

# EX

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO XLII - N. 8 - DICEMBRE 2016

In caso di mancato recapito, rinviare all'Uff. Postale di Ravenna CPO,  
detentore del conto, per la restituzione al mittente,  
che si impegna a pagare la relativa tariffa. / Taxe Perçue - Tassa pagata  
SPED. IN ABB. POST. COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI RAVENNA

**2017:  
quale Italia  
della salute  
e della  
giustizia?**





## IN QUESTO NUMERO

### Pagine 4/6

Farmacocinetica: una reale acquisizione della pratica clinica?

### Pagina 7

Incontro con l'European Reference Network

### Pagine 8/10

Dal convegno di Ravenna sulla drepanocitosi European Reference Networks il futuro è nella rete

### Pagina 11

Riforma delle pensioni e tutela degli invalidi al 60%

### Pagine 12/13

Il Centro emofilia dell'ospedale molinette di Torino

### Pagine 14/15

Dall'Umbria il progetto emergenza nell'emofilia

### Pagine 16/17

Educazione ed informazione dell'emofilo nell'era digitale

### Pagine 18/19

Gli incontri di Finestra rosa

### Pagine 20/21

Scuola Fedemo 2016

### Pagine 22/23

I benefici dell'utilizzo della Hilterapia

## CHI RICORDA IL NOSTRO MESSAGGIO DEL 2015?

# QUALE ITALIA DELLA SALUTE E DELLA GIUSTIZIA?

di Brunello Mazzoli

Cari amici lettori, quando un anno finisce, inevitabilmente, ognuno di noi cerca, in qualche modo, di fare un bilancio della sua vita, del suo lavoro, della sua famiglia.

Anche noi che cerchiamo di entrare nelle vostre case, in punta di piedi, innanzitutto cercando di non far rumore ma con la speranza e la volontà di informarvi il più correttamente possibile, il bilancio siamo costretti a farlo, perché guardandosi indietro c'è sempre la possibilità di correggere gli eventuali errori commessi, cercando di migliorarsi.

Il mio sguardo in questo caso di è fissato sull'editoriale di gennaio che aveva come titolo: **"Lo stato italiano condannato a pagare per i ritardi dei processi"**.

Quante volte in questi ultimi vent'anni, ci siamo detti: "basta parlare di cause, indennizzi e quant'altro", perché volevamo parlare soprattutto di cure, di miglioramento della qualità della vita e di futuro.

Poi ho guardato anche l'editoriale di gennaio del 2015 nel quale ci chiedevamo: **"Quale Italia della salute e della giustizia?"**.

Se poi vi andate a leggere l'articolo di Marco Calandrino nella pagina a fianco, che fa riferimento ancora una volta inevitabilmente alle ormai ventennali cause sui risarcimenti da emoderivati e trasfusioni infetti che ha come titolo: **"2016: un anno difficile"**, capite bene che diventa inevitabile ritornare su questo argomento facendo alcune amarissime riflessioni sui temi della salute e della giustizia.

Di fronte a tutto questo passano quasi in secondo piano tutte le notizie ed i documenti dai convegni che pubblichiamo quasi ad ogni numero del giornale, sul miglioramento della vita, dei farmaci innovativi, di un futuro sempre più "come gli altri tra gli altri".

Guardiamo ad esempio lo "scandalo" della nuova definitiva cura esistente per coloro che hanno contratto l'epatite C che non possono accedervi perché il costo è così elevato che lo Stato italiano ha deciso al momento una cura gratuita "soltanto" a coloro che abbiano una situazione grave.

Un prodotto finalmente risolutivo, ma che si scopre come il beneficio non sia

alla portata di tutti.

Classificati in base a logiche di priorità. Si passa, e quindi si ottiene la rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario, in base all'urgenza clinica.

Gli altri devono aspettare, fino a quando il progredire della malattia li trasformerà a loro volta in casi «urgenti» o finché non si troverà una soluzione per abbassare il prezzo del farmaco.

Sempre comunque che non siano disposti a pagare di tasca loro migliaia di euro e questo, chi se lo poteva permettere lo ha già fatto.

Chi stabilisce i parametri per ottenere i farmaci di nuova generazione contro l'Epatite C? L'Aifa, l'Agencia nazionale del farmaco: ha stipulato con una azienda un accordo commerciale tuttora segreto. In pratica, non esiste certezza sul costo reale del prodotto, variabile da Paese a Paese.

Sono andato a rileggermi le relazioni svolte durante l'incontro avvenuto a Roma in aprile di quest'anno in occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia, durante il quale si è parlato di **"Nuove terapie per l'epatite C"** e riporto uno stralcio di quella di Andrea Buzzi, presidente della Fondazione Paracelso. in cui afferma:

*"chi fronteggia un grave rischio immediato per la propria salute va curato al meglio e con tempestività, il mancato intervento su chi è ancora asintomatico (e grazie alla terapia potrebbe guarire diventando così un costo zero per il servizio sanitario) è crudele verso i malati e per di più inefficiente in termini di spesa pubblica.*

*Inaccettabile appare l'orizzonte temporale del 2022 per il trattamento di tutti i pazienti italiani, indicato recentemente dal Direttore dell'AIFA in un'intervista televisiva: per moltissime persone sei anni possono essere troppi.*

*Più che eccezionale è stato poi aver accettato di mantenere la riservatezza sul prezzo negoziato dalle autorità italiane, in violazione alle norme sulla trasparenza della pubblica amministrazione.*

Inutile girarci attorno, passano gli anni ma i pazienti anche se informati, anche se partecipi di molte decisioni, restano fuori quando ci sono interessi più grandi di loro.



Ci siamo immaginati un albero di Natale dove vorremmo trovare finalmente due cose, il nuovo farmaco per l'epatite C e la notizia che tutti saranno risarciti per le infezioni contratte. Il problema è trovare Babbo Natale!...

Poi, mentre chiudiamo questo numero di EX, leggiamo una notizia dai quotidiani di domenica 27 novembre 2016.

### Il Messaggero

#### Casi di epatite C tra i talassemici in Sicilia

Un incubo che torna. Sei pazienti infettati dal virus dell'epatite C e un'indagine della magistratura per capire come possa essere successo. È accaduto a Sciacca (Agrigento) a malati di talassemia.

Malati che hanno bisogno di trasfusioni e che, probabilmente, durante una di queste hanno contratto il virus.

Sull'episodio stanno svolgendo accertamenti i carabinieri del Nas di Palermo e la Procura ha avviato un'inchiesta. Secondo le prime informazioni si è già risaliti ai donatori di sangue, risultati negativi al virus dell'epatite, ma l'attività va avanti per cercare di capire come mai sono avvenute queste infezioni.

Con le attenzioni di oggi per il sangue trasfuso e quelle che dovrebbero esserci per i macchinari utilizzati, a cominciare da un'attenta sterilizzazione, vicende come quelle a cavallo tra gli anni '80 e '90 in Italia non dovrebbero più ripetersi. Per quello scandalo e per i ritardi con i quali i pazienti ottengono i risarcimenti, all'inizio del 2016 l'Italia è stata condannata dalla Corte europea dei diritti dell'uomo a risarcire i cittadini che già avevano subito il danno di trasfusioni non controllate o utilizzo indiscriminato di emoderivati, immessi sul mercato senza le dovute verifiche. In questo caso è ancora in corso, a Napoli, un processo a carico tra gli altri di Duilio Poggiolini, allora direttore generale del ministero della sanità.

*«È impensabile che avvengano ancora contagi da epatite C tramite trasfusioni - dice Conforti, di Epac - ma basta pensare che il rapporto annuale dell'Istituto di sanità 2015 vede al primo posto ancora contagi durante esami invasivi o post operazioni, cure odontoiatriche e trattamenti estetici, basterebbe sterilizzare come indicano le procedure che si dovrebbero seguire, spesso nelle strutture sanitarie c'è omertà, perché c'è chi sa che non si seguono alcune procedure, oppure contagi che non emergono come questi perché la gente si vergogna e non denuncia».*

*«Erano anni che non succedeva una cosa del genere - dice Martino Filippo, presidente di Coated Sicilia. - Se i donatori sono negativi, mi piacerebbe sapere come fanno a positivizzarsi i pazienti».*

Ancora oggi migliaia di processi civili sono in corso per ottenere il risarcimento dal Ministero della Salute per l'omessa farmacia vigilanza, mentre chi ha ottenuto giustizia spesso non viene pagato nonostante sentenze passate in giudicato.

# 2016 UN ANNO DIFFICILE



È stato un anno difficile, iniziato il 14 gennaio con la sentenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo relativa a 19 ricorsi collettivi di circa 900 danneggiati da emoderivati e trasfusioni infette: una sentenza che ci ha deluso, amareggiato e, diciamo schiettamente, "tagliato le gambe".

Essa ha infatti statuito che l'art.27 bis, legge n. 114, dell'agosto 2014, che ha previsto un'equa riparazione di 100 mila euro per i danneggiati da emoderivati e trasfusioni infette che avessero fatto richiesta di accesso all'iter transattivo (leggi 222 e 244 del 2007), è un provvedimento legislativo che costituisce quel "rimedio interno" (all'ordinamento di uno Stato) che preclude di fatto alla Corte di Strasburgo di pronunciarsi sui risarcimenti richiesti.

In altre parole la Corte ha ritenuto che l'importo (100 mila euro), avuto anche riguardo alla "platea" dei destinatari (7000 persone), la tempistica di pagamento (entro il 31 dicembre 2017), le modalità (l'inclusione dei prescritti e di chi ha sentenza negativa), siano soddisfacenti.

La Corte di Strasburgo, in pratica, "si è chiamata fuori" dalla vicenda, ipotizzando di riesaminarla solo dopo il 31 dicembre 2017, e solo nel caso in cui l'iter per l'equa riparazione (i 100 mila euro) non rispetti gli obiettivi e i tempi previsti.

Una successiva richiesta di rinvio alla Grande Camera della Corte europea dei diritti dell'uomo è stata respinta in data 4 luglio 2016, e così tale sentenza è diventata definitiva.

Con una tempistica "interessante" dal mese successivo, agosto, il Ministero della Salute ha ripreso a inviare ai danneggiati le lettere relative all'art.27 bis, legge 114/2014 (equa riparazione): prima a chi è in settima categoria (e alcuni sono già stati pagati, hanno cioè ricevuto i 100 mila euro) e poi a chi è in ottava.

È chiaro che il Ministero della Salute vuole ora definire gran parte del contenzioso con questo strumento dell'equa riparazione.

La domanda che viene fatta insistentemente è: conviene accettare i 100 mila euro?

O conviene puntare ai maggiori importi previsti dalla transazione di cui alle leggi 222 e 244 del 2007?

Il cui iter, lo ricordiamo, attualmente fermo, dovrebbe poi proseguire solo per coloro che non accettano l'equa riparazione.

O, in alternativa, conviene fidarsi in esiti giudiziari migliori?

Ognuno valuti insieme al proprio legale, l'unico in grado di dare un parere, conoscendo approfonditamente le singole posizioni: sottolineo però come gli elementi da considerare non siano solo strettamente giuridici, ma anche legati alla tempistica e alla fiducia o, all'opposto, alla sfiducia che si possono nutrire verso gli sviluppi "post - equa riparazione".

Speriamo in un nuovo anno che sia, almeno un po', all'insegna della giustizia e che, anche per quanto riguarda le terapie (penso ai nuovi farmaci per l'epatite) e l'assistenza sanitaria, dia risposte concrete a chi ne ha diritto.

**BUON 2017!**

**Avv. Marco Calandrino**  
del Foro di Bologna