

## COMUNICATO STAMPA

### Uniamo FIMR a fianco di Paula Morandi

**Roma** - Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare nasce con la *mission* di rispondere ai bisogni trasversali dei malati rari e dei loro familiari su temi sociali, socio-sanitari, sanitari, di ricerca e di responsabilità sociale; con questo scopo porta avanti da sempre un'attività fortemente orientata alla sensibilizzazione e all'empowerment individuale, organizzativo e di comunità.

Per questo motivo, decide oggi di schierarsi con Paula Morandi, moglie dell'Ammiraglio Paolo Treu, persona affetta da Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber (LHON), una malattia rara metabolica mitocondriale di carattere genetico, ampiamente documentata e riconosciuta anche dall'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale (INPS), che pure le ha fatto causa per truffa ai danni dello Stato italiano, accusandola di aver indebitamente percepito l'indennità di legge, nonostante siano state prodotte molte certificazioni da parte dei maggiori esperti mondiali di questa patologia.

È di pochi giorni fa la sentenza che, purtroppo, l'ha decretata colpevole e condannata a un anno e cinque mesi di reclusione e 200 mila euro di ammenda.

Uniamo e altri organismi internazionali a supporto della comunità dei malati rari, dunque, intendono ribadire la loro vicinanza alla signora Paola, perché il suo caso si pone ad emblema della sfida che la Federazione considera un obiettivo principale delle proprie azioni: cambiare la percezione del malato raro da incapace assoluto, quale la legge voleva che Paula fosse, in persona normale.

Infatti, Paola è stata condannata per essersi comportata da persona normale: lei, diventata cieca assoluta da adulta (secondo la legge sono da considerarsi ciechi assoluti coloro che hanno la mera percezione di luce e ombra o motu manu oppure coloro che hanno un residuo perimetrico binoculare inferiore al 3%, come nel caso di Paola), ha conservato gli atteggiamenti e le espressioni del viso che aveva da vedente e si è dotata di capacità e di strumenti che le hanno permesso, sforzandosi, di condurre una vita quasi normale. Ciò, pur aiutandola nella vita quotidiana, l'ha messa nella situazione paradossale di essere considerata una "falsa cieca", con tutte le conseguenze negative che ne derivano.

Poiché la comunità degli affetti da tale patologia rara conta circa 2500 persone in Italia, Uniamo schierandosi con Paula intende anche rassicurarle, perché tentare di vivere una vita normale non può e non deve essere considerato un reato.

Con molto rammarico la Presidente Tommasina Iorno prende atto che: «Quanto accaduto a Paola non può essere un atto di legalità, ma un atto di ingiustizia perpetrato ad una comunità di persone fragili che di per sé soffrono della carenza di conoscenze, data la rarità delle condizioni di cui soffrono i nostri pazienti».

## **Contatti**

Chiara Pagliafora  
Ufficio comunicazione e stampa  
Tel 06-4404773  
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR  
Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)