

EX

ANNO XXXVIII - N. 5 - MAGGIO 2012

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





FEDRED
Federazione Emofiliaci Italiani
Associazione Nazionale Emofiliaci Italiani

Domenica 22 aprile 2012
Giornata Mondiale dell'Emofilia

Organizza a

Mirabilandia
VINI E DIVERTIMENTOI

**Cambiando l'ordine dei fattori
il risultato non cambia???**

Moderatori: Brunella Macrilli e Luca Montagna
ore 10,30 Luca Montagna
Presento l'evento
ore 10,30 Emanuela Calchi e Elisa Rossi
Regione Emilia Romagna
ore 10,45 Annamaria Tagliabue
Comune di Parma
ore 11,00 Stefano Cazzaniga
Associazione di Parma
ore 11,15 Renata Lupati
Comune di Parma
ore 11,25 Francesca Zaccaroni
Presento
ore 11,30 Franca Zingari
Regione Emilia Romagna
ore 11,30 Spontanea organizzazione
del Comune di Parma
ore 12,30 Enrico Pieri, Grazia, anni 10
ore 12,30 Maria Verdu, anni 13
ore 12,30 Lorenza Ghisardi, anni 17
Al termine dell'evento fra i partecipanti
ore 13,00 Pranzo

Nei pomeriggio i partecipanti all'evento saranno liberi
di assistere ad avvenimenti del parco di Mirabilandia

A MIRABILANDIA LA GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA

di Maria Serena Russo

Mirabilandia è un grande e noto parco di divertimenti, che piace a grandi e piccini. Per questo, per il secondo anno consecutivo, l'abbiamo scelto come luogo adatto al nostro scopo: incontrarci per riconoscerci. Volevamo che fosse una giornata dedicata alle nostre vite, alle tante cose che avevamo da dirvi e che continueremo a dirvi. Certo, non ci conoscevamo tutti e, a dire il vero, qualcuno probabilmente si è anche "perso nel bosco". Forse non avrà condiviso lo spirito che ci animava, appartenendo alla categoria di chi non ha bisogno di confronti? Peccato. Quelli che sono rimasti, però, di cose ne hanno sentite! C'è stato, tra l'altro, l'interessante progetto presentato da Renata, dedicato alla figura della donna, questo "fantasma che ogni tanto appare nel castello" e al quale pochi si sono presi la cura di dare degno ascolto. Stavolta mi sembra che le premesse siano buone e che la volontà di far uscire le intenzioni dal mondo delle sole parole, possa finalmente dare i suoi frutti. Un ottimo terreno, questo, per la coltivazione di frutti rari e preziosi: idee, sperimentazioni, progetti nati unendo competenze, sensibilità e cura. Soprattutto cura. Immaginiamo lo spirito che muove il poeta a comporre, quel suo bisogno di evocare l'immagine che lo ispira e di condividerla con gli altri, dando vita a un qualcosa che forse essi provano, ma non sanno esprimere. Quando l'intenzione è trasparente e non nasconde menzogne è facile farsi capire. Quando le persone, in questo caso le donne, hanno progettato insieme un determinato cammino, hanno poi dovuto attingere, soprattutto da se stesse, con grande generosità. E, con tanta determinazione coinvolgere e condurre gli altri, incontrati lungo il cammino. Non è stato facile, ma tanta era la forza che le spingeva, che il risultato

è stato compreso da tutti. Credo che nessuno abbia potuto trattenere la commozione alla fine della rappresentazione teatrale, una commozione che, se non provata, non si può raccontare. Ognuno è stato lì, a recitare se stesso, senza inganno, quasi con sfrontatezza. Quel "Non sono un vaso di cristallo", detto agli spettatori, in nome di tutti i figli, di tutti i genitori, in nome di coloro che vivono giorno dopo giorno la propria vita, di quanti erano dentro e di quelli rimasti fuori è stato uno spettacolo emblematico e sottile, nel linguaggio del corpo e della parola. Un applauso lunghissimo, infine, per esprimere il nostro grazie a chi è stato capace di raccontarsi con forza, offrendo al pubblico uno specchio dove potersi veder riflesso. Che brutto quando ci accorgiamo troppo tardi che sarebbe stato facile fare bene una cosa e invece l'abbiamo avversata, non ci abbiamo creduto o anche solo pensato che sarebbe stato impossibile realizzarla! Allora ben venga lo

spirito che, libero da pregiudizi, ritrova la sua forza come scudo alle intimidazioni, al fine di fare quello in cui crede.

*"... Sto girando intorno a Dio,
intorno all'antica torre,
sto girando da millenni e ancora
non so se sono un falco,
una tempesta
o un antico cantico"*

R.M. Rilke

LA CRONACA

Questa che abbiamo scelto come editoriale di maggio non è una semplice cronaca della nostra Giornata Mondiale dell'Emofilia, è il racconto di chi da tanti anni partecipa e vive questo mondo con tutte le sue problematiche ma anche con l'emozione per un avvenimento che ancora una volta esce dagli schemi soliti dei convegni celebrativi.

Le circa trecento persone presenti nel teatro del parco di Mirabilandia, hanno ascoltato, in rappresentanza dei nostri medici, la





**Una giornata
caratterizzata
dagli interventi
dei rappresentanti
della Regione,
dai medici
e dai ragazzi.**

LE ISTITUZIONI, I MEDICI, LE ASSOCIAZIONI, LE FAMIGLIE

dott.ssa Annarita Tagliaferri responsabile del Centro Regionale Hub di Parma, illustrare l'attività svolta in questi anni in Emilia Romagna.

Le iniziative rivolte ai pazienti per facilitare l'accesso alla cura ed ai controlli, il progetto di facilitazione per l'accesso al pronto soccorso, la chiavetta consegnata ad ogni paziente per il controllo accurato delle cure.

Doveroso il saluto della dottoressa Deanna Calteri che da funzionario regionale si è trasformata in una delle nostre più importanti sostenitrici e, ora che è andata in pensione, non ha voluto mancare alla nostra giornata.

Allo stesso tavolo, quasi per un ideale passaggio di consegne, la dottoressa Elisa Rozzi, del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale e delle Politiche Sociali della Regione Emilia Romagna che coordina un tavolo tecnico fra i medici, i funzionari regionali ed i rappresentanti delle associazioni di volontariato, sulle problematiche, sugli interventi e sui progetti legati all'assistenza agli emofilici.

Un intervento il suo che ha dimostrato ancora una volta quanto impegno e, soprattutto, quanto coinvolgimento. Tutto questo ha permesso e permette tutt'ora, attraverso i progetti realizzati in questi ultimi dieci anni, di essere l'Emilia Romagna, all'avanguardia e di esempio per molte altre regioni italiane.

Ma questa giornata era stata organizzata per dare spazio, ancora una volta alle famiglie, soprattutto ai giovani emofilici che hanno presentato un piccolo spettacolo coordinati dalla regista e attrice Franca Tragani.

Un progetto che sarà senz'altro esportato per la sua originalità e la partecipazione delle famiglie dell'Associazione di Parma.

PRESENTATO UN PROGETTO RIVOLTO AI RAGAZZI E ALLE FAMIGLIE

Si è fatta interprete in qualche modo una delle mamme, Felicità Coscioni, che in qualche modo ci ha riportato all'intervento di Renata Liotti sul progetto donna che prenderà il via su iniziativa della Federazione Nazionale.

Oggi sono qui – ha esordito Felicità – con un obiettivo ben preciso: ci piacerebbe attraverso il racconto della nostra esperienza, essere di stimolo ad altre famiglie e ci piacerebbe che altre famiglie avviassero un progetto simile al nostro.

Il nostro gruppo ha cominciato a formarsi più di dieci anni fa. Si è allargato negli anni ed oggi partecipano agli incontri dieci famiglie. Il desiderio di chi ha ideato questo progetto era far conoscere le famiglie, farle incontrare al di fuori del Centro Emofilia, quindi in un luogo dove ci si potesse sentire liberi di condividere anche emozioni, bisogni, oltre che situazioni.

Negli anni abbiamo avuto, ciascuno con i propri tempi, l'occasione di esprimere le nostre preoccupazioni, le nostre ansie e tante situazioni personali; condividere con gli altri con spontaneità, perché sai di avere di fronte a te persone che vivono la tua stessa esperienza, senza il timore di essere giudicati, aiuta ad alleggerire il peso di una situazione, talvolta anche molto pesante. Abbiamo condiviso tanti momenti della nostra vita con l'emofilia, alcuni non proprio allegri, ma altri di grande soddisfazione: la sconfitta degli inibitori, la prima vacanza in autonomia e ciascuno di noi ha potuto esprimere il proprio bisogno, ovviamente le nostre storie sono diverse.

Tra di noi ci sono bambini, ragazzi con emofilia lieve, grave, chi aveva già vissuto l'esperienza dell'emofilia nella propria famiglia di origi-

ne, chi è vittima di una mutazione genetica sporadica.

Le storie sono diverse e quindi anche i bisogni sono diversi.

Io per esempio conoscevo già l'emofilia, perché mio fratello è emofilico e avevo vissuto con lui, dieci anni più piccolo di me, momenti non proprio facili: i continui ematriti, i ricoveri lunghi, durante i quali io e mia sorella rimanevamo a casa da sole con la nonna, tenute per lo più all'oscuro di quanto stava succedendo. Ciò nonostante ed anzi forse proprio perché ero consapevole di tante cose non mi sono mai sentita disperata: sapevo come affrontare l'emofilia, sapevo come riconoscere un ematrito, sapevo come intervenire, ma soprattutto sapevo che la ricerca, ormai all'inizio del XXI secolo aveva fatto grossi progressi: potevamo contare su farmaci sicuri ed efficaci, sapevo che l'emofilia non era più quella condizione potenzialmente pericolosa per la vita e invalidante che era stata in passato.

Mi, anzi, ci aveva colto, a me e forse ancora di più a mio marito, comunque una grande tristezza e nel gruppo ho trovato conforto, ho potuto piangere senza dovermi nascondere.

Ma tra di noi c'è anche chi ha vissuto i primi anni con l'emofilia sentendosi disperato, inadeguato. Non dimenticherò mai la sofferenza di una giovane mamma che si è presentata al gruppo raccontando di come una notte avesse trovato suo figlio, nel suo lettino, con il viso sporco di sangue, perché aveva avuto un'emorragia dalla bocca. La vista del sangue l'aveva bloccata, non riusciva ad avvicinarsi alla culla del suo bambino per aiutarlo, perché aveva paura del sangue. Questo l'aveva fatta sentire inadeguata, una cattiva madre e questo senso di colpa l'ha



Segue da pag. 3

accompagnata per tanto tempo.

L'intrecciarsi delle nostre storie diverse ha fatto sì che tra di noi si creassero legami forti, abbiamo posto le basi per creare una rete. Il gruppo è diventato un luogo dove tessere relazioni esterne alla cerchia ristretta di amici e parenti e questo è molto importante, soprattutto per chi vive una malattia cronica, con cui dovrà fare i conti per tutta la vita.

Immagino che qui oggi ci siano famiglie che hanno partecipato agli incontri PUER, sicuramente ci sono alcuni fra gli organizzatori e penso che possiate comprendere esattamente quello che sto dicendo, avendolo vissuto.

Rispetto a quel tipo di esperienza (che ricalca il modello del gruppo di auto mutuo aiuto) noi abbiamo aggiunto una componente, che è forse quello che ha fatto sì che il progetto non si esaurisse nel tempo. Il nostro progetto ha assunto una valenza educativa, assomigliando ad un vero e proprio corso di formazione, finalizzato al sostegno alla genitorialità.

Con il contributo di una pedagoga, la dr.ssa Mariadomenica Losio siamo usciti dalla patologia per affrontare i diversi temi che riguardano l'educazione dei figli. E' emerso quasi subito che le nostre preoccupazioni, i nostri dubbi come genitori erano quelli che nutrono anche gli altri genitori, solo un tantino amplificati: per esempio se parliamo di autonomia è chiaro che per i genitori di un bambino emofilico è più difficile lasciar andare il proprio figlio, però è altrettanto vero che, in quanto più preoccupati, abbiamo anche una sensibilità maggiore rispetto ad alcuni rischi: diventare eccessivamente apprensivi, ossessionati dalla malattia, siamo in pratica più motivati a cercare di migliorare il nostro modo di essere genitori.

Abbiamo parlato di regole, intese non come divieti, limitazioni, bensì strumenti per sentirsi adeguati nel gruppo, a scuola, come fra gli amici.

Il tema degli incontri di quest'anno è la comunicazione. Attivare una buona comunicazione sin da quando i nostri figli sono piccoli vuol dire saper ascoltare i loro bisogni; comunicare in maniera efficace consente anche di renderli più responsabili e collaborativi e noi genitori di bambini emofilici

“...Affinchè il racconto della nostra esperienza sia di stimolo a tutte le famiglie”

sappiamo quanto sia importante per la cura dei nostri figli, che loro collaborino con noi.

Noi oggi, dopo tanti anni, siamo una squadra affiatata, ci prendiamo tanto tempo anche per parlare di noi come persone, che non sono solo la mamma ed il papà di....

Abbiamo imparato a conoscerci, abbiamo stretto legami di amicizia e così pure hanno fatto i nostri figli. Abbiamo creato una rete, che desideriamo allargare.

Il nostro desiderio oggi è che altre famiglie facciano la nostra esperienza: condividere i problemi con chi ha le tue stesse ansie, preoccupazioni, con chi sa cosa vuol dire affrontare il dolore di un emartro, il pianto disperato di un bambino che non vuole fare la puntura e deve farla magari tutti i giorni per combattere gli inibitori, può davvero rendere tutto un po' meno pesante.

I consigli di genitori più esperti, perché hanno già affrontato quello che tu devi affrontare sono di grande aiuto.

Ma un'esperienza come la nostra dà anche la possibilità di provare ad imparare ad essere genitori migliori, ed il miglioramento passa anche attraverso il racconto di te, dei tuoi bisogni e attraverso le coccole che il gruppo sa farti.

Quello che serve è continuità e motivazione ed il desiderio di guardare all'emofilia non come un limite, ma quasi come un'opportunità ... Esagero? me lo ha insegnato mio figlio”.

ATTRAVERSO L'IRONIA SI PUO' ESORCIZZARE ANCHE QUELLA PAURA DELLA MALATTIA

L'intervento di Francesca Zucchini, la psicologa del gruppo, è stato illuminante per spiegare il lavoro che è stato fatto, rivolto non solo ai ragazzi del gruppo ma con l'obiettivo di fare partecipi più

persone e la finalità dell'incontro di Mirabilandia è stata proprio questa.

“Lo scorso anno i ragazzi - ha affermato Francesca - sono stati coinvolti in un progetto finalizzato all'espressione delle emozioni.

Ciò che era emerso in maniera evidente era stata la difficoltà dei ragazzi nel tollerare l'ignoranza (intesa etimologicamente come mancanza di conoscenza) delle persone rispetto al tema dell'emofilia.

Così quest'anno si è pensato di informare la gente rispetto a questo tema attraverso l'utilizzo del teatro che ha permesso di raggiungere tre obiettivi (le tre “C”) rappresentati dalla conoscenza, dalla comunicazione e dal cambiamento (che riguardano tanto gli attori quanto gli spettatori).

Per quanto riguarda il primo, ovvero la conoscenza, ci si è posti l'obiettivo di far conoscere l'emofilia al pubblico, anche se ovviamente il laboratorio teatrale ha consentito ai partecipanti di conoscere meglio aspetti importanti di se stessi.

Per quanto concerne la comunicazione il teatro ha permesso ai ragazzi di raccontare agli altri che cosa significa emofilia, anche se in realtà i ragazzi hanno dovuto prima di tutto confrontarsi tra loro rispetto a cosa significhi per loro essere emofilici e a quali messaggi lo spettacolo dovesse contenere. Infine, rispetto al cambiamento, grazie a questo progetto ad alto impatto emotivo i ragazzi hanno potuto evolvere come persone in quanto hanno dovuto vincere paure, timidezze e ansie. A questo proposito ritengo infatti che siano riusciti a superare le difficoltà proprie di un laboratorio teatrale proprio perché le hanno condivise tra loro.

(Inoltre, tornando allo scopo principale del progetto, ci si auspica il cambiamento del pubblico



attraverso il passaggio da una situazione di scarsa conoscenza dell'emofilia ad una di maggior conoscenza).

La tecnica che è stata utilizzata dalla regista è quella dell'ironia, ovvero della finta ignoranza, di quando cioè viene detto l'esatto opposto della verità proprio per enfatizzare quest'ultima, per amplificarla.

Nello spettacolo si parla di emofilia ma nello stesso tempo si va al di là dell'emofilia toccando temi importanti quali quelli della disinformazione e dell'amicizia.

Ritengo che questo progetto abbia fortemente aiutato i ragazzi a costituirsi maggiormente come gruppo e ad instaurare tra loro relazioni più profonde e significative”.

I GIOVANI E IL LABORATORIO TEATRALE

Il momento più emozionante della manifestazione lo hanno creato Enrico, Jacopo, Luca, Federico, Tommaso, Matteo, Lori, Simone, Lorenzo, Lori piccolo e Fiammetta, il gruppo del laboratorio teatrale.

Una rappresentazione/informazione sull'emofilia che si può spiegare soltanto guardando (sarà distribuito presto un video) oppure ascoltando i due ragazzi che si sono raccontati.

Abbiamo scelto quello di Lorenzo estrapolando alcune delle sue affermazioni più significative.

“Io non posso dire di aver scoperto la malattia in un momento preciso, molti momenti della mia infanzia con l'emofilia me li raccontano i miei genitori anche se qualcosa mi è rimasto impresso.

IL LABORATORIO TEATRALE DEI GIOVANI

Un mio ricordo invece era che odiavo a quando le infermiere dell'ospedale mi dovevano fare l'infusione e mi tenevano il braccio immobilizzato, anche se piccolo per me era una mancanza di rispetto nei miei confronti.

Non sono rimasto traumatizzato a causa di questo periodo della mia infanzia, perché tutte le persone vicine a me, nonostante stessi passando un brutto periodo, non si demoralizzavano anzi cercavano sempre di tenermi allegro.

E ora nonostante nella mia vita quotidiana ci siano alcune complicazioni a causa dell'emofilia, io vivo la cosa in modo normale, senza darci troppo peso.

In breve sulla vita di un emofilico penso sia importante non vivere in una campana di vetro.

Non bisogna aver paura del giudizio degli altri, non si può vivere avendo paura di camminare, bisogna prendere al volo le opportunità, perché secondo me, quello che mi dice sempre un mio caro amico, la vita è una si deve vivere con quello che ci è stato dato.

In breve io l'essere emofilico lo vivo bene anzi, mi sento fortunato: ho conosciuto e conoscerò persone fortissime, tra cui i medici e le in-

fermiere del centro emofilia.

Mi permetto assenze giustificate a scuola e faccio vacanze fantastiche in più gratis. Grazie gli organizzatori della vacanza in Romagna, lì, oltre a divertirmi moltissimo, conoscere persone fantastiche e farmi tantissimi nuovi amici, ho imparato ad infondermi da solo. Questo mi permette di viaggiare senza quei due rompi scatole dei miei genitori. L'anno scorso sono andato da solo 2 settimane in Inghilterra.

Quest'anno andrò a New York, con un Fondazione.

Finalmente Enrico, Jacopo, Luca, Tommaso, Federico, Matteo, Lori piccolo, Simone e Michele anche se venuto meno volte a causa del campionato di Ping pong, posso chiamarli amici”.

La giornata non si è conclusa certo con il pranzo finale ed il “rompete le righe” verso le attrazioni di Mirabilandia, perché I nostri lettori avranno certamente occasione di leggere ed anche, per chi vorrà, di assistere o partecipare a questa iniziativa che intanto noi emiliano-romagnoli, faremo anche nostra, pronti a farne partecipi più famiglie e persone, prima fra tutte la Federazione Nazionale dell'Emofilia.



NEL PROSSIMO NUMERO LA RELAZIONE DELLA DOTT.SSA TAGLIAFERRI

Nel prossimo numero pubblicheremo la importante relazione che la dottoressa Anna RITA Tagliaferri, responsabile del Centro Hub di Parma, sull'attività svolta e sugli obiettivi futuri in Emilia Romagna, rivolti ai pazienti, alle loro famiglie ed anche per informare le altre Regioni su queste importanti iniziative.



Un 17 aprile, quest'anno, dedicato a una riflessione sul terzo settore, quello delle organizzazioni non profit in cui opera Fondazione Paracelso.

Ne abbiamo parlato nell'Aula Napoleonica dell'Università degli Studi di Milano insieme a Francesco Longo, professore associato dell'Università Bocconi, e a Valter Tarchini, docente presso l'Università Cattolica di Brescia.

Il dibattito, proseguito nella tavola rotonda moderata dal caporedattore del Sole24Ore Elio Silva con numerosi interventi da parte di un pubblico attento e partecipe, ruotava intorno al tema dei costi sanitari, del ruolo degli enti non profit e della loro maggiore o minore efficienza.

È certo che la questione della sostenibilità economica alla luce delle difficoltà di bilancio della pubblica amministrazione vada affrontata, evitando dispersioni di risorse e distorsioni legate a interessi commerciali ma al contempo salvaguardando i servizi assistenziali.

Contro la soluzione drastica e punitiva dei tagli indiscriminati alla spesa, che vanno ponderati con attenzione e sguardo rivolto non solo all'immediato per scongiurare danni alle persone senza che si ottengano sostanziali e rilevanti risparmi, Fondazione Paracelso sostiene con forza la necessità di coinvolgere nei processi decisionali e nella scelta delle priorità i professionisti delle cure mediche e i pazienti, unici e veri portatori di legittimo interesse: un altro buon motivo per riproporre la centralità del paziente, non soltanto come scelta di qualità attenta ai bisogni di chi è portatore di una



patologia, ma anche come virtuosa modalità gestionale.

La nostra tesi è che, parlando di salute, un diritto essenziale dell'individuo, il punto di partenza debba essere l'analisi dei bisogni invece che la mera valutazione dei costi, a maggior ragione in considerazione della rarità dell'emofilia e del numero limitato di pazienti, costosi sì, ma pochi. Ed è proprio partendo dai bisogni che Fondazione Paracelso ha sviluppato e condotto con successo negli ultimi tre anni il programma di aiuti umanitari a favore degli emofilici afgani, costituendo un centro specialistico di cura attraverso la formazione di medici e tecnici, dotando l'indispensabile laboratorio delle necessarie apparecchiature e stimolando la nascita di un'associazione nazionale di pazienti; tutto ciò consentirà a luglio 2012 l'ingresso dell'Afghanistan nella World Federation of Hemophilia, organismo mondiale di cooperazione per l'emofilia, aprendo la strada a percorsi for-

mativi in ambito sia clinico che sociale e a donazioni di farmaco, da cui dipendono le possibilità di cura.

Un progetto, quello per l'Afghanistan, a basso costo e alto impatto, con importanti risvolti sulla tuttora scarsa visibilità dell'emofilia nel nostro Paese, realizzato grazie alla profonda conoscenza del problema e alla capacità di coordinamento di Fondazione Paracelso: risultato di cui siamo fieri e che riteniamo possa essere additato come modello delle potenzialità del terzo settore, tanto nell'elaborazione di progetti quanto nel reperimento di risorse.

La giornata si è chiusa con la proiezione del documentario Afghanistan.

Una storia diversa realizzato fra Milano e Kabul.

Il documentario può essere visto visitando il sito www.fondazione-paracelso.it





Si è celebrato il 17 aprile, a Roma, nella Biblioteca del Senato, l'ottavo incontro, dedicato alla Giornata Mondiale dell'Emofilia. Slogan scelto dalla World Federation of Hemophilia è stato "CLOSE THE GAP- 100% CURE", per evocare l'impegno a colmare le differenze tra le Regioni, in modo da assicurare pari disponibilità di trattamento in Italia e, nel mondo, rendere accessibili le cure al 100% dei malati emofilici.

La tavola rotonda, organizzata da FedEmo, ha affrontato numerosi temi, con la partecipazione di istituzioni, esperti clinici e rappresentanti del mondo accademico.

Dall'impegno politico a favore di chi soffre, all'accordo interministeriale a supporto dei progetti di utilizzo del FVIII da plasma nazionale, dal contributo delle Regioni alla cooperazione internazionale, alle pari opportunità di accesso ai trattamenti a livello nazionale ed internazionale. Il Presidente di FedEmo, Calizzani ha dichiarato:

"L'Italia è un paese molto generoso nella donazione di sangue, molto competente sul piano scientifico e sempre in prima linea nell'ambito della ricerca.

Tuttavia, sebbene il nostro sia un Paese all'avanguardia, non in tutte le regioni italiane esiste pari livello di qualità dei trattamenti e medesimo accesso ai farmaci per i pazienti emofilici. Per

ROMA, 17 APRILE

PARI OPPORTUNITÀ DI ACCESSO AI TRATTAMENTI

Il dibattito alla sala "Spadolini" del Senato

questo FedEmo si è fatta promotrice, presso la Commissione Salute della Conferenza Stato-Regioni, di un progetto finalizzato alla definizione dei requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi e di Linee Guida per l'accreditamento istituzionale dei Centri".

In Italia, questa generosità di donatori, fa sì che il plasma raccolto e inviato al frazionamento industriale presenti una crescita costante, sia in termini quantitativi, che qualitativi, così che, per alcuni farmaci emoderivati, non solo è stato raggiunto l'obiettivo importantissimo dell'autosufficienza nazionale, ma si sono venute anche a creare eccedenze di prodotti medicinali o prodotti intermedi derivati dal plasma nazionale, rispetto al fabbisogno del nostro Paese.

"Anche su questo fronte - ha proseguito il dottor Calizzani - FedEmo è da tempo impegnata, in collaborazione con le associazioni dei donatori, nel promuovere

l'utilizzo razionale ed etico di tali eccedenze a favore dei malati che vivono nei paesi più svantaggiati. Proprio in questi giorni sta per essere siglato un accordo fra ministeri per offrire adeguate cure ai Paesi più bisognosi".

A livello nazionale Obiettivo 100% cure significa impegno a promuovere, in tutte le Regioni italiane, pari livello di qualità dei trattamenti e medesimo accesso ai farmaci per i pazienti emofilici.

Per questo motivo, nel 2009 FedEmo si è fatta promotrice, presso la Commissione Salute della Conferenza Stato-Regioni, di un progetto finalizzato alla definizione dei requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi e di Linee Guida per l'accreditamento istituzionale dei Centri e Servizi per la diagnosi e la cura delle malattie emorragiche congenite (MEC) sul territorio nazionale.

Segue a pag. 8





L'Articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo”

Segue da pag. 7

Il gruppo di lavoro, costituito da FedEmo, AICE, le Regioni, il Ministero della Salute e coordinato dal Centro Nazionale Sangue (CNS), ha svolto innanzitutto un'attenta analisi della situazione, da cui sono emerse alcune criticità legate alla gestione delle MEC in Italia; assenza di una programmazione regionale, gestione dell'emergenza emorragica, normativa per il trattamento domiciliare, difficoltà nel reclutamento e nella formazione degli specialisti, approccio multidisciplinare al paziente ed approvvigionamento e distribuzione dei medicinali.

Anche il Senatore Marino, intervenendo ha ribadito l'importanza della continuità della cura, insistendo sulla necessità di rispettare quanto recitato dall'Art. 31 della Costituzione, relativo all'assistenza al cittadino.

Apparentemente sembrava che si fosse tutti d'accordo.

Anche il Dott. Grazzini (Centro Nazionale Sangue) ha definito criticità, sia la mancanza diffusa di piani regionali per il MEC, che il pericolo di perdita di competenze.

E ancora, la mancanza di un riconoscimento strutturale di tipo aziendale e regionale, figure professionali carenti per mancanza di percorso di riconoscimento e formazione, grande disomogeneità assistenziale (effetto mobilità regionale dei pazienti) e presidi inadeguati nella gestione del MEC.

Il Prof. Gringeri inoltre ha ritenuto importante sottolineare “La partnership nell'erogazione della cura dell'emofilia, cioè cli-

nici e rappresentanti dei pazienti dovrebbero partecipare al processo decisionale. Non bisogna parlare di costi, perchè il rischio nel cambiare prodotti, provoca conseguenze che saranno a carico dello Stato, cioè di ognuno di noi. Quindi per risparmiare ora, pagheremo di più domani”.

Del resto questa posizione è stata sostenuta anche dalla senatrice Bianconi, operante nel gruppo delle Malattie Rare al Senato, la quale ha riferito come l'esperienza del farmaco unico, laddove è stata adottata, si è rivelata fallimentare.

Riteniamo importante questa affermazione, per il luogo in cui è stata pronunciata, per le persone cui è stata indirizzata, per la responsabilità con cui è stata sostenuta.

Forse siamo un po' insofferenti o solo assuefatti, agli slogans politici che quotidianamente, in nome della crisi economica, prospettano al cittadino la necessità di sacrifici sempre maggiori. Ma nè l'insofferenza, nè l'assuefazione devono scoraggiarci ed indebolire le nostre difese, piuttosto rafforzarci nella posizione raggiunta di “ex questuanti”, cioè di cittadini per i quali “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. Art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana.

m.s.r.

RIVALUTAZIONE INDENNIZZO LEGGE 210/1992

Un breve riepilogo: il Ministero dell'Economia e delle Finanze ha provveduto a pagare il 2° bimestre 2012 integralmente rivalutato, e ha corrisposto come “arretrati” la rivalutazione relativa al 1° bimestre 2012: quindi a decorrere dal 1° gennaio 2012 tutti coloro che ricevono l'indennizzo dal Ministero Economia lo ricevono integralmente rivalutato.

Quanto alle Regioni e alle Ausl, la situazione è più fluida, e talvolta non si capisce chi dovrebbe decidere e pagare: alle diffide dei beneficiari dell'indennizzo e dei loro legali le Ausl rispondono che aspettano indicazioni dalla Regione di riferimento, la Regione dice che aspetta lumi dal Ministero, e così via.

Quindi, ad oggi, gli effetti della nota sentenza della Corte Costituzionale del 9 novembre 2011 sono purtroppo parziali, e a discriminazioni si aggiungono discriminazioni.

A maggior ragione è ancora apertissimo il problema degli “arretrati”, sia per chi è pagato dal Ministero dell'Economia e sia per chi è pagato da Regioni-Ausl: è necessario da parte di coloro che mai hanno promosso un giudizio sul punto fare una causa avanti il Giudice del Lavoro: dal 9 novembre 2011 tutte le cause hanno avuto infatti esito positivo.

A coloro, invece, che hanno sentenza favorevole passata in giudicato consiglio di consultare il proprio legale e di iniziare ad attivarsi per far valere i diritti riconosciuti in giudizio.

Avv. Marco Calandrino
del Foro di Bologna