

# EX

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO XLII - N. 1/2 - GENNAIO/FEBBRAIO 2015

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



**2015:  
quale Italia  
della salute  
e della  
giustizia?**



## 2015: QUALE ITALIA DELLA SALUTE E DELLA GIUSTIZIA?

di Brunello Mazzoli

Inizia il 2015, quarantaduesimo anno di vita del nostro giornale, con l'immagine dell'Italia, semplice "stivale" senza la suddivisione in regioni.

Qualcuno, come sempre, si chiederà il perché e questa volta è legittimo farlo.

È un'Italia senza divisioni come vorremmo che fosse, nell'assistenza alle persone affette dalle malattie come l'emofilia e la talassemia.

Ripercorreremo in questo 2015 tutto il nostro "stivale", in un viaggio ideale alla conoscenza di tutti i Centri di cura, quelli veri ed anche, perché no, quelli presunti tali.

Non faremo altro che informarci ed informare sugli argomenti che sono stati dibattuti al triennale di Firenze, per quanto riguarda l'emofilia e cioè la personalizzazione della cura e quanti ne avranno la capacità di farla, i nuovi concentrati ricombinanti e lo sviluppo degli inibitori.

Cercheremo di capire quanti e quali giovani medici sono o saranno a breve in grado di continuare o mantenere un livello di cura consolidato nel nostro Paese, se le leggi sono rispettate e per leggi ad esempio parliamo di quella sull'autoinfusione, che è stato un passo decisivo affinché i pazienti emofilici potessero distaccarsi dalla struttura ospedaliera ed acquisire una libertà di movimenti, senza però dimenticare i controlli periodici e la documentazione precisa sull'effettuazione della terapia a domicilio.

Abbiamo volutamente parlato di autoinfusione perché tra i tanti siti web ci siamo imbattuti in "Kata-news.it" Parola alla notizia", un portale siciliano che alla voce sanità, riporta questo titolo:

**"Emofilia: il diritto di autoinfondersi".**

L'estensore degli articoli parla di una mail ricevuta e di un "mondo" che non conosce: l'emofilia.

*"Un pomeriggio come tanti, iniziato in sordina.*

*Una delle tante mail, lette di sfuggita, quasi senza interesse ed un problema che non avevi mai considerato diventa palese, tangibile.*

*Quella mail era l'ennesima richiesta d'aiuto, si richiedeva però un aiuto diverso dal solito.*

*Era la Paracelso di Milano e desiderava sapere se fossimo interessati ad organizzare corsi per autoinfusione, la parola che faceva da sfondo alla richiesta era: emofilia. (l'articolaista descrive l'emofilia per i lettori - n.d.R.)*

*La mail chiedeva di poterci contattare per organizzare dei corsi di auto infusione, una pratica che autonomizza il soggetto e ne migliora la qualità della vita.*

*Un mondo sommerso che l'incontro di oggi con gran parte del direttivo dell'Associazione Siciliana Emofilici ha palesato.*

*«Io sono un padre e mio figlio l'infusione la vuole fatta solo da me, lei non può immaginare cosa significhi fare file all'ospedale, perdere giorni di scuola... Io ammetto, all'inizio ho fatto tanti errori, ma io mi autoinfondo e faccio infusioni a mio figlio perché la mia vita altrimenti sarebbe un inferno».*

*È solo una delle tante testimonianze, ma dà il senso di una necessità sentita come impellente.*

*Il problema è che questi corsi per apprendere le tecniche di autoinfusione, pratica diffusa in altre regioni e che normalmente trova riscontro in istituzioni pubbliche deputate ad erogare tale formazione, in Sicilia non esistono.*

*La macchina elefantica della burocrazia ha fagocitato l'intero meccanismo, lasciando queste persone sole a gestire tutto, responsabilità e pericoli inclusi.*

*È risaputo che la nostra è una regione a statuto speciale e la legge 30 Maggio 1983 all'art.2 dice che "le unità sanitarie che intendono organizzare i corsi di cui al precedente art. 1 devono avanzare domanda all'Assessorato regionale della sanità.... L'Assessore regionale per la sanità, al fine della concessione e dell'autorizzazione di cui al predetto art.1 è tenuto a verificare ... l'idoneità dei requisiti dichiarati".*

*La domanda è sempre la stessa: perché in Sicilia tutto tace?*

*Navigando su internet si trovano corsi in molte regioni italiane, che siano accreditati ECM o meno poco importa, convegni ed attività volte a favorire quello che dovrebbe essere un diritto conclamato, mentre dalle carte che l'Associazione mi ha lasciato da visionare si evince che a Palermo l'ultimo corso per auto infusione risale al settembre 1990.*

*Di Catania non si fa menzione".*

Potremmo citarne altri di casi come questo, perché ancora in molte regioni, purtroppo non c'è un'assistenza adeguata e noi andremo a scoprirlo qual'è il livello dell'assistenza, quella vera e quale ne sia il futuro.

E torniamo di nuovo all'immagine dell'Italia, questa volta quella della Giustizia.

Qui a fianco, anche questo una sorta di editoriale, l'articolo di Marco Calandrino che ci lancia un messaggio nel quale parla sì di giustizia e di leggi, ma, questa volta ci dice: **"prima viene la salute".**

Lo dice ormai da esperto di questioni legali, ma anche da esperto di emofilia.

Dopo tanti anni al nostro fianco e dopo aver messo al nostro servizio le sue conoscenze legali ora ci dice che in fondo poi, ciò che di più conta sono "la salute e la vita che non hanno prezzo".



## UNA RIFLESSIONE SUI RISARCIMENTI, LA VERITÀ STORICA, IL PRIMATO DELLA SALUTE

Questa è una “rubrica legale” e pertanto ho sempre cercato di tenervi aggiornati sulle varie novità relative al profilo “giustizia”: indennizzo legge 210/92, transazioni, risarcimenti, etc. Sinceramente ad oggi grandi novità non ci sono: le cause per il risarcimento danni vanno ad “alti e bassi”, l’iter transattivo è fermo, l’“equa riparazione” dei 100 mila euro procede ma in ritardo sui tempi indicati, le Regioni devono ancora corrispondere gli “arretrati” della rivalutazione indennizzo legge 210/92, il Ministero della Salute affoga fra mi-

gliaia di sentenze che non riesce a pagare, la Corte Europea dei Diritti dell’Uomo di Strasburgo sta ancora alla finestra, ed infine a Napoli si svolgono le prime udienze del processo penale contro alcuni responsabili della sanità italiana del tempo e di case farmaceutiche.

Ecco perchè colgo l’occasione di questo numero per fare una riflessione più ampia, prendendo spunto da alcune e-mail e telefonate di emofilici e danneggiati da sangue infetto ricevute da varie parti d’Italia.

## I SOLDI NON SONO TUTTO E LA GIUSTIZIA È ANCHE RICERCA DELLA VERITÀ

Ho l’impressione che si corra il rischio di “leggere” la tragedia, la strage, di migliaia di persone infettate dai virus dell’epatite e dell’aids solo sotto il profilo dei risarcimenti.

Certo: i soldi rappresentano un ristoro, un riconoscimento anche morale del fatto che ci furono responsabilità, e di questi tempi sono un aiuto, possono servire a tante persone che sono in difficoltà proprio a causa dei problemi di salute che li affliggono.

Ed è per questo che noi avvocati non ci arrendiamo mai e percorriamo tutte le strade legali possibili per far ottenere qualcosa ai nostri assistiti.

Però non dobbiamo dimenticare la ricerca della verità storica: lasciare ai “poster” la testimonianza di quanto accaduto, degli errori commessi, delle responsa-

bilità di chi ha anteposto l’interesse alla salute e alla vita.

E questo per far sì che tragedie di tale portata non accadano mai più, affinché ci sia più attenzione, più scrupolo, perchè si metta al primo posto, sempre e comunque, la dignità della persona umana.

Il processo penale di Napoli, che vede indagati alcuni responsabili della sanità italiana del tempo e di case farmaceutiche, può aiutare a fare luce su questa terribile pagina della sanità italiana, ma non basta.

Dobbiamo “fare memoria” di quanto accaduto in tanti modi: libri, video, etc.

Perchè il presente e il futuro si costruiscono sul passato, su quanto accaduto in passato.

## PRIMA VIENE LA SALUTE!

Sappiamo che la scienza medica sta facendo grandi progressi e si iniziano ad utilizzare nuovi farmaci contro l’epatite.

Provo un certo imbarazzo a ricevere quesiti (ripeto: da tante parti d’Italia) di chi è preoccupato che, guarendo o controllando meglio la patologia, ciò possa avere conseguenze su risarcimenti e indennizzi.

Non riporto qui le considerazioni legali in merito, perchè variano da situazione a situazione, ma mi preme sottolineare la prima risposta che mi esce dalla testa e dal cuore: ragazzi, primaviene la salute!

Seguite i consigli dei medici, beneficate dei nuovi farmaci, ed anzi lottate per poterli usare: prima viene la salute!

Pensate a chi ha perso la vita perchè non esistevano cure efficaci: la salute e la vita non hanno prezzo.

Scusate questa mia riflessione ma, dopo oltre 15 anni di assistenza legale a tanti di voi, dopo tanti anni di collaborazione con “EX” e negli ultimi anni anche con la Federazione Nazionale delle Associazioni Emofilici, mi sento ormai parte di una grande famiglia, dalla quale ho imparato tanto e molti di voi mi sono stati d’esempio: lasciate ora che sia io ad offrirvi uno spunto di riflessione!

**Avv. Marco Calandrino**