EX

35° 1974-2009

ANNO XXXV - N. 5 - GIUGNO 2009
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

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

GIUSTIZIA PER I DANNEGGIATI DA EMODERIVATI E SANGUE INFETTI

EX

IN QUESTO NUMERO:

pagina 3
Il comunicato di FedEmo

pagine 4/6
... Ieri e oggi...

pagina 7
Lettera al Ministro Sacconi

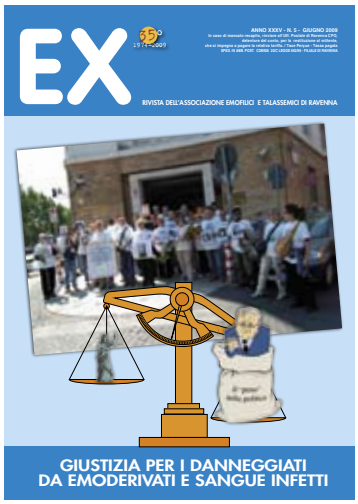
pagine 8/10
La manifestazione del 3 giugno

pagina 12
L'Associazione di Castelfranco Veneto

pagine 13/17
Convegno su: Talassemia e nuovi approcci terapeutici

pagina 18
Oggi, ieri, domani...

pagina 19
L'Associazione di Capitanata



IL SIT-INN IN RIVA AL TEVERE

PER UNA GIUSTIZIA CHE SIA UGUALE PER TUTTI

DI BRUNELLO MAZZOLI

Siamo tornati a Roma, mercoledì 3 giugno 2009, davanti al palazzo che più di ogni altro conosciamo bene: quello in Lungotevere Ripa, sede del Ministero della Salute.
Un piccolo gruppo di persone che ne rappresentano molte...molte di più.
Abbiamo esposto ai "media" ed ai rappresentanti del Ministero le ragioni della nostra presenza con in mano mazzi di girasoli. Li abbiamo deposti a fianco del portone, quasi come una corona per ricordare anche la presenza di coloro che non ci sono più, le nostre sofferenze, la nostra dignità.
Abbiamo chiesto giustizia: **PER TUTTI**.
Il 90% delle persone presenti hanno già beneficiato della prima transazione ma si sono sentite in dovere di venire, a chiedere giustizia, anche per coloro che hanno ritenuto di non dover partecipare o che non hanno potuto.
Al "blog" del nostro giornale così intenso di propositi e di persone "incazzate", non ha fatto seguito altrettanta partecipazione, quasi come in una sorta di grido:
"...armiamoci e... partite".
Non importa, non sempre la forza si attinge dal numero, ma sempre dalla determinazione e dalla certezza che siamo venuti per una causa giusta.
Le paventate o temute divisioni, le critiche o lo scetticismo, non fanno parte del nostro vocabolario e lo abbiamo sempre detto con chiarezza, fin dai primi anni '90, quando ci siamo battuti per l'indennizzo.
Abbiamo lasciato, come detto, in riva al Tevere, di fianco al portone del Ministero della Salute, due fasci di girasoli, che rappresentano sì, una sorta di corona per ricordare coloro che non hanno più voce, ma per ricordare soprattutto che sono presenti insieme a noi. Un ponte d'amore che ci unisce con un'altra dimensione da dove attingiamo ogni giorno la forza, la determinazione, ma soprattutto la dignità.
Siamo un popolo "ferito" ma non sconfitto, abbiamo dalla nostra parte la forza della ragione e questo non ci farà recedere di un passo.
Questo devono sapere coloro che hanno in mano questa nostra maltrattata "democrazia".

Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS

Roma, 05 giugno 2009

A tutte le Associazioni,
a tutti gli Associati,
a tutti gli interessati.

Oggetto: Manifestazione del 3 giugno - incontro dall'Avv. Sergio Saraceno, capo segreteria del Sottosegretario di Stato On. Francesca Martini

In occasione della manifestazione tenuta dinanzi al Ministero della Salute FedEmo è stata invitata ad incontrare esponenti del Governo che stanno seguendo l'iter della transazione. La delegazione invitata è stata ricevuta dall'Avv. Sergio Saraceno, capo segreteria del Sottosegretario di Stato On. Francesca Martini, che ha subito voluto riportare la grande sensibilità ai problemi degli ammalati da parte del Sottosegretario ed ha nuovamente ribadito la forte volontà politica, da parte delle istituzioni, di addivenire ad una soluzione transattiva, che soddisfi le richieste degli emofilici e di tutti gli aventi diritto. FedEmo ha riportato tutta la sua indignazione e sconcerto per l'esclusione dalla riunione del 5 maggio e, chiedendone motivazioni, ha ottenuto in risposta che "evidentemente c'era stato un errore". Attualmente l'iter è sospeso, in attesa di ulteriori chiarimenti, da parte del Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio On. Gianni Letta. FedEmo ha più volte fatto presente l'assoluta necessità di riaprire il tavolo delle trattative con tutte le Associazioni al fine di chiudere la vicenda in fretta e comunque senza l'imposizione di paletti e/o condizioni quali prescrizione e ascrivibilità tabellare. A tal proposito, durante un breve incontro pomeridiano con il Dott. Palumbo, è emersa la difficoltà da parte del Governo di redigere un testo ove non sia prevista la prescrizione. Il tutto, attualmente, non è più nelle mani dei tecnici ma dei politici, con i quali dovremo confrontarci quanto prima per la ricerca di una soluzione ottimale ed accettabile. FedEmo preseguirà con la propria attività propositiva e di controllo, richiedendo nuovi incontri con le figure politiche che attualmente stanno gestendo la complicata vicenda.
Approfittando della gentilezza e disponibilità dell'avv. Saraceno, nel corso dell'incontro, è stato gettato il primo seme per un "tavolo di lavoro congiunto per la definizione dei livelli minimi di assistenza per i coagulopatici e delle linee guida per la gestione delle emergenze". Nelle prossime settimane verranno compiuti i passi necessari a rafforzare questo percorso, attraverso il coinvolgimento formale della Conferenza Stato-Regioni (a seguito dei contatti già avviati di comune accordo con AICE e di altre Società Scientifiche (Medici di Medicina di Urgenza, etc...). Un segno di come FedEmo pur fortemente motivata a portare a giusto termine le transazioni e che riguardano il 10% degli assistiti, vuol occuparsi, come da programma, delle problematiche quotidiane degli emofilici a fianco delle Associazioni locali.
Il Direttivo vuole ringraziare quanti hanno contribuito alla riuscita della giornata ed in particolare ai membri dell'AEL per l'indispensabile supporto logistico.

Il Consiglio di Presidenza

A PROPOSITO DI GIUSTIZIA E TRANSAZIONI

... ieri e oggi...

... ieri

L'ultima volta che abbiamo usato il simbolo della "Giustizia" è stato nel giugno del 2004 e quella che riproduciamo è la copertina di quel numero. Da una lettura attenta di ciò che affermavamo ci si può rendere conto quanto ci sia sempre stato a cuore il **"dare voce a coloro che voce non ne hanno".** Parlavamo anche allora di "peso politico" e di ingiustizia o di giustizia parziale.

L'editoriale del numero di giugno aveva anche un titolo molto simile: **"La giustizia è uguale per tutti?".**

Chiedevamo giustizia soprattutto per coloro (i talassemici) che erano stati lasciati fuori all'ultimo momento da una transazione che sapeva di "blitz politico".

Ora che sembrava essere stato finalmente colmato questo buco nero, tutto è di nuovo cambiato, in una sorta di doccia scozzese, per le persone che aspettano da anni un giusto risarcimento alle sofferenze, per quelli in vita, ed un riconoscimento per i parenti dei molti deceduti.

Dobbiamo riconoscere, purtroppo, che sembra succedere ciò che si temeva, qualcuno sta tentando di rompere il fronte comune creato faticosamente fra tutte le associazioni che rappresentano le persone che hanno fatto causa allo Stato ed attendono la "transazione" più volte promessa.

Quel "qualcuno" forse crea ad arte malumore nei confronti di coloro (gli emofilici) che ottennero nel 2004 la transazione, dimenticando come oggi gli stessi emofilici si battano a favore di tutti.

In proposito vorrei riprendere quanto dicevamo nel mese di giugno del 2004 nel nostro editoriale.

"(...) *Oggi, quelle persone, o i loro eredi ottengono un risarcimento dallo Stato, dopo due gradi giudizio ed una transazione, attraverso un intervento politico, senza il quale, forse, (senza nulla togliere al grande impegno e professionalità degli avvocati) non si sarebbe conclusa questa strana favola che si stava trasformando in una delle innumerevoli "vergogne italiane".*

Un intervento politico che riteniamo, per amore di giustizia, ***tempestivo ma "ingiusto" e limitato.***

E spieghiamo il perché...

Il decreto legge che sarebbe poi stato inserito nella finanziaria per ottenere la copertura economica, inizialmente comprendeva tutti i politrasfusi, poi fu "corretto" inserendo soltanto la parola "emofilici". (...)... ***e la favola si è trasformata per gli esclusi in una vera e propria ingiustizia politica, soprattutto nei confronti dei talassemici.*** *(...) A Roma, in aprile, il sottosegretario alla Sanità Cursi, ha dichiarato che il Governo si adopererà affinché tutti coloro che hanno ottenuto o otterranno una sentenza favorevole, avranno lo stesso trattamento...".*

Questo, per dovere di cronaca, quanto dicevamo 5 anni fa.

oggi...

Questo numero di giugno, dopo lo "speciale" distribuito alla manifestazione di Roma del 3 giugno, nasce quindi sull'onda emotiva e sulla percezione chiara che sia stata ancora una volta perpetrata una ingiustizia "politica" (se non avvengono cambiamenti nelle ultime ore) nei confronti di coloro (e sono diverse migliaia) che da anni chiedono giustizia ad uno Stato non soltanto assente. Patrigno con la bonaria faccia dell'amico, ma soltanto attraverso i proclami.

Amico e vicino a quelle persone che afferma di voler difendere e di tutelare soprattutto nel bene più prezioso: **la salute**.

Torniamo in piazza ma questa volta in modo diverso ... per difendere coloro che non hanno voce, di fronte ad un "assordante silenzio" delle istituzioni dopo le promesse di riunioni per chiarire e soprattutto per ascoltare le ragioni e le rimostranze di questo popolo che chiede giustizia di fronte ad un **"errore"** commesso dallo Stato negli anni '80.

Carlo Urbani, un grande "medico senza frontiere" che ha sacrificato la sua vita per curare i più diseredati del mondo, diceva: *"non sempre la medicina può guarire, ma il silenzio uccide!"*.

Cosa c'entra, penserete voi, leggendo queste note, con la bilancia della giustizia.

C'entra, c'entra...

Da oltre trent'anni ormai il nostro giornale, ogni mese, parla di dignità, emarginazione, politica, giustizia, accostando il tutto ad un'altra parola "abusata", democrazia, che va di pari passo con "politica".

Ogni Paese Democratico come il nostro ha una sua classe politica, democraticamente eletta che, democraticamente legifera affinché questo Paese possa darsi gli strumenti per i quali ogni cittadino deve godere degli stessi diritti e con gli stessi doveri.

Purtroppo la parola politica si associa sempre di più ad altre come opportunismo e trasformismo; gli esempi sono sotto gli occhi di tutti, siano essi "tifosi" della destra, della sinistra o del centro.

E qui, verremo senz'altro tacciati di "qualunquismo", ma quando avrete letto l'editoriale alle pagine 2 e 3 comprenderete come la bilancia della giustizia, sotto il "peso politico", sia stata giusta soltanto per qualcuno.

C'era stato chiesto il "silenzio" ma il "silenzio uccide" e noi chiediamo la stessa giustizia "giusta" anche per coloro che sono stati esclusi da quella "transazione" che rischia di far pendere quella bilancia soltanto da una parte.

LE "TAPPE" LEGISLATIVE

LE LEGGI, I DECRETI, LE RICHIESTE DI MODIFICA, LE LETTERE E GLI APPELLI AI POLITICI

Reiterato attraverso un calvario di interventi spacciati per leggi (210/92), per decreti o quant'altro, palleggiati dai vari governi che si sono susseguiti in questi vent'anni.
Ci siamo ormai consumati le unghie noi rappresentanti di queste persone che non hanno volto e neppure voce, ma sono reali (quelle che sono vive ma anche le tante che non ci sono più), aggrappandoci ai muri di vetro che ogni volta ci sono stati messi di fronte nei palazzi istituzionali.
Scalate faticose durante le quali abbiamo continuato a perdere mariti, mogli, figli, amici.
E siamo ancora qui, dopo questa ulteriore "doccia fredda", con le nostre tragedie ma anche con la mai sopita voglia di chiedere giustizia per coloro che, lo ripeteremo fino alla nausea, non hanno voce, ma sono reali, appartengono a questa società e tentano di sopravvivere nonostante tutto in modo dignitoso.
Potremmo iniziare un racconto aperto con le prime battaglie per la legge sull'indennizzo nei primi anni '90 per terminare con le ultime trattative del 2008 che facevano sperare in una conclusione giusta e "riparatrice", ma non sarà così perché, ancora una volta, siamo stati traditi, soprattutto nella nostra dignità di persone.
I fatti ormai li conosciamo tutti e la riproduzione di alcuni documenti ne sono l'ultima testimonianza, partendo proprio dalla prima legge del 2007.

LE LEGGI

La legge 29 novembre 2007 n. 222, intitolata: **"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° ottobre 2007 n. 159, recante interventi urgenti in materia economico-finanziaria, per lo sviluppo e l'equità sociale"**, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 279 del 30 novembre 2007 – Suppl. Ordinario n. 249/L, ha previsto nei due primi commi dell'art. 33 che:
"1. Per le transazioni da stipulare con soggetti talassemici, affetti da altre emoglobinopatie o affetti da anemie ereditarie, emofilici ed emotrasfusi occasionali danneggiati da trasfusione con sangue infetto o da somministrazione di emoderivati infetti e con soggetti danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, che hanno instaurato azioni di risarcimento danni tuttora pendenti, è autorizzata la spesa di 150 milioni di euro per il 2007.
2. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono fissati i criteri in base ai quali sono definite, nell'ambito di un piano pluriennale, le transazioni di cui al comma 1 e, comunque, nell'ambito della predetta autorizzazione, in analogia e coerenza con i criteri transattivi già fissati per i soggetti emofilici del decreto del Ministro della salute 3 novembre 2003, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 280 del 2 dicembre 2003, sulla base delle conclusioni rassegnate dal gruppo tecnico istituito con decreto del Ministro della salute in data 13 marzo 2002, con priorità, a parità di gravità dell'infermità, per i soggetti in condizioni di disagio economico accertate mediante l'utilizzo dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) di cui al decreto legislativo 31 marzo 1998 n. 109 e successive modificazioni".
Inoltre in sede di approvazione della legge finanziaria dello Stato per il 2008 (legge n. 244 del 24/12/2007 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 300 del 28 dicembre 2007 – Suppl. Ordinario n. 285), è stato previsto un ulteriore stanziamento annuo di 180 milioni a decorrere dal 2008 per la medesima finalità; come norma di legge è stata riprodotta in maniera identica quella appena riportata.

IL DECRETO

A marzo di quest'anno è circolato il testo del decreto interministeriale in attuazione delle leggi 222 e 244 del 2007.
All'art. 2, comma 1 sono stabiliti i presupposti:

danno ascrivibile (ai sensi della legge 210/92) ed esistenza del nesso causale, entrambi accertati da CMO o da Ufficio Medico-Legale del Ministero o da sentenza.
Nulla quaestio sul secondo presupposto, altrimenti verrebbe meno la "base logica" della transazione stessa; quanto all'ascrivibilità, invece, è fortemente censurabile voler escludere i non ascrivibili, cioè coloro per i quali il virus contratto è stato ritenuto "silente".
Esperienza medica insegna, purtroppo, come il virus dell'epatite possa attivarsi anche a distanza di anni e comunque già il fatto di averlo contratto rappresenta un danno psicologico ed esistenziale notevole per tutte le implicazioni che ciò comporta nelle relazioni interpersonali.
Ma soprattutto con la prima transazione del 2003 (che riguardò allora solo gli emofilici)

segue a pag. 6

segue da pag. 5

furono ricompresi anche i non ascritti.
Al comma 2 si dice**: "Per la stipula delle transazioni si tiene conto dei principi generali in materia di prescrizione del diritto".**
Ciò è in contrasto con l'espressione contenuta nella legge che stabilisce che questa transazione debba essere **"in analogia e coerenza con i criteri transattivi già fissati per i soggetti emofilici dal decreto del Ministro della salute del 3 novembre 2003"** in quanto allora non si fece alcuna valutazione relativa alla prescrizione del diritto.
Anche perché la prescrizione è tipicamente un'eccezione processuale che può essere fatta valere solo in corso di causa entro i termini e con modalità tassative, ed essere poi valutata ed eventualmente accolta dal Giudice.
Non è un "automatismo" che può essere applicato a una transazione stragiudiziale.
Inoltre possono esserci situazioni diverse: laddove si potesse configurare in astratto il reato di epidemia colposa, per esempio, cambierebbero i tempi di prescrizione.
L'art. 3 fa poi delle distinzioni fra soggetti talassemici ed emofilici, per cui valgono i criteri della precedente transazione del 2003 e i soggetti emptrasfusi occasionali o affetti da altre emoglobinopatie o anemie ereditarie, per cui vengono introdotti ulteriori criteri (principalmente si dovrà fare una valutazione sulla "entità del danno subito"), così come per i vaccinati.

LE MODIFICHE RICHIESTE

1) Togliere il riferimento ai principi generali in materia di prescrizione.
2) Ammettere anche i non ascritti, o almeno ammetterli con riserva se è pendente un procedimento amministrativo o giudiziale di accertamento.

LE LETTERE

Il 9 marzo, **la Federazione Emofilici e il Comitato 210**,

IL DECRETO DELLA DISCORDIA

a firma congiunta dei due presidenti, avevano inviato al ministro Sacconi, all'on. Martini, al dott. Palombo e per conoscenza all'on. Letta, ai senatori Cursi e Marino ed alla dott.ssa Scalera, una lettera in cui si diceva:
"Alla luce del parere del Consiglio di Stato reso all'adunanza del 19 febbraio, relativo allo schema di decreto interministeriale concernente l'attuazione delle leggi in oggetto, nonché del testo dell'emanando Decreto Attuativo che lascia intravedere notevoli modifiche e diversificazioni rispetto alle precedenti transazioni stipulate con i soggetti emofilici, che destano agli scriventi – e alle comunità rappresentate – elementi di forte apprensione e preoccupazione, si richiede con urgenza un incontro per acquisire informazioni in merito al sopraccitato Decreto, al fine di poter esprimere le proprie valutazioni al riguardo" (…).

I COMUNICATI

La Federazione, sempre a firme congiunte ed in data 11 marzo inviava un comunicato a tutte le associazioni aderenti di cui pubblichiamo i temi evidenziati:

(…) *"Nelle premesse della bozza di decreto si segnala come si ritenga di "procedere all'adozione di un unico decreto di carattere regolamentare": quindi vengono accolte le osservazioni del Consiglio di Stato formulate a novembre 2008 e si archivia definitivamente la precedente impostazione voluta dal Ministero, strutturata in due fasi, ricognitiva e attuativa. Peccato solo che in questo modo siano trascorsi un anno e due mesi senza un "nulla di fatto"* (…).

LE LETTERE

Ancora la Federazione degli Emofilici, in data 30 marzo invia al Ministro Sacconi una lettera che riprende i tre aspetti contenuti nell'emendando Decreto Attuativo per i quali si chiede con fermezza che vengano riconsiderate le determinazioni prese:

a) relativamente all'aspetto della mancata ascrivibilità (art. 1 comma 1), la legge 29 novembre 2007 n. 222 chiarisce in relazione alla legge n. 27 del 3 febbraio 2006 (quest'ultima intervenuta per risolvere un problema manifestatosi in sede di applicazione del primo iter transattivo), che si dovevano considerare tutti i soggetti per i quali "pur in assenza di ascrivibilità tabellare ai sensi della legge 25 febbraio 1002 n. 210, sia stato comunque riconosciuto dalla competente commissione medica ospedaliera il nesso tra la trasfusione o la somministrazione di emoderivati infetti e la patologia riscontrata".

Quindi anche nel presente iter transattivo l'unico requisito necessario non può che essere il riconoscimento del nesso causale.
*Relativamente all'aspetto della prescrizione temporale (art. 2 comma 2), richiediamo che venga eliminata l'introduzione dei termini prescrittivi, dei quali peraltro mai si era parlato in sede di tavolo di trattativa, ritenendo gli stessi**, oltre che iniqui, fortemente discriminatori rispetto a quanto applicato a suo tempo per il primo iter transattivo.***
a) Relativamente all'aspetto dell'entità del danno (art.

3, comma 1), richiediamo che vengano applicati gli stessi termini indicati per la precedente transazione, negli anni 2003/2004, con l'unica differenziazione eventualmente considerabile della fascia d'età dei soggetti richiedenti. Ogni altra determinazione sul tema, come richiamato dal precedente punto b), ***risulterebbe oltre che iniqua, fortemente discriminatoria rispetto a quanto applicato a suo tempo per il primo iter****" (...).*

LE INIZIATIVE DELLE ASSOCIAZIONI

LA FEDEMO SCRIVE AL MINISTRO SACCONI

Il Governo rispetti le promosse fatte e, soprattutto, dia trasparenza ai propri atti

Il ministero della Salute dovrebbe spiegare agli emofilici il perché dell'esclusione della Fedemo dal tavolo della trattativa in cui si è discusso dei risarcimenti dovuti ai malati infettati dal virus dell'HIV e dell'epatite. Continua la battaglia della Federazione delle associazioni degli emofilici per ottenere il giusto risarcimento dallo Stato italiano per gli emofilici infettati dal virus dell'HIV e dell'epatite intorno agli anni Ottanta a seguito del trattamento con farmaci salvavita sui quali il Ministero aveva obbligo di controllo. Dopo aver rivolto un appello al Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi, tramite un'inserzione a pagamento sui due quotidiani italiani (lunedì 11 maggio su *La Repubblica* e il 12 maggio su *Il Corriere della sera)*, la Fedemo ha scritto anche una lettera al ministro trevigiano Maurizio Sacconi, per chiedere di fare chiarezza sull'iter dei risarcimenti, ma soprattutto per chiedere spiegazioni in merito all'esclusione della Fedemo dall'incontro dello scorso 5 maggio, presso il ministero del Lavoro Salute e Politiche Sociali, al quale sono state, invece, invitate solo alcune delle associazioni che tutelano le categorie di malati a loro volta infettati.
"In relazione all'incontro dello scorso 5 maggio con le associazioni di rappresentanza dei soggetti interessati (percorso attuativo leggi del 29 novembre 2007 e 24 dicembre 244) siamo ad esprimere il nostro stupore e l'amarezza per il fatto di essere stati esclusi dal tavolo di confronto fra attori istituzionali e associazioni di rappresentanza che ha affrontato il cruciale argomento delle possibili modifiche da apportare al decreto attuativo delle sopra richiamate leggi dello Stato". Con le leggi 222 e 244 del 2007 il Parlamento ha previsto un secondo percorso transattivo, per tutti i danneggiati (oltre agli emofilici, i talassemici, gli emotrasfusi, etc.), rinviando a un decreto interministeriale la definizione delle modalità di accesso. E' di questi giorni la diffusione della bozza del decreto, che ha già ottenuto il parere favorevole del Consiglio di Stato ma che deve ancora essere firmata dai Ministri Sacconi e Tremonti, che ha fortemente deluso le aspettative delle associazioni dei malati e dei loro legali. La missiva firmata dal presidente della Fedemo, Gabriele Calizzani, prosegue con una richiesta di incontro il più tempestiva possibile per "portare alla vostra conoscenza le richieste in merito che ci sono pervenute dalla base degli associati". Facciamo un passo indietro. Molti emofilici in tutto il mondo vennero infettati e molti morirono di Aids e di altre complicazioni dovute alle infezioni. Fu una vera e propria "strage di innocenti". Per chi è sopravissuto, ai problemi e alle difficoltà dell'emofilia, si sono aggiunti quelli causati dalle infezioni. In Italia, secondo i dati di Fondazione Paracelso e i dati del Registro Nazionale delle Malattie Emorragiche congenite dell'Istituto Superiore di Sanità, si stimano che circa 550 emofilici vennero contagiati dal virus dell'HIV (di cui 250 deceduti) e almeno 1.500 con i virus dell'epatite. Lo Stato italiano, su spinta dei pazienti emofilici concesse un primo "ristoro" economico attraverso la legge 210 del 1992, che stabiliva un indennizzo a favore di chi avesse contratto virus da trasfusioni ed emoderivati: in pratica un assegno di circa 600 euro al mese. Tuttavia, in assenza di una chiara definizione delle responsabilità e di una corretta ricostruzione storica degli eventi da parte degli organismi istituzionali preposti, i pazienti hanno intrapreso azioni legali in sede penale e civile per ottenere un equo riconoscimento di tutti i loro diritti.
Nel frattempo molti Stati hanno attivato misure compensatorie del danno subito. In Italia, dopo una prima transazione nel 2003, si è arrivati ai dispositivi applicativi delle Leggi 222 e 244 in discussione in questi giorni. Una transazione nata per chiudere un immane contenzioso giudiziario (si stimano in 5 o 6 mila le persone in causa contro lo Stato) rischia ora di lasciare la maggioranza dei danneggiati con un pugno di mosche in mano.
Tutta questa vicenda presenta ancora molte ombre su cui la Fedemo vuol far luce, anche sollevando la questione a livello Europeo, per chiedere al Governo:
• risarcire in via transattiva tutti i danneggiati che alla data indicata nel decreto (31 dicembre 2007) abbiano instaurato il giudizio, senza alcun riferimento alla prescrizione
• la sollecita riapertura del tavolo tecnico delle trattative con tutte le associazioni (affinchè sia ripristinata quell'unità di intenti interrotta con l'incontro del 5 maggio scorso tra il Ministero e solo alcune delle Associazioni)
• analogia e coerenza con la precedente transazione anche in virtù degli accordi e della rassicurazioni forniti nei precedenti incontri
• tempi certi e rapidi di applicazione e, soprattutto, trasparenza ai propri atti!

Milano, 14 maggio 2009

... Ieri e oggi...

UN PERCORSO DI SOFFERENZA E DIGNITÀ

Anche la lettera inviata dal "Comitato 210" a Sacconi, Martini, Palombo, Letta e Fini in data 1 aprile, ricalca e si schiera con i punti appena enunciati, ma ci sembra importante quanto afferma il presidente Ambroso, dove oltre alla cocente delusione si legge un percorso di vita che non va mai dimenticato e che, così pacatamente ribadito, deve essere come un documento di civiltà ma anche di determinazione.

(...) *"Non vi nascondiamo la nostra difficoltà nel contenere la delusione, nostra e dei nostri associati nel vedere quello che sta accadendo.*
Vale la pena qui ricordarvi che, fin dal primo incontro, questo Comitato aveva posto quale "condicio sine qua non" che la presente transazione rispecchiasse, nelle caratteristiche, la precedente. Cosa, peraltro, che ci è sembrata condivisa dagli stessi dirigenti ministeriali, difatti non sapremmo altrimenti come intendere la seguente frase, sovente ripetuta durante gli incontri: ***"saranno applicati criteri di analogia e coerenza",*** *che poi troviamo anche nella legge finanziaria.*
Nostro malgrado, ora, dobbiamo constatare che dopo quasi ***30 anni*** *di attesa,* ***ben due lunghi anni*** *di contrattazione e* ***8 mesi di silenzio****, ci troviamo di fronte ad uno stravolgimento totale di tutti gli accordi!!*
Ci viene naturale, a questo punto, stante così i fatti, chiederci e chiedervi a cosa sia servita dunque questa lunghissima trattativa?
Non possiamo credere trattarsi solo di un modo per farci pensare che si potesse, democraticamente e di comune accordo, trovare una soluzione ***"analoga e coerente"*** *alla precedente, per poi improvvisamente, trovarci l'intero quadro completamente cambiato e senza che nessuno, dirigente o politico, si sia degnato di dirci una parola.*
Improvvisamente ci accorgiamo di non esistere più!!!
Nessuno ha minimamente pensato cosa significasse creare aspettative di questo genere che, all'improvviso, vengono a sparire!
Ci chiediamo dove sia finita la tanto sbandierata solidarietà umana. Eppure, proprio il sottosegretario Martini, durante un incontro ci aveva assicurato, e rassicurato, circa ***"la massima attenzione nei confronti delle persone ammalate"*** (...).

Il comunicato stampa distribuito il 3 giugno

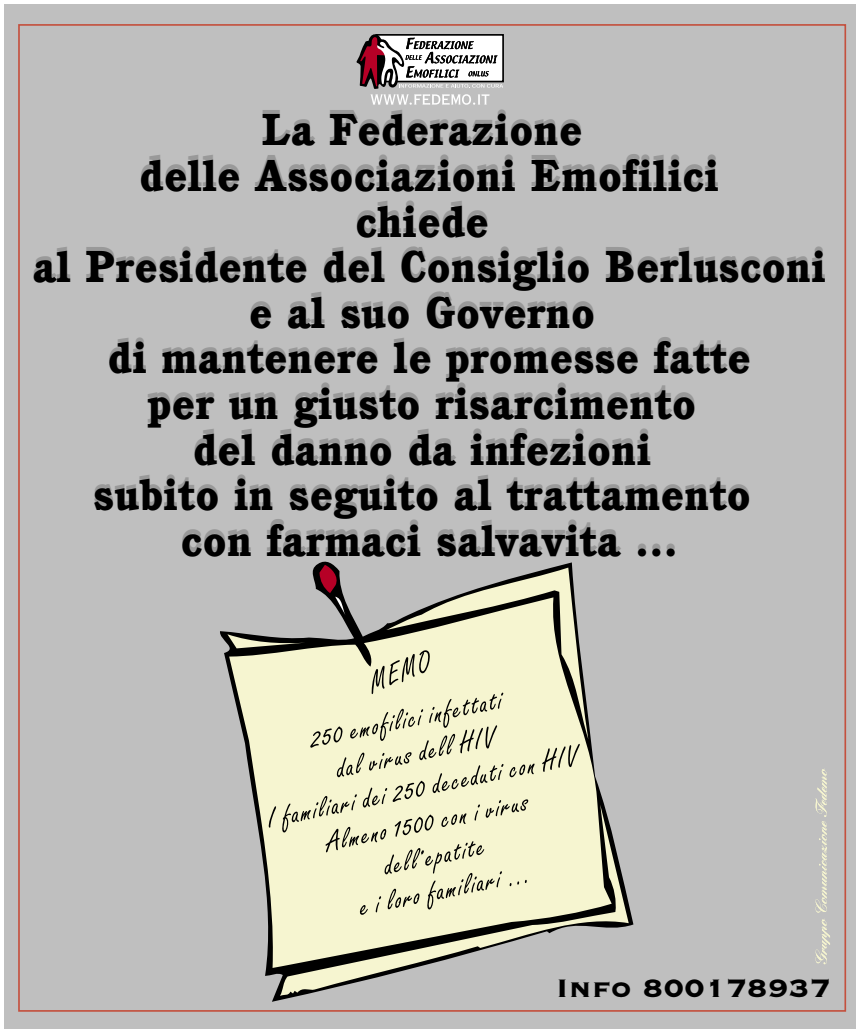
Emofilici, talassemici, trasfusi, vaccinati vittime di una "strage di Stato" sono a Roma per far valere i loro diritti negati

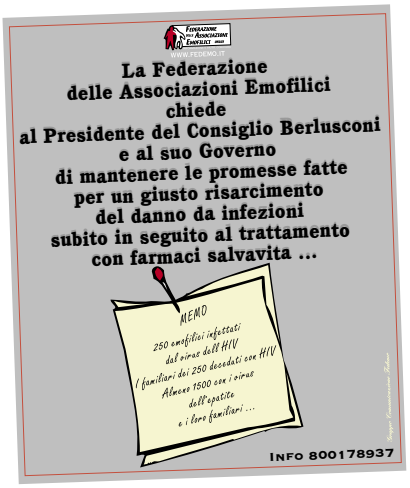
Per essere finalmente ascoltati diversi malati e i loro famigliari hanno deciso di manifestare davanti al ministero della Salute. La protesta, organizzata da FedEmo, Federazione delle Associazioni Emofilici, viene sostenuta anche da, talassemici, trasfusi, vaccinati che sono stati contagiati dal virus dell'HIV e dall'epatite per aver assunto farmaci salvavita prodotti con sangue infetto. In Italia solo tra gli emofilici, circa 550 i contagiati dal virus dell'HIV (di cui più della metà deceduti) e più di 1500 dall'epatite. Una vera e propria "strage" di stato. Facendo un paragone, come se la tutta la Camera dei Deputati fosse stata infettata dal virus dell'HIV e tutto il Senato della Repubblica fosse deceduto a causa dell'infezione da virus HIV. I familiari e una rappresentanza di malati, nonostante difficoltà di deambulazione e le complicazioni della malattia, sono giunti da ogni parte d'Italia, per chiedere al ministero della Salute il giusto risarcimento per il danno da infezioni (Aids o Epatite) dovuti a farmaci o trattamenti salvavita sulla cui sicurezza il ministero aveva il compito di vigilare, dando corpo e "volto" agli amici scomparsi. Hanno distribuito girasoli ai funzionari del ministero ai passanti e ai rappresentanti politici presenti sottosegretari, funzionari e passanti per non dimenticare i loro compagni morti, come simbolo di pacifica ma decisa protesta. Hanno portato in piazza anche le foto dei compagni scomparsi.

Sta continuando la battaglia della Federazione delle associazioni degli emofilici per ottenere il giusto risarcimento dallo Stato italiano per gli emofilici infettati dal virus dell'HIV e dell'epatite intorno agli anni ottanta a seguito del trattamento con farmaci salvavita sui quali il Ministero aveva obbligo di controllo. Dopo aver rivolto un appello al Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi, tramite un'inserzione a pagamento sui due quotidiani italiani (lunedì 11 maggio su *La Repubblica* e il 12 maggio su *Il Corriere della sera)*, i malati oggi sono scesi in piazza per chiedere chiarezza sull'iter dei risarcimenti,

Con le leggi 222 e 244 del 2007 il Parlamento ha previsto un secondo percorso transattivo, per tutti i danneggiati (oltre agli emofilici, i talassemici, gli emotrasfusi, etc.), rinviando a un decreto interministeriale la definizione delle modalità di accesso. E' di questi giorni la diffu-

segue a pag. 10





LE RICHIESTE PRESENTATE AL GOVERNO

LE ADESIONI DELLE ALTRE ASSOCIAZIONI

segue da pag. 9

sione della bozza del decreto, che ha già ottenuto il parere favorevole del Consiglio di Stato ma che deve ancora essere firmata dai Ministri Sacconi e Tremonti, che ha fortemente deluso le aspettative delle associazioni dei malati e dei loro legali. Facciamo un passo indietro. Molti emofilici in tutto il mondo vennero infettati e molti morirono di Aids e di altre complicazioni dovute alle infezioni. Fu una vera e propria "strage di innocenti". Per chi è sopravissuto, ai problemi e alle difficoltà dell'emofilia, si sono aggiunti quelli causati dalle infezioni. In Italia, secondo i dati di Fondazione Paracelso e i dati del Registro Nazionale delle Malattie Emorragiche congenite dell'Istituto Superiore di Sanità, si stimano che circa 550 emofilici vennero contagiati dal virus dell'HIV (di cui 250 deceduti) e almeno 1.500 con i virus dell'epatite. Lo Stato italiano, su spinta dei pazienti emofilici concesse un primo "ristoro" economico attraverso la legge 210 del 1992, che stabiliva un indennizzo a favore di chi avesse contratto virus da trasfusioni ed emoderivati: in pratica un assegno di circa 600 euro al mese. Tuttavia, in assenza di una chiara definizione delle responsabilità e di una corretta ricostruzione storica degli eventi da parte degli organismi istituzionali preposti, i pazienti hanno intrapreso azioni legali in sede penale e civile per ottenere un equo riconoscimento di tutti i loro diritti.
Nel frattempo molti Stati hanno attivato misure compensatorie del danno subito. In Italia, dopo una prima transazione nel 2003, si è arrivati ai dispositivi applicativi delle Leggi 222 e 244 in discussione in questi giorni. Una transazione nata per chiudere un immane contenzioso giudiziario (si stimano in 5 o 6 mila le persone in causa contro lo Stato) rischia ora di lasciare la maggioranza dei danneggiati con un pugno di mosche in mano.
Tutta questa vicenda presenta ancora molte ombre su cui la Fedemo vuol far luce, anche sollevando la questione a livello Europeo, per chiedere al Governo:

1) risarcire in via transattiva tutti i danneggiati che alla data indicata nel decreto (31 dicembre 2007) abbiano instaurato il giudizio, senza alcun riferimento alla prescrizione

2) la sollecita riapertura del tavolo tecnico delle trattative con tutte le associazioni (affinchè sia ripristinata quell'unità di intenti interrotta con l'incontro del 5 maggio scorso tra il Ministero e solo alcune delle Associazioni)

3) analogia e coerenza con la precedente transazione anche in virtù degli accordi e della rassicurazioni forniti nei precedenti incontri

4) tempi certi e rapidi di applicazione e, soprattutto, trasparenza ai propri atti!

Hanno aderito all'iniziativa:

FedEmo, Fondazione Paracelso, Comitato 210, Cittadinanza Attiva, Associazione Regionale Sarda per la Lotta alla Talassemia e dell'Associazione Thalassemici Sardi, Associazione Lesi da Vaccini, A.N.A.D.M.A, Associazione Nata a Difesa dei Malati.

Roma, 3 giugno 2009

INGIUSTIZIA AL PLASMA

Ammalati di Aids per trasfusioni infette. Da anni in attesa di un risarcimento. Ma ora un decreto del governo mette a rischio i loro diritti

DI ILARIA VENTURI

Hanno bisogno di sangue e di emoderivati per vivere. Ma trasfusioni e medicinali "salvavita" li hanno uccisi. O costretti a vivere con una bomba a orologeria nel proprio corpo. Innescata da qualcun altro. Negli anni '80, a causa degli emoderivati, migliaia di emofilici sono stati infettati con i virus dell'epatite e dell'Hiv. Come Ivan. «Nel 1986 mi hanno comunicato che a causa degli emoderivati aveva contratto l'Aids. Dopo lunghe sofferenze, mio figlio ha chiuso gli occhi il 10 settembre 1991: aveva 25 anni», racconta la mamma. Che ancora attende giustizia.

Mentre a Napoli si celebra il processo "Plasma infetto" che vede alla sbarra per omicidio colposo anche Duilio Poggiolini, il re Mida della sanità, famigliari e associazioni dei malati sono in subbuglio su un altro fronte. Quello dei risarcimenti da parte dello Stato. Dopo una prima transazione nel 2003, con circa 700 emofilici, si è arrivati a due leggi nel 2007, governo Prodi, che hanno previsto lo stanziamento di oltre 300 milioni per riconoscere un indennizzo, e chiudere le cause contro il ministero della Salute, non solo agli emofilici ma anche a talassemici, trapiantati, anemici ereditari ed emotrasfusi occasionali. Circa 5-6 mila persone in causa contro lo Stato. Le leggi rinviano a un decreto che ora è alla firma dei ministri Sacconi e Tremonti. Ma è sulla bozza che si è accesa la protesta. «Il testo così concepito penalizzerebbe o escluderebbe molti danneggiati», spiega l'avvocato Marco Calandrino. Una transazione nata per chiudere un immane contenzioso giudiziario rischia di riguardare solo pochi danneggiati. «Circa l'80 per cento potrebbe rimanere fuori. Un'occasione persa per fare giustizia», dice Gabriele Calizzani, presidente della Federazione delle associazioni di emofilici.

L'opposizione si è mossa con i parlamentari Pd Salvatore Vassallo e Donata Lenzi e un'interrogazione di Livia Turco. Ma anche nella maggioranza sono partite manovre a favore dei malati. Lucio Barani (Pdl), della commissione Affari sociali della Camera, ha incontrato le associazioni, e si parla di un interessamento del presidente Fini. E la promessa è che Sacconi non firmerà prima di aver incontrato le associazioni. «Ci incateneremo in piazza se sarà necessario», dice Fulvio, che vive in provincia di Vicenza. Tre fratelli in famiglia, emofilici, tutti infettati. «Ci siamo presi l'epatite per una trasfusione di sangue infetto. Mio fratello più grande è morto a 39 anni. È una roulette russa, potrebbe capitare anche a noi, viviamo ogni giorno con questa angoscia e con il vuoto, incolmabile, della sua morte. Se passerà il decreto senza modifiche non saremo risarciti per prescrizione». Altre clausole escluderebbero tante vittime, che invece reclamano un risarcimento per tutti. Per avere giustizia, per poter garantire un futuro ai famigliari. «Perché sarebbe il segnale di uno Stato che ammette di aver sbagliato», dice Fulvio. La mamma di Ivan ha scritto al ministro Sacconi: «Non crede che sia arrivato il momento di chiudere questo capitolo doloroso?». ■

Maurizio Sacconi. A destra: centro trasfusi in Lombar

L'Espresso 16 aprile 2009

L'ALLERTA DEI PAZIENTI SULLE REGOLE

«Regole a rischio sulle transazioni»

L'emofilia è una malattia congenita ed ereditaria. Trasmessa da donne sane ma portatrici, consiste nella carenza di una proteina del sangue, fondamentale nel processo di coagulazione (per lo più fattore di coagulazione VIII o IX): manifestazioni tipiche sono le emorragie, le più gravi a livello articolare o di organi interni.

L'emofilia, e le disfunzioni emorragiche congenite sono malattie rare (prevalenza <a 10 casi su 10mila nella popolazione generale). In Italia colpiscono circa 6.200 persone. Il loro trattamento richiede competenze altamente specialistiche, assicurate dai Centri emofilia riconosciuti dall'Aice (Associazione italiana centri emofilia).

La terapia si basa sull'infusione di concentrati dei fattori della coagulazione, sia di origine plasmatica che frutto di ingegneria genetica.

Purtroppo, a causa degli emoderivati, negli anni '70 e '80 migliaia di emofilici vennero infettati con i virus dell'epatite e/o dell'Hiv.

In Italia, secondo i dati di Fondazione Paracelso, i contagiati da Hiv furono circa 550: metà di essi è deceduta, una vera e propria "strage". Mentre per chi è sopravvissuto, ai problemi e alle difficoltà dell'emofilia si sono aggiunti quelli causati dalle infezioni.

Nel tempo molti Stati hanno attivato misure compensatorie del danno subito. Lo Stato italiano, sotto la spinta dei pazienti, concesse un primo "ristoro" economico attraverso la legge 210 del 1992, che stabiliva un indennizzo a favore di chi avesse contratto virus da trasfusioni ed emoderivati: in pratica un assegno di circa 600 euro al mese.

Tuttavia, in assenza di una chiara definizione delle responsabilità e di una corretta ricostruzione storica degli eventi da parte degli organismi istituzionali preposti, i pazienti hanno intrapreso azioni legali in sede penale e civile per ottenere un equo riconoscimento di tutti i loro diritti. Attualmente sono due i capitoli giudiziari aperti: uno riguarda il processo di Napoli, che vede indagati dirigenti del ministero della Sanità e delle industrie farmaceutiche; l'altro la class action intentata negli Stati Uniti contro quattro multinazionali farmaceutiche (su questi temi è molto attivo il "Comitato 210/92", affiancato dagli avvocati Stefano Bertone di Torino ed Ermanno Zancla di Palermo).

Sul versante civile, in molti promossero cause contro il ministero della Salute: nel 2003 fu realizzata una transazione con circa 700 emofilici, ai quali fu riconosciuto un risarcimento, a fronte della rinuncia a proseguire le cause contro lo Stato italiano. Con le leggi 222 e 244 del 2007 il Parlamento ha previsto un secondo percorso transattivo, per tutti i danneggiati (oltre agli emofilici, i talassemici, gli emotrasfusi ecc.), rinviando a un decreto interministeriale la definizione delle modalità di accesso. È di questi giorni la diffusione della bozza del decreto, che ha già ottenuto il parere favorevole del Consiglio di Stato, ma che deve ancora essere firmata dai ministri Sacconi e Tremonti. Il testo in questione ha fortemente deluso le aspettative delle associazioni dei malati e dei loro legali: così com'è concepito penalizzerebbe o escluderebbe molti danneggiati, introducendo il presupposto del diritto non prescritto e quello dell'ascrivibilità della patologia a una delle categorie previste dalla legge 210/92, escludendo coloro che pur avendo avuto riconosciuto il nesso causale tra emoderivato e infezione, non hanno avuto tale ascrivibilità (è il caso delle "epatiti silenti", cioè senza danno attuale: ma è fatto notorio che il virus dell'epatite può attivarsi in qualsiasi momento, senza contare il danno esistenziale che comporta l'averlo contratto). Una transazione nata per chiudere un immane contenzioso giudiziario (si stima che le cause pendenti siano 5-6mila) rischia ora di riguardare solo una minima parte dei danneggiati. Tante ferite che ancora bruciano, in attesa che sia fatta giustizia.

Gabriele Calizzani
Presidente Federazione Associazioni emofilici Onlus - Federmo

Il Dm alla firma di Tremonti e Sacconi delude le attese dei malati

Come la stampa ha seguito l'avvenimento nei giorni precedenti il 3 giugno

CASTELFRANCO IN PRIMA LINEA NELLA LOTTA ALL'EMOFILIA

La dott.ssa Santacroce vince la prima edizione del "Premio in memoria di Antonio Valiante"

In occasione dell'assemblea della Lagev, "Libera Associazione Genitori ed Emofilici del Veneto", con sede a Castelfranco verrà consegnata una borsa di studio in memoria dell'ex presidente Antonio Valiante, scomparso prematuramente nel gennaio del 2007. È finalizzata a studi e ricerche sull'emofilia. Sabato 16 maggio, nell'ambito dell'annuale assemblea in programma dalle 9,30 presso la Sala Congressi dell'Hotel Fior di Castelfranco, la famiglia Valiante ha consegnato la borsa di studio alla dott.ssa Rosa Santacroce che si occupa di genetica medica per il dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Foggia. Molti altri ricercatori da ogni parte d'Italia hanno partecipato al concorso che è sembrato il miglior modo per onorare la memoria di Antonio Valiante, presidente della Lagev per otto anni, un uomo che ha profuso molto impegno per sostenere la comunità degli emofilici, non solo veneti, e le loro famiglie.
L'incontro è stato anche l'occasione per fare il punto sulla malattia e sulle nuove frontiere per la cura assieme a vari ricercatori italiani e a Giuseppe Tagariello, primario del Centro malattie del sangue dell'ospedale di Castelfranco, uno di centri più all'avanguardia in Italia, fondato nel 1973 dal prof. Agostino Traldi.

In programma anche gli aggiornamenti sulle varie cause legali, in primis la transazone con il Ministero della Sanità e il processo "Poggiolini" di Napoli.
Sull'argomento ha tenuto una relazione il presidente del "Comitato 210", Luigi Ambroso.
Nel corso dell'Assemblea i soci della Lagev hanno discusso, oltre dei vari problemi da risolvere per il Centro Malattia del Sangue, anche dei progetti futuri: da quello relativo alla riabilitazione alla realizzazione del nuovo sito internet Lagev; dall'avvio dell'indagine sulle portatrici, al programma di Chek up periodico per gli emofilici.
La relazione del direttivo, è stata tenuta dal presidente Beppe Castellano, sul nuovo corso della Federazione Nazionale delle Associazioni Emofilici nella quale la Lagev stessa sta portando un decisivo contributo operativo. A cominciare dal nuovo segretario generale, Piero Valiante, espressione dell'associazione castellana che raccoglie, tra l'altro, numerosissimi soci provenienti anche da altre regioni.

CONVEGNO: "TALASSEMIA E NUOVI APPROCCI TERAPEUTICI, PARLIAMONE CON I PAZIENTI"

Sabato 18 aprile, presso l'aula magna della Cittadella Socio Sanitaria dell'Azienda ULSS 18, si è svolto un interessante convegno su vari aspetti della terapia della talassemia.
L'incontro è stato organizzato dall' Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia di Rovigo, in collaborazione con Novartis.
All'incontro hanno partecipato oltre 100 persone, provenienti da varie città del Veneto e della vicina Emilia.
Il programma prevedeva l'intervento di relatori molto qualificati, quali:
il Dott. Vincenzo De Sanctis, Direttore dell'Unità operativa di Pediatria ed Adolescentologia dell'Arcispedale S. Anna di Ferrara,
il Prof. Antonio Piga, Direttore del Centro Microcitemie – Pediatria - Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche - Università di Torino - Ospedale S. Luigi Gonzaga, Orbassano,
la Dott.ssa Maria Grazia Vaccari, responsabile del Centro Microcitemia dell'Azienda ULSS 18 Rovigo,
la Dott.ssa Maria Caterina Putti della Clinica di Emato-Oncologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera – Università di Padova,
il Dott. Francesco Chiavilli, responsabile del Day Hospital Trasfusionale dell'Azienda ULSS 18 Rovigo.

Il Dott. Elio Zago, Presidente dell'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia (AVLT) di Rovigo, ha dato inizio ai lavori accogliendo con un caloroso saluto relatori e partecipanti e sottolineando l'importanza del Convegno che consente ai pazienti di dialogare con i clinici, cosa non facile nei luoghi di cura, dove i medici sono molto impegnati. Il Presidente ha evidenziato anche la necessità che i pazienti si curino bene per poter un giorno aspirare alla guarigione. La ricerca scientifica sta infatti facendo importanti passi in avanti e le Associazioni la devono sostenere. L'AVLT continua a finanziare il "Laboratorio di ricerca sulla terapia genica e farmacogenomica della talassemia" (ThalLab) di Ferrara, che è ormai un centro di rilievo internazionale.
Il Presidente ha poi ringraziato la Dott.ssa Lella Gasparro che, a nome di Novartis, ha in gran parte organizzato il Convegno. Il Dott. Zago ha detto che chi scriverà la storia della talassemia dovrà riservare un posto importante a Novartis, perché l'introduzione nella terapia del nuovo chelante orale Desferal, negli anni Settanta, ha contribuito a cambiare la prognosi della malattia. Anche oggi Novartis è protagonista nel campo della talassemia con il nuovissimo chelante orale Exjade. Il Presidente ha ricordato che, qualche anno fa, il Dott. Daniele Alberti lo ha ospitato, assieme al Direttore scientifico del ThalLab Prof. Roberto Gambarti e del Vice Presidente dell'AVLT Dott. Michele Lipucci di Paola, nella Sede centrale di Novartis a Basilea. Il Prof. Gambari vi tenne un Seminario e il Dott. Alberti si adoperò affinché i vertici dell'Azienda si occupassero in modo nuovo di talassemia. Allora la loro scelta fu diversa, ma c'è sempre la speranza che Novartis possa assumere nuove collaborazioni con il ThalLab.

Nella prima relazione, il Dott. De Sanctis ha parlato di "Sessualità e riproduzione", dando una definizione di sessualità, intesa come: "integrazione fisica, emozionale, intellettuale e sociale di un individuo".
Secondo la "scuola ferrarese" questa integrazione può essere raggiunta tenendo conto di alcuni passaggi fondamentali per la vita di ciascun individuo, quali:
- Trovare un lavoro
- Trovare il giusto partner
- Sposarsi
- Avere dei bambini

A questo proposito il Dott. De Sanctis ha ricordato come in passato fossero molto frequenti i disturbi di maturazione sessuale nei pazienti talassemici, fondamentalmente a causa dell'eccesso di ferro che si va ad accumulare,

tra gli altri organi, anche nelle ghiandole endocrine (ipofisi, gonadi, tiroide ecc.) di determinante importanza per l'adeguata maturazione sessuale di ogni individuo.
Nel corso della sua relazione il Dott. De Sanctis ha proiettato alcuni grafici dai quali si è chiaramente desunto come la corretta terapia chelante, abbia completamente cambiato questo aspetto della talassemia, con riduzioni molto significative delle percentuali di pazienti con problemi di maturazione sessuale.
Oggi, grazie anche all'utilizzo di farmaci che inducono la maturazione puberale, sono sempre più numerose le coppie con partner talassemici che affrontano con successo la gravidanza. Infatti, secondo uno studio condotto dal 1984 al 2006, i bambini nati sono stati 258, almeno per quanto riguarda i casi registrati.
Il Dott. De Sanctis ha quindi concluso il suo intervento spostando ulteriormente in avanti l'obiettivo di benessere dei nostri "ragazzi": diventare nonni.

SESSUALITÀ E RIPRODUZIONE

NOVITÀ NELLA TERAPIA FERROCHELANTE

Ha quindi preso la parola il prof. Piga, che ha parlato di "Terapia ferrochelante: novità".
Una delle prime slide proiettata riportava il significativo miglioramento della prognosi della talassemia dall'introduzione della terapia chelante, in riferimento al netto miglioramento delle condizioni cardiache, nel corso degli anni.
Si notava chiaramente come, soprattutto dagli anni '90, momento più critico per la situazione cardiaca, la corretta chelazione abbia drasticamente ridotto le complicanze cardiache da sovraccarico di ferro.
In particolare, in uno studio condotto dal 2004 al 2008, si nota un netto miglioramento della Risonanza Magnetica Cardiaca T2*, che si sposta sensibilmente oltre il valore di 20 ms, considerato soglia di normalità dell'esame.
Il prof. Piga ha quindi passato in rassegna i tre chelanti oggi disponibili elencando, per ciascuno, punti di forza ed effetti collaterali.
La deferoxamina è stato il primo chelante disponibile, fin dagli anni '60.
Le modalità di somministrazione sono cambiate negli anni, arrivando all'infusione sottocutanea a lento rilascio, che ha decisamente migliorato la prognosi della talassemia.
Farmaco tuttora utilizzato, non ha particolari effetti collaterali, è però scomodo e relativamente poco pratico.
A metà degli anni '80 compare il deferiprone, farmaco orale, da assumere più volte al giorno, sotto forma di diverse compresse, in relazione al peso del soggetto.
Costituisce indubbiamente un grosso passo in avanti, soprattutto per i pazienti poco complianti alla terapia sottocutanea.
L'effetto collaterale più importante è la sua capacità di indurre neutropenia/agranulocitosi, cioè una diminuzione del numero dei globuli bianchi, in particolare dei granulociti neutrofili, molto importanti nel sistema immunitario, per la difesa contro le aggressioni batteriche.
Per tale motivo la terapia deve essere monitorata, mediante l'esecuzione di un esame emocromocitometrico ogni settimana e, in caso di neutropenia, si deve procedere alla sospensione della somministrazione.
È possibile riprendere il farmaco a distanza di tempo ma, in caso di ulteriori episodi di neutropenia, si impone la sospensione del farmaco.
Il Prof. Piga ha quindi parlato del deferasirox, che rappresenta l'ultima generazione di farmaci per la chelazione del ferro.
È un farmaco in sospensione orale, che si assume in un'unica somministrazione giornaliera, sciolto in acqua o succo di frutta, fatta esclusione per il succo d'ananas.
Si tratta indubbiamente di un grosso passo in avanti in termini di qualità di vita e gli studi comparati, iniziati alla fine degli anni '90, hanno dimostrato la medesima efficacia della deferoxamina.

Il farmaco ha una buona maneggevolezza, il suo principale effetto collaterale è la possibilità di indurre problematiche a carico della funzionalità renale.
Per questo motivo il monitoraggio del farmaco prevede controlli periodici di funzionalità renale (creatinina, clearance della creatinina, ecc) e, in caso di alterazioni rilevanti degli esami, si procede alla diminuzione del dosaggio o alla sua sospensione.
Tale problematica si è dimostrata reversibile, per cui, a distanza di tempo, si può tornare alla sua somministrazione, sempre sotto un accurato controllo medico.
Il Prof. Piga ha quindi accennato alla possibilità di somministrare una combinazione di farmaci (deferoxamina + deferiprone), soprattutto in situazioni di importante sovraccarico di ferro a livello cardiaco.
Il monitoraggio del sovraccarico di ferro si conduce mediante controllo della ferritinemia, della sideruria e con esecuzioni periodiche di biosuscettometria (SQUID), per la valutazione del ferro a livello epatico, e RMN T2*, per la valutazione del sovraccarico a livello cardiaco.

PREVENZIONE E DIAGNOSI PRENATALE

La terza relazione è stata tenuta dalla Dottoressa Vaccari, che ha parlato di "Prevenzione e diagnosi prenatale".
La dottoressa ha posto in particolare rilievo l'importanza della prevenzione, attraverso alcuni semplici strumenti, quali:
- La diagnosi di trait nei portatori (microcitemici)
- L'informazione dei portatori
- La consulenza alle coppie a rischio.

Di fondamentale importanza è proprio la consulenza delle coppie di portatori, che vanno adeguatamente informate circa la possibilità di avere figli con talassemia maior, della possibile terapia con trapianto di cellule staminali.
La coppia va informata sulla possibilità di procedere alla diagnosi prenatale e sull'opportunità di rinunciare ad avere figli.
La diagnosi prenatale si esegue mediante prelievo dei villi coriali, dal campione si estrae il DNA, nel quale viene ricercato il difetto genetico.
È oggi inoltre possibile effettuare la diagnosi pre impianto dell'ovulo fecondato.
La dottoressa Vaccari sottolineava l'importanza di un'adeguata prevenzione, rivolta a tutta la popolazione, ma con particolare riguardo a:
- Coppie di portatori del trait,
- Coppie formate da un portatore e da una persona con talassemia.

La dottoressa rilevava come negli ultimi tempi siano aumentate le coppie nelle quali uno dei partner soffre di talassemia, la durata e la qualità di vita dei talassemici sono proiettate sempre più in avanti e le terapie e la diagnostica a disposizione consentiranno di migliorare ulteriormente, per cui molti talassemici esprimono desiderio di poter avere figli.
La dottoressa concludeva ricordando che:
- Una coppia formata da un talassemico e da un non portatore potrà avere tutti i figli sani (portatori del trait beta talassemico)
- Una coppia formata da una persona talassemica e da una persona portatrice del trait avranno il 50% di possibilità di avere un figlio talassemico ed il 50% di possibilità di avere figli portatori del trait beta talassemico,per ciascuna gravidanza.

Seguiva l'intervento della dottoressa Putti, che parlava delle "esperienze cliniche".
Il suo intervento iniziava con la storia della terapia della talassemia, ricordando quali importantissimi passi siano stati compiuti dagli anni '70 ai nostri giorni, per cui la malattia si è trasformata da "pediatrica" a "patologia cronica dell'adulto".
I momenti più importanti della storia della terapia sono senza dubbio il passaggio al regime trasfusionale ad alto dosaggio di emoglobina e la introduzione di una terapia chelante efficace, oggi particolarmente importante vista l'ampia dispo-

nibilità di chelanti, tali da poter personalizzare la terapia per il singolo paziente.
La dottoressa forniva poi alcuni valori indicativi, per i principali esami di controllo del sovraccarico marziale, come obiettivi pratici da perseguire:
- Ferritinemia < 1000 microgrammi/L
- LIC (SQUID) 3.2 – 7 mg/g/peso secco
- RMN T2* > 20 ms,
dopo aver proiettato alcune slides relative alla sua esperienza, la dottoressa passava ad analizzare alcune alternative terapeutiche, elencandone pregi e difetti.

TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI:

VANTAGGI
- Unica Cura definitiva attualmente possibile
- Sopravvivenza a lungo termine elevata

SVANTAGGI
- Difficoltà nel reperire la fonte adatta di Cellule Staminali
- Mortalità correlata al trapianto (legata a età, carico marziale, epatite virale)
- Complicanze anche a distanza
- Tossicità d'organo
- Graft versus Host disease

INDUZIONE DELLA SINTESI DI EMOGLOBINA FETALE, mediante l'utilizzo di sostanze ipometilanti, o inibitori degli istoni deacetilasi o idrossiurea.
La dottoressa ricordava che gli studi su queste sostanze sono attualmente in corso e, in alcuni casi, stanno dando risultati interessanti.
Concludeva questa rassegna di approcci terapeutici alternativi ricordando la **terapia genica**, attualmente condotta attraverso ricerche su lentivirus, che presenta tuttavia alcuni problemi relativi al numero di cellule staminali in maturazione ed all'arricchimento delle cellule staminali, attualmente in fase di studio.
La dottoressa Putti concludeva il suo intervento ricordando la possibilità che nascano ancora bambini con talassemia maior, anche in relazione ai flussi migratori cui è interessata l'Italia ed auspicava un approccio multidisciplinare della terapia, secondo un modello "a rete", che possa vedere coinvolti vari specialisti, operanti anche in sedi diverse, quali: il pediatra, l'ematologo, il medico di famiglia, endocrinologo, cardiologo, gastroenterologo, ginecologo, radiologo, trapiantologo.
Le ultime diapositive ricordavano graficamente gli enormi progressi compiuti dalla ricerca in tema di terapia della talassemia dagli anni '70, quando si poteva fare ben poco, ad oggi con le potenzialità terapeutiche elencate nei vari interventi del convegno.

ESPERIENZE CLINICHE

Interveniva quindi il Dottor Francesco Chiavilli che riportava alcune esperienze, particolarmente significative, nella terapia dei pazienti che afferiscono al Dipartimento Trasfusionale di Rovigo.
Iniziava ricordando come sia cambiata anche la logistica del Servizio Trasfusionale: fino agli anni '80, presso il vecchio ospedale, con spazi decisamente sacrificati, oggi invece con la disponibilità di spazi dedicati, presso il Day Hospital Trasfusionale.
Ha poi ricordato come i diversi pazienti di Rovigo seguano terapie chelanti personalizzate, sintetizzando l'esecuzione della chelazione come di seguito riportato:
- Deferoxamina per 8 pazienti,
- Deferiprone per 5 pazienti,
- Deferasirox per 6 pazienti,
- Terapia combinata (deferoxamina + deferiprone) per 1 paziente.
Il Dottor Chiavilli proseguiva presentando i risultati dello studio sui 6 pazienti che hanno iniziato la terapia con il deferasirox, ultimo nato in casa dei chelanti, sottolineando la perfetta corrispondenza con quanto riportato dalla letteratura internazionale, che raccoglie ormai numerosissimi studi, condotti nell'ultimo decennio su questo farmaco, sia in termini di tollerabilità soggettiva che di normalità delle funzioni d'organi bersaglio di ef-

fetti collaterali, particolarmente la funzionalità renale.
Ha poi presentato un caso di particolare interesse relativo al Centro di Rovigo.
Un paziente che a metà 2007 presentava un indice T2* di 10 ms, veniva sottoposto a terapia chelante combinata.
La terapia si dimostrava efficace tanto che a metà 2008 il T2* era 13.9 ms e a fine 2008 il suo indice era risalito a 19.4 ms.
Contemporaneamente migliorava anche la frazione di eiezione del ventricolo sinistro, passando da 72.67% a 78.36%.
Il dottor Chiavilli sottolineava la soddisfazione di tutta l'equipe del Trasfusionale per i risultati ottenuti con queste terapie adattabili al singolo paziente.
Auspicava infine la possibilità di poter utilizzare combinazioni diverse dei chelanti disponibili, attualmente in fase di studio presso vari centri di talassemia internazionali, per poter disporre di armi sempre più efficaci e con il minor numero di effetti collaterali, per rispondere sempre più efficacemente ad una necessità di rimozione del ferro da organi di fondamentale importanza, primo fra tutti il cuore.
Dopo la discussione, nel corso della quale sono intervenuti numerosi presenti, che hanno così potuto approfittare dell'esperienza di relatori di fama internazionale per ottenere chiarimenti relativi alle problematiche trattate nel corso della mattinata, il convegno si è avviato alla conclusione.
Il Dottor Zago ha sottolineato alcuni passaggi degli interventi che si sono succeduti nel corso dell'evento e ha ribadito l'assoluta necessità di

I PAZIENTI TALASSEMICI DEVONO SOSTENERE CON FORZA LE LORO ASSOCIAZIONI

curarsi bene, con tutte le opzioni terapeutiche oggi a disposizione, per migliorare continuamente la propria qualità di vita, in previsione di ulteriori importanti passi in avanti della ricerca, come quella sulla terapia genica. In questo campo occorre però fare delle osservazioni: ci sono quattro gruppi di ricercatori che si stanno avvicinando alla sperimentazione clinica, ma ognuno di essi ritiene che per arrivarvi servano ancora quattro/cinque milioni di dollari. Non è pensabile che le Associazioni li possano aiutare. Se i ricercatori collaborassero e mettessero a punto insieme una sola sperimentazione clinica, quella somma non avrebbe bisogno di essere moltiplicata per quattro e le Associazioni potrebbero entrare in gioco.
Per favorire gli studi clinici, l'AVLT ha preso recentemente una iniziativa. Ha proposto alla TIF (Thalassaemia International Federation) di farsi coordinatrice delle più importanti Associazioni di talassemici del mondo (dagli Stati Uniti all'India, dall'Italia al Canada, dalla Gran Bretagna a Cipro, dall'Iran all'Egitto, ecc.) con l'obiettivo di promuovere il dialogo con i gruppi di ricercatori e di cercare contatti con le Case Farmaceutiche e altri Istituti, nonché di contribuire a raccogliere fondi. La TIF ha apprezzato molto la proposta dell'AVLT e di essa si parlerà nel prossimo Consiglio Direttivo della TIF, che si terrà a Damasco, in Siria, nei giorni 1-2 maggio prossimo. Il Vice Presidente dell'AVLT vi parteciperà per illustrare le finalità del progetto.
Il Dottor Zago ha chiuso il Convegno invitando i pazienti talassemici a sostenere con forza le loro Associazioni.

Francesco Chiavilli

Questa rubrica è gestita in modo autonomo dalla Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia di Rovigo. Gli articoli ed i giudizi, pur rispecchiando la linea del giornale, sono di esclusiva competenza e responsabilità della stessa Associazione.

ASSOCIAZIONE VENETA PER LA LOTTA ALLA TALASSEMIA

OGGI, IERI, DOMANI...

di ELIO ZAGO*

Passi in avanti

Nel numero di settembre 2007 di "EX", abbiamo dato notizia di un incontro del Prof. Aurelio Maggio con il Prof. Roberto Gambari per l'avvio di una collaborazione.
Come si ricorderà, il primo punto dell'accordo era stato che il Prof. Maggio avrebbe ripetuto *in vitro* le prove sui prodotti del ThalLab per avere la conferma degli esiti di laboratorio del Prof. Gambari.
L'interesse del Prof. Maggio si è concentrato su una molecola che è il principio attivo di un farmaco utilizzato per prevenire il rigetto nel trapianto di rene: la rapamicina.
Il Prof. Gambari ne aveva scoperto anche la capacità di indurre emoglobina fetale e il Prof. Maggio ha confermato "l'affidabilità e la riproducibilità" dei risultati ottenuti a Ferrara.
Il grande vantaggio della rapamicina è che, essendo contenuta in un farmaco impiegato per un'altra patologia, se ne conoscono già gli effetti collaterali.
La rapamicina potrebbe diventare il farmaco per "i pazienti, in prevalenza con anemia falciforme e microdrepanocitosi, che hanno già avuto una risposta positiva *in vitro* con questa molecola e che non rispondono all'idrossiurea sia *in vitro* che *in vivo*".
Ora il Prof. Maggio ha in programma "uno studio clinico pilota in Fase I" proprio in questi pazienti.
Si tenga presente che il Prof. Maggio e la sua équipe hanno già dimostrato, su "un elevato numero di pazienti trattati con l'idrossiurea", la corrispondenza *in vivo* della risposta già ottenuta *in vitro* sulle cellule delle colture eritroidi di ciascun paziente.
Un successivo studio pilota di Fase I potrebbe poi essere attivato "in pazienti che rispondono *in vitro* sia all'idrossiurea che alla rapamicina, utilizzando dosi ridotte di ambedue i farmaci".

L'AVLT ha già informato il Prof. Maggio che, se avrà bisogno di sostegno finanziario nel corso degli studi su indicati, potrà senz'altro contare sulla nostra Associazione.
Pensiamo che anche altre Associazioni, a cominciare da quelle siciliane, dovrebbero impegnarsi come l'AVLT, dandone notizia alla comunità dei talassemici.

ACCADEMIA DELLE SCIENZE DI FERRARA
Lunedì 18 maggio 2009, alle ore 15.30
nell'aula E1 del Polo Chimico
Biomedico (Mammut),
in via Luigi Borsari, n. 46 - Ferrara
avrà luogo una seduta accademica
con la relazione del

PROF. ROBERTO GAMBARI

NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA SULLA BETA-TALASSEMIA

* Presidente dell'A.V.L.T., Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia di Rovigo

Le puntate precedenti si possono leggere anche nella sezione "Rubrica" del sito www.avlt.it

A.V.L.T.
tel. e fax 0425-33806
e-mail: info@avlt.it
www.avlt.it
c/c postale n. 11235454

Dona il 5 per mille dell'Irpef all'AVLT C.F. 80009850290 Non ti costa nulla

SENTITI RINGRAZIAMENTI DELL'ASSOCIAZIONE MICROCITEMICI DI CAPITANATA ALL'ASSESSORE DE VITO

(comunicato stampa)

Foggia, 19 aprile 2009

Il Presidente dell'Associazione Microcitemici di Capitanata - Vito Antonio Violante - esprime riconoscenza per la sensibilità e la disponibilità dimostrate dall'Assessore alle politiche sociali - **geom. F. Paolo de Vito** - e, a nome di tutti gli associati, sottolinea come la pronta risposta dell'Assessore sia stata in più occasioni la risoluzione ottimale per quanto concerne le problematiche sollevate dall'associazione.

L'Associazione Microcitemici di Capitanata, che da anni si occupa di promuovere ed appoggiare tutte le iniziative volte a migliorare l'assistenza e la prevenzione della microcitemia in tutte le sue forme nel territorio di Capitanata, rivolge all'Assessore un sincero apprezzamento per l'interesse e la vicinanza riservate alle iniziative dei suoi ragazzi e auspica per il futuro una sempre più fattiva collaborazione al fine di consolidare la presenza AMC della provincia di Foggia.

Il Presidente sottolinea particolare riconoscenza all'Assessore che si è prodigato in modo da mettere a disposizione un locale ove i soci AMC potranno incontrarsi per discutere, progettare e realizzare le numerose attività sociali a favore di tutti i microcitemici di Capitanata e delle loro famiglie.

EX

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

fondato da **VINCENZO RUSSO SERDOZ**
Aut. Trib. Ravenna 10-7-1974 n. 587

DIRETTORE
BRUNELLO MAZZOLI

DIRETTORE RESPONSABILE
ANGELA VENTURINI

RESPONSABILE DEI RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI
MARIA SERENA RUSSO

COMITATO DI CONTROLLO
PAOLO GENOVESE
GIOVANNI BENEDETTINI
SERENA GUZZARDI

DIRETTORE MEDICO
Dr. ANTONINO MANCINO

IN COLLABORAZIONE CON
FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI EMOFILICI
FONDAZIONE PARACELSO

ALESSANDRO MARCHELLO
ISABELLA MOAVERO
CRISTINA IELO

REDAZIONI ESTERNE E COLLABORATORI
MARISA RUSSO ZAPPALÀ
NICOLA SPINELLI
ELIO ZAGO
BRIANNA GARGALLO
GIORDANO SOLAROLI
GIORGIO VARGIU
LUISA RINALDI

DESIGNER **MINO MAIORANO**

REDAZIONE E DIREZIONE
VIA PASTORE 1 (Zona Bassette)
48123 RAVENNA
Tel. 0544.452466 - Fax 0544.451720

Sito Internet: http//www.hemoex.it

E-mail: bruno1940@libero.it

QUOTA ASSOCIATIVA A EX:
ORDINARIA € 10,00
SOSTENITORE € 20,00
BENEMERITO € 50,00

per sottoscrivere una quota versamento in
C.C.P. 10318483

ASSOCIATO A

UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

STAMPA TIPOGRAFIA MODERNA - RAVENNA
Soc. Coop. p.a.
Via G. Pastore, 1 - Tel. 0544.450047
48123 Ravenna

Consegnato all'ufficio postale per la spedizione lunedì 15 giugno 2009

Secondo Concorso
artistico - letterario

Il Volo di Pègaso

Raccontare le malattie rare:
parole e immagini...

"Oltre l'ignoto"

Pègaso, il cavallo alato caro a Zeus, prende il volo ancora una volta. Siamo infatti lieti di annunciare e presentare la seconda edizione del concorso artistico - letterario "*Il Volo di Pègaso, raccontare le malattie rare*". Oltre alla narrativa, la poesia, la fotografia, la pittura, il disegno e la scultura, quest'anno ci sarà anche una sezione dedicata alle opere video.

Il tema del concorso di quest'anno è la relazione tra le malattie rare e l'ignoto.
C'è una cosa, infatti, che accomuna e rende peculiari tutte le malattie rare: la difficoltà della diagnosi e, molto spesso, di cura. Le persone in attesa di diagnosi vivono settimane, talvolta mesi o anni, prima di capire quale sia il male che li rende tanto fragili e deboli. È un limbo, una condizione di sospensione: si sa che si sta male ma se ne ignorano le cause e le ragioni; la malattia è dentro di noi e nello stesso tempo ci è estranea, ignota.

Le opere narrative e figurative dovranno dunque prendere le mosse da questa condizione di sospensione e attesa che caratterizza le prime fasi della malattia rara. Dovranno portare alla luce il dialogo interiore che la malattia innesta nelle persone. Un dialogo di certo drammatico che diviene però grande occasione di introspezione e di conoscenza di sé: "*Solo noi malati sappiamo qualche cosa di noi stessi*", scrive infatti Italo Svevo ne "La coscienza di Zeno".

I candidati sono dunque invitati a percorrere questo sentiero metaforico e ad illuminarlo con la parola o con il gesto artistico, perché, come ricorda il premio Nobel Rita Levi-Montalcini, "*non è l'assenza di difetti che conta, ma la passione, la generosità, la comprensione e simpatia del prossimo e l'accettazione di noi stessi con i nostri errori, le nostre debolezze, le nostre tare e le nostre virtù così simili a quelle di chi ci ha preceduto o di chi verrà dopo di noi*".

Data di scadenza del concorso: 1° settembre 2009

Telefono: 06.4990.4017 - dal lunedì al venerdì - dalle ore 14.00 alle ore 17.00

REGOLAMENTO

1. Il Concorso prevede 7 sezioni. Tema di questa edizione è "Oltre l'ignoto": la scoperta e il superamento del conosciuto nelle malattie rare.

SEZIONI LETTERARIE

S1 Testo inedito di narrativa, reale o immaginario, in lingua italiana, non superiore alle 5 cartelle dattiloscritte, ciascuna di 1800 battute spazi compresi. Sono accettati anche racconti brevissimi. Ogni autore può inviare un solo racconto.

S2 Poesia inedita, in lingua italiana, non superiore ai 45 versi. Ogni autore può concorrere con una sola poesia.

SEZIONI ARTI VISIVE

S3 Disegno. È ammessa qualsiasi tecnica grafica della dimensione massima di cm 70 x cm 100. Ogni autore può partecipare al massimo con un'opera.

S4 Pittura, astratta e figurativa, con qualsiasi tecnica (monocromia, policromia, tempera, acquerelli, olio, collage, ecc.) e supporto (tela, carta, cartoncino, ecc.) della dimensione massima di cm 100 x cm 150. Ogni autore può partecipare al massimo con un'opera.

S5 Scultura: opere in rilievo o tridimensionali, realizzate senza vincoli di tecnica e materiale (legno, metallo, gesso, argilla, ecc.). Ogni autore può partecipare al massimo con un'opera.

S6 Fotografie inedite, a colori o in bianco e nero, digitali o stampate, con formato minimo di cm 15 x cm 20 e prive di alcun tipo di supporto. Ogni autore può partecipare al massimo con una fotografia.

S7 Cortometraggio inedito della durata massima di 15 minuti da inviare su DVD-Video Regione 0. Il materiale (audio, video, testi, immagini, ecc.) contenuto nel DVD dovrà essere completamente originale. Agli autori selezionati sarà richiesto di collaborare per una eventuale conversione del filmato ai fini della diffusione in Internet. Ogni autore può partecipare al massimo con un cortometraggio.

A CHI È DESTINATO

2. Possono partecipare gratuitamente tutti gli autori, italiani e stranieri, senza limiti di età.

3. Ogni concorrente può partecipare ad una sola sezione.

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

4. Tutte le opere dovranno essere ispirate al tema "Oltre l'ignoto" nelle malattie rare.

5. Tutte le opere dovranno essere inviate unitamente alla scheda di partecipazione, pena l'esclusione dal Concorso, entro il 1° settembre 2009.

6. Le opere letterarie (S1, S2), unitamente alla scheda di partecipazione, devono essere inviate **esclusivamente tramite posta elettronica all'indirizzo concorsopegaso@iss.it.**

7. Per le **sezioni delle arti visive (S3, S4, S5, S6, S7)**, le opere devono essere inviate, unitamente alla scheda di partecipazione, esclusivamente per posta ordinaria o corriere all'attenzione di

Stefania Razeto e Stefano Diemoz
Segreteria del Concorso
"Il Volo di Pègaso"
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Via Giano Della Bella, 34
00162 - Roma.

8. Le opere potranno essere restituite su richiesta a distanza di un anno dalla premiazione dei vincitori del concorso (marzo 2010).

9. Le Giurie, esterne all'Istituto Superiore di Sanità e composte da critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico, sceglieranno, a giudizio insindacabile, le opere meritevoli di pubblicazione ed esposizione.

10. Le opere letterarie selezionate saranno pubblicate in un libro a cura dell'Istituto Superiore di Sanità. Per le arti visive sarà realizzata una mostra.

11. Per poter partecipare è necessario compilare la scheda di partecipazione in ogni sua parte, autorizzando il trattamento dei dati personali e la cessione al diritto di stampa e/o riproduzione pena l'esclusione dal concorso.

12. L'organizzazione si riserva il diritto di curare la pubblicazione cartacea, multimediale e online di tutte le opere ricevute e l'esposizione delle opere visive senza l'obbligo di corrispondere compensi agli autori.

scadenza

il termine per l'invio
delle opere è il

1° settembre 2009

SCHEDA DI PARTECIPAZIONE AL CONCORSO "IL VOLO DI PÈGASO"

Il sottoscritto *(i campi con l'asterisco sono obbligatori)*

Nome*_____

Cognome*_____

Nato/a a* _____ il* _____

Residente in* _____ Via*_____

Telefono*_____ Cellulare_____

E-mail_____

dichiara di essere autore dell'opera

intitolata*_____

realizzata con tecnica *(solo per le sezioni S3, S4, S5)*_____

e di aver preso visione e di accettare integralmente il regolamento del Concorso.

IN CASO DI MINORI *(padre o madre o esercente potestà genitoriale del minore)*

Nome_____ Cognome_____

Data _____ Firma_____

INFORMATIVA E CONSENSO PER LA PRIVACY

I dati raccolti verranno trattati in base alla vigente normativa sulla privacy (*D.Lgs 196/2003*) ai soli fini del Concorso e delle attività correlate. Titolare del trattamento è l'Istituto Superiore di Sanità. Acconsento al trattamento dei dati personali presenti in questa scheda.

Firma*_____

DIRITTO DI STAMPA E/O RIPRODUZIONE

Cedo all'Istituto Superiore di Sanità il diritto non esclusivo di stampa e/o riproduzione con qualsiasi mezzo, formato e supporto, inclusi i CD-ROM, supporti elettronici, servizi internet o altri formati che in futuro divenissero disponibili, pubblicazione, traduzione dell'opera letteraria per la durata di anni uno (1), fermo restando la restituzione delle opere dopo un anno dalla premiazione (marzo 2010).

Firma*_____

AUTORIZZAZIONE ALL'UTILIZZO DELLE IMMAGINI DELLE PERSONE RAPPRESENTATE

Firma dei soggetti rappresentati* _____

o degli esercenti potestà genitoriale *(in caso di minori)* _____

_____

dal 20 al 27 giugno 2009

Vacanza in Romagna 5

L'Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" di Ravenna in collaborazione con la Regione Emilia-Romagna e con i Centri di cura di Ravenna e di Cesena, organizza la quinta vacanza per ragazzi emofilici dai 10 ai 14 anni, presso l'**Albergo "Casetta" di Madonna di Pugliano** che si svolgerà dal **20 al 27 giugno 2009**.
Saranno a disposizione per tutta la settimana, due medici ematologi.

La vacanza è completamente gratuita e le famiglie dovranno pagare soltanto il viaggio di andata e ritorno.
Coloro che usufruiranno del treno o dell'aereo, saranno accolti all'arrivo da un incaricato dell'organizzazione e riaccompagnati alla partenza.

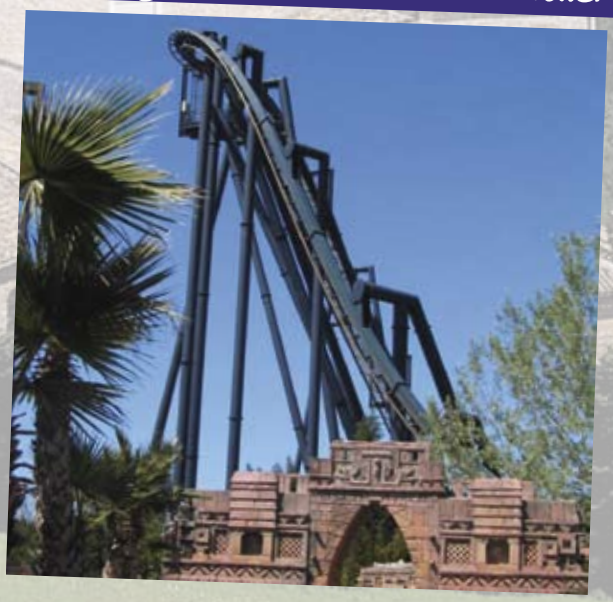
È previsto un incontro finale ed un piccolo spettacolo per i parenti che vorranno intervenire al pranzo di sabato 27 giugno ed uno scambio di idee e di proposte per una futura vacanza...

... escursione prevista nei boschi attorno al Monte Carpegna...

... è prevista una gita al castello di San Leo

L'albergo permette l'utilizzo di una piscina, di un campo sportivo e di una sala giochi per lo svolgimento delle attività giornaliere

Una giornata a Mirabilandia



Ricerca Articoli di EX

tipologia

da data a data

parola chiave nel titolo

Ricerca

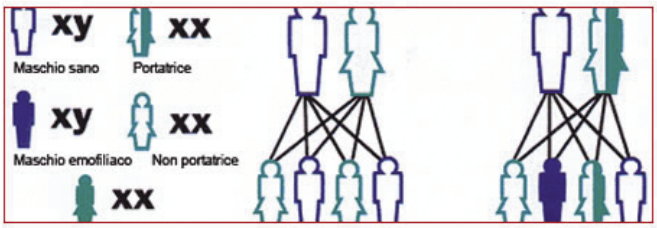
Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS

FEDRED

Fedred (pdf - 629,2 KB)

Hemoex

Emofilia



È una malattia congenita ed ereditaria, che consiste nella mancanza o nella carenza di una proteina del sangue (fattore di coagulazione VIII, IX, VII), fondamentale nel processo di coagulazione. Colpisce una persona su 20.000. In Italia gli emofilici sono circa 3.000, ai quali vanno aggiunti pazienti con alcune patologie della coagulazione affini come la carenza di von Willebrand, per un totale di 6.000 persone.

[continua...]

Talassemia e Drepanocitosi

Per poter comprendere meglio la talassemia bisogna prima capire il significato di microcitemia e di quelle che sono le notizie che riguardano la funzione del sangue che è costituito da una parte liquida (plasma) e una parte solida, corpuscolata, formata da tante piccole parti (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine).

[continua...]

News

13/02/2008
La rubrica della mente e del cuore
[continua...]

13/12/2007
Vacanze sulla neve
[continua...]

Blog

Leggi la policy di questo Blog

Ultimi interventi

Quale transazione? Intervista all'avv. Calandrino
La transazione è legge
Novità sulla 210
Indennità per i talassemici
Riapertura dei termini per la 210

Temi

Talassemia
Emofilia
Cause danno biologico
Legge 210 del 1992 e legge e 238 del 1997

Archivio

Febbraio 2008
Gennaio 2008

Hemoex ringrazia Baxter per la partecipazione

Ass. Emofilici Talassemici (ONLUS) di Ravenna - Hemoex - P.zza Mameli, 13 48100 Ravenna Tel. 0544.452466 Fax 0544.451720

web-design Wafer

Powered by Web Cream