

# **La vita di Zineb appesa ad un filo per grave malattia rara, i ritardi della Regione per cure transfrontaliere**

**Autore:** Redazione

**Data:** 03 Luglio 2018



Una malattia rara la sta devastando. Le ha già intaccato i polmoni e le sta mettendo in crisi altri organi. Si chiama 'Sindrome di Wegener', una patologia che provoca infiammazione dei vasi

sanguigni di piccolo e medio calibro, che conduce alla necrosi di organi e tessuti con lividi frequenti, emorragie, difficoltà respiratorie, coaguli, perdita della vista, ulcerazioni della pelle, compromissione renale, polmonare, e via discorrendo.

La sua vita è appesa ad un filo e, soprattutto, alla burocrazia regionale, che, nonostante le interlocuzioni dirette con l'assessore alla salute Razza e perfino col presidente della Regione Musumeci, non le ha permesso di accedere alle cure transfrontaliere che potrebbero regalarle qualche speranza di salvezza.

Eppure lei, Zineb Sailouh, 32 anni, una bellissima mamma e modella, italianissima di Giarre, a dispetto del suo nome e del suo cognome, non ha perso la speranza e si batte per sé e per quell'esercito di pazienti affetti da malattie rare che sono molti di più di quelli che si potrebbe pensare.

Del suo caso ha parlato oggi nel corso della seduta d'aula all'Ars il deputato del Movimento 5 stelle Giorgio Pasqua, denunciando l'inerzia di un governo regionale in clamoroso ritardo su tutto, capace di dare risposte praticamente su niente.

“Il governo Musumeci – ha detto Pasqua – è in ritardo su tutti i fronti, sulla rete ospedaliera, sulla liquidazione delle indennità ai disabili, sui rifiuti, solo per fare qualche esempio. Ora scopriamo che è addirittura in catalessi quando si parla di dare risposte a chi, come Zineb, è affetta da patologie gravissime che lo diventano ancor di più perché rare e lontane dall'attenzione dal sistema sanitario e da quella delle case farmaceutiche. Qui, per Zineb, è in gioco la vita, è ogni giorno di ritardo, per non dire qualche ora, potrebbe essere fatale. Musumeci dia risposte immediate. Da mesi Zineb le aspetta. È inammissibile, le risposte devono arrivare oggi. Domani potrebbe essere tardi”

Sul tema anche la [petizione su Change.org](#).

---

Riferimento articolo: <https://www.blogsicilia.it/palermo/la-vita-di-zineb-appesa-ad-un-filo-per-grave-malattia-rara-i-ritardi-della-regione-per-cure-transfrontaliere/444917/>

Generato il 18/05/2026