

# VerbanoNews

Le news del Lago Maggiore

## Deborah, la battaglia continua: “Sto già preparando il prossimo viaggio a Dallas”

Andrea Camurani · Friday, March 12th, 2021

«Sì sono tornata, ma sto già preparando le carte per il prossimo viaggio a Dallas: è fissato per il 13 di novembre, speriamo di non dover affrontare di nuovo la disavventura di quest’anno».

**Deborah Iori** è stanca (*nella foto*), la malattia la affligge e non basta una bella giornata di quasi primavera per godersi un attimo di vita: chiede una sedia perché non ce la fa a stare in piedi. **È appena tornata dagli Usa dove per settimane le sono state praticate cure**, somministrati farmaci per la sua malattia rara che condivide con poche persone al mondo.

**Leggi anche**

**Oggi era all’ospedale di Cittiglio per incontrare il presidente della commissione Sanità di Regione Lombardia Emanuele Monti in visita al centro vaccinale ospedaliero** che si è fermato a parlarle per sapere le sue condizioni e rassicurarla che quanto avvenuto nei mesi scorsi, con la **corsa contro il tempo per riuscire a salire su un volo sanitario alla volta del Texas**, in futuro non si verificherà più.

Alla fine Deborah ce l’ha fatta e la sua battaglia è servita a riaccendere il faro sul tema delle malattie rare, questione su cui anche lo stesso Monti è intervenuto.

«**Da questa vicenda abbiamo imparato che su questi casi abbiamo bisogno di una piena autonomia regionale**: non possiamo essere limitati da una burocrazia che ci lega a vincoli e protocolli nazionali. Se abbiamo un paziente che va preso in carico in maniera speciale, dobbiamo anche avere gli strumenti: troppi livelli di complessi ancora ci sono e questo è inaccettabile. Analogo il caso in Israele per un ragazzo di Luino che ha avuto problemi simili per le cure: abbiamo davanti pazienti e malati per i quali il tempo è preziosissimo».



**Quindi tutto bene? «No, le mie condizioni si sono aggravate», spiega Deborah Iori.**

«Prima di partire per l’America prendevo 60 pastiglie al giorno, oggi sono cento. Per me quelle cure sono la differenza tra la vita e la morte».

**Deborah ha ringraziato ancora quanti fra operatori del settore pubblico, privati, simpatizzanti, si sono prodigati per aiutarla** e ricorda che è in corso una **raccolta fondi** per aiutare la famiglia ad affrontare le spese per le cure, che vengono solo in parte rimborsate. «Siamo una famiglia di lavoratori e le spese sono altissime. Grazie per quanti potranno darci una mano».

This entry was posted on Friday, March 12th, 2021 at 5:16 pm and is filed under [Lombardia](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.