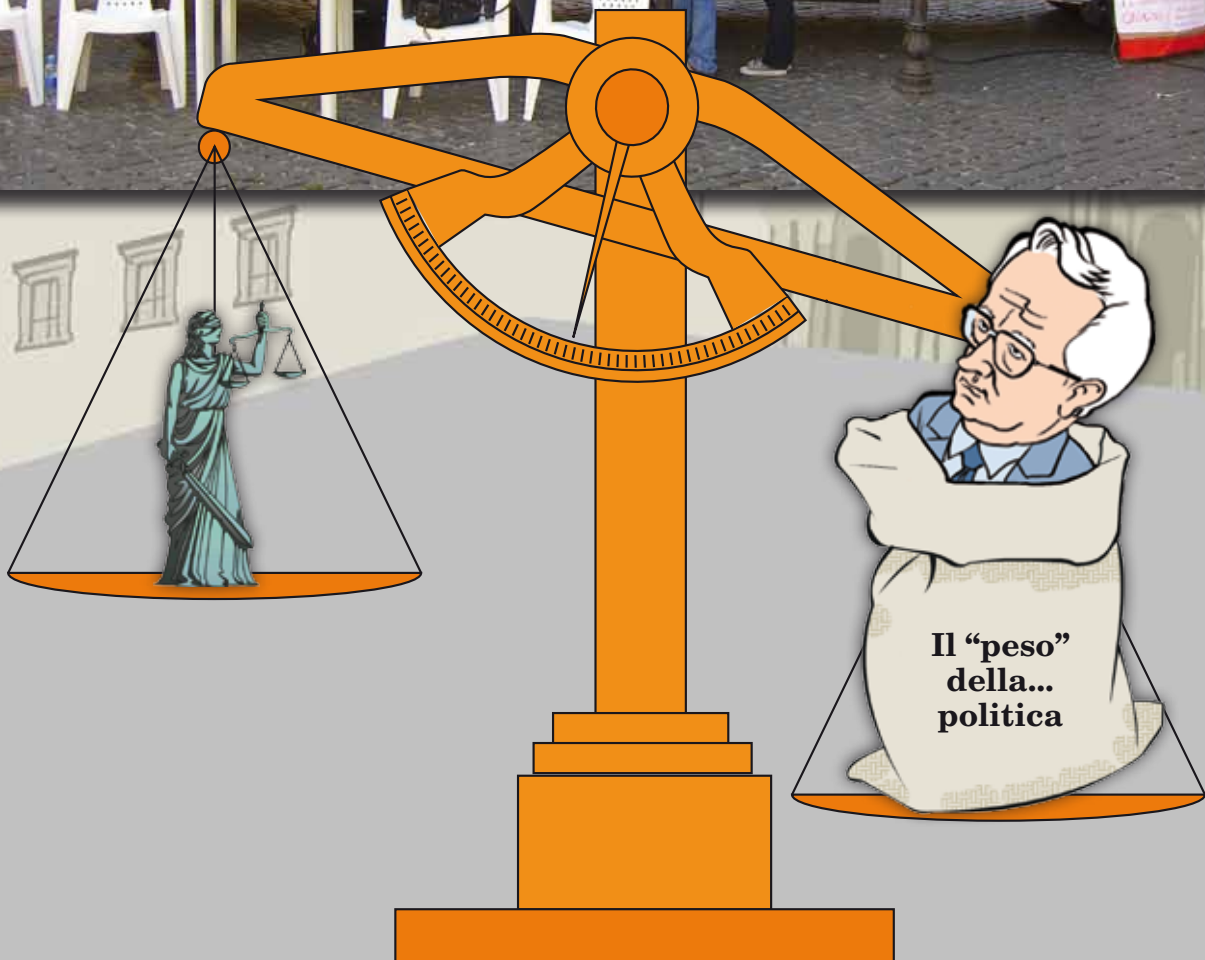


EX

ANNO XXXVI - N. 7 - NOVEMBRE 2010

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



EX

DIRETTORE
BRUNELLO MAZZOLI

DIRETTORE RESPONSABILE
ANGELA VENTURINI


SEGRETARIA DI REDAZIONE
CORINNA CANÈ

VIA PASTORE 1
(Zona Bassette)
48123 RAVENNA
Tel. 0544.452466
Fax 0544.451720

www.hemoex.it
bruno1940@libero.it

per sottoscrivere una quota
versamento in

C.C.P. 10318483

ASSOCIATO A 

STAMPA
TIPOGRAFIA MODERNA
RAVENNA

IN QUESTO NUMERO:

pagine 4/5

I legali al
Ministero.
Osservazioni e
proposte

pagine 6/10

Talassemia:
Convegno
di Taranto

pagina 11

Europlan:
malattie rare

pagine 12/13

Convegno
di Atri

pagine 14/16

Di Nuovo Assieme
l'incontro
delle famiglie
al "Ciocco"

pagine 18/19

Emofilia: oltre
ogni barriera

pagine 20/21

Il bando 100K
della Fondazione
Paracelso

pagine 22/23

Progetto "B-neck"

Abbiamo scelto l'ironia, un po' guascona e un po' dissacrante ma... quanto mai reale di Riccardo Betti, per descrivere le battaglie che abbiamo combattuto sul fronte ormai "incancrenito" degli indennizzi e delle transazioni.

Lo abbiamo fatto, ancora una volta, per dare la precedenza, non la priorità, ad un argomento, invece che ad altri che sono contenuti nelle pagine di EX e che ci parlano di terapia genica, di incontri delle famiglie, di iniziative a favore delle persone malate. Il motivo principale di questa precedenza ci riguarda direttamente.

Il blog che abbiamo aperto circa due anni fa è stata una sorta di "savana" dove si sono rincorsi, azzuffati, a volte anche azzannati, persone con motivazioni e linguaggi diversi, tutti alla ricerca di una "giustizia" (si fa per dire) che tarda ad arrivare. Non sarà l'ultima volta che il nostro giornale "apre" con questo argomento, per altro completato da due notizie del nostro avvocato: il primo sull'incontro con il Ministero ed il secondo su iter e moduli transattivi (pagine 3 e 4).

Anche la copertina sintetizza il peso della politica e la mobilitazione della gente.

Ora che il nostro "blog" è stato scremato dai "violenti" (chi lo legge e partecipa lo ha constatato) ed il linguaggio si è civilizzato, torneremo sull'argomento a fine anno, spendendo un ultimo "editoriale", per raccontare ciò che è successo a Roma davanti al "presidio" istituito da coloro che chiedono ancora giustizia, in modo civile ma deciso, in favore di tutti, senza distinzione di patologia.

Il Direttore

ALCUNE RIFLESSIONI "SULLE ONDE"

ADEGUAMENTO ISTAT, TRANSAZIONI CON IL MINISTERO DELLA SANITÀ NELLE NOSTRE "DIATRIBE"

di Riccardo Betti

Gli argomenti del blog di "EX", se letti a periodi diversi, riflettono magnificamente gli stati d'animo delle persone, l'incedere delle stagioni, ma ancora meglio ci ricordano il movimento incessante delle onde quando stanno per infrangersi a riva.

Soprattutto l'estate, ha raccontato inequivocabilmente che la preoccupazione principale era la manovrina che ci ha privati dell'adeguamento ISTAT e quindi dagli addosso al "governo ladro" che ci affama e ci umilia. Liti furibonde tra anonimosenzanumero e anonimosenzanumero quest'ultimo però, dava del vigliacco a quello senza numero accusandolo forse di essere poco creativo nel non aggiungere un 5 o un 9.

"Schizziamo ai politici siringhe di sangue infetto", "Impicchiamo il capo del governo a testa in giù", la sequela delle minacce assumeva giorno dopo giorno toni sempre più aspri. Ma si sa...le stagioni cambiano, le t-shirt lasciano il posto alle camicie di cotone e passeggiare con le infradito a metà ottobre, non è poi così elegante.

Toh! Pare che il MdS (ormai abbreviamo qualsiasi nome o parola del nostro

vocabolario) voglia dare un messaggio di serenità a noi infettati o forse ci accorgiamo che le date indicate già da un po' di mesi, si stanno avvicinando.

Via, un ultimo sforzo, tra fine dicembre e inizio gennaio il MdS, inizierà a liquidare le prime transazioni.

WOW!!! Forse ci siamo, forse i toni si placheranno, forse anonimosenzanumero inizierà a firmarsi, magari non con il suo vero nome, ma apporrà un più simpatico Gianpierfilippo, in luogo di quell'anonimo... "anonimo", forse anonimosenzanumero inviterà Gianpierfilippo a bere una birra, magari analcolica, per commentarsi vicendevolmente la loro propensione al cazzeggio o forse, molto più semplicemente, nel blog si inizierà a respirare aria più serena, dove ognuno inizierà a fantasticare su cosa farà con quei soldi.

Macché, se non abbiamo un nemico, se non possiamo prendercela con qualcuno non riusciamo neanche ad addormentarci.

Uhm, dunque...ai politici abbiamo detto un sacco di cattiverie, anche ai vari anonimi, con o senza numero, non abbiamo certo lesinato offese e anatemi

ma adesso, chi manca??
Trovato! Ci sono i parenti. Caspita, visto che il denaro delle transazioni ci verrà liquidato in almeno 15 anni, vuoi vedere che se crepo prima dei 15 anni, daranno la rimanenza a quello scansafatiche di mio fratello o a quella stronza di mia sorella che si è fatta mettere incinta da quel poco di buono di mio cognato?

Eh no, a loro non spettano i miei soldi, a loro non andrà il becco di un quattrino, faccio un bell'atto dal notaio e decido che la somma restante spetterà alla bocciofila del mio paese, oppure la do in beneficenza al canile sotto casa, ma se davvero mi fanno girare le palle, lascio i miei soldi al presidente della mia squadra del cuore, così può comprare, ovviamente a rate, Cristiano Ronaldo....o al limite i pantaloncini e le maglie con il suo nome, però pagandoli cash.

“...sì, io vivrò... fino al momento e oltre la riscossione dell'ultima trance”

Mi chiedo...è mai possibile che nell'infinita tragedia nella quale ci siamo trovati senza averne colpa, le nostre uniche preoccupazioni sono quelle di maledire chiunque?

E' mai possibile che neanche un giorno ogni sei mesi non vi venga la voglia di raccontarci fra di noi un sogno? Un desiderio? Un piacere che vorremmo toglierci non appena riscuoteremo quei soldi?

Io ho sogni e desideri, io non considero maledetti quei denari, anzi li vedo come una sorta di “scuse ufficiali” da parte di quello stato che ha permesso

che persone sane o malate, oggi si trovino affrancate da un'altra malattia, quindi mi prendo il lusso di aspettarli, di attenderli con ansia e di spenderli come voglio...anche a rate di 15 anni e sapete perché? Non l'ho ancora detto, ma io penso che vivrò esattamente per il numero di anni utili a riscuotere anche l'ultima tranche, perché sono miei, perché mi spettano da una vita e per vederli tutti, vivrò tutta la vita che serve.

P.S. anch'io ho un fratello scansafatiche e una sorella un po' stronza, ma poteva andarmi anche peggio.

IL VOSTRO AIUTO PER CONTINUARE AD INFORMARVI

Cari amici lettori, ricordate la copertina di maggio e l'editoriale nel quale “denunciamo” la sospensione delle agevolazioni fiscali per tutte le testate del volontariato?



Ricordate il titolo?:

“Il nostro diritto all'informazione”

In quell'articolo parlavamo anche di un emendamento che permetteva di stanziare 30 milioni di euro per tornare alle tariffe agevolate, approvato da tutti i gruppi parlamentari.

Ebbene, a distanza di otto mesi nessuno sa che fine abbia fatto e dove sia questo emendamento. Per questo motivo la spedizione del nostro come tutti gli altri giornali del volontariato. Siamo stati costretti a “tagliare” molte copie del giornale, nonostante questo, il costo di spedizione continua ad essere troppo alto per le nostre forze.

Il bollettino che inseriamo quindi in questo numero è quanto mai importante per la nostra sopravvivenza.

Aiutateci a continuare ad informarvi.

Le notizie che si rincorrono e si susseguono in questi giorni parlano dell'avvenuta firma del decreto sui moduli transattivi e che il decreto sarebbe all'esame della Avvocatura di Stato per poi avere il visto della Corte dei Conti. Il tutto poi dovrebbe essere pubblicato nella Gazzetta Ufficiale. Intanto però la richiesta di incontro di un gruppo di avvocati formulata al Ministero della Salute non ha avuto alcuna risposta. Preferiamo quindi rimanere con i piedi ben piantati per terra e dare le notizie "sicure", in questo caso l'avvocato Calandrino ci racconta l'esito dell'ultimo incontro avvenuto il 27 luglio.

Ecco un breve resoconto dell'incontro che si è svolto a Roma al Ministero della Salute fra il Direttore Generale Dott. Filippo Palumbo, la Dirigente Dott.ssa Giselda Scalera e gli avvocati che assistono il maggior numero di danneggiati.

Ad inizio incontro, che è durato 3 ore, il Dott. Palumbo ha premesso che il Ministero della Salute sta seguendo la linea indicata il 5 maggio 2010 dal Sottosegretario On. Martini: *"ci faremo carico di tutti, tutti dovranno poter accedere alla transazione"*. Per raggiungere lo stesso risultato potranno esserci percorsi differenziati, che sarà il "livello politico" a decidere, ma la programmazione economico-finanziaria viene fatta per tutti, contando il numero totale delle domande. Qualche dato: sono complessivamente pervenute 6.935 domande di accesso alla transazione, di cui 1.715 postali e 5.220 telematiche. Fra coloro che hanno presentato domanda il 53% non ha ottenuto alcuna sentenza, il 20% ha una sentenza favorevole

L'INCONTRO DEL 27 LUGLIO

I LEGALI AL MINISTERO PER LE TRANSAZIONI

Il dott. Palumbo ha ribadito che il Ministero segue le linee indicate nell'incontro del 5 maggio

e il 27% una sentenza di rigetto. Suddividendo per gruppi il 43,1% sono trasfusi occasionali, 40,5% talassemici, 9,0% emofilici, 5,5% danneggiati da emoderivati infetti, 1,3% danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, 0,2% affetti da altre emoglobiнопатie, 0,3% affetti da anemie ereditarie. Sono poi stati comunicati gli importi che verranno proposti, facendo una prima suddivisione: da una parte emofilici e talassemici, dall'altra tutti gli altri (i vaccinati faranno però parte di una terza "griglia"). Successive differenziazioni verranno operate fra deceduti e viventi, e fra questi ultimi tra chi ha una sentenza favorevole e chi no, e -altra suddivisione- per tre fasce di età, considerando l'età di manifestazione del danno. Nei trasfusi occasionali e "affini" si terrà inoltre conto nei deceduti di chi ha avuto riconosciuto il nesso causale e chi no, e nei viventi anche delle categorie ex lege 210/92 (gravità del danno). Agli importi indicati verrà applicata una maggiorazione del 10% a titolo di interessi calcolati su una rateizzazione in 15 anni. Verrà inoltre riconosciuto un contributo per le spese legali pari al 3% dell'importo erogato al danneggiato. Il decreto

coi citati moduli transattivi, una volta preparato, verrà mandato all'Avvocatura dello Stato per il parere, poi alla firma dei Ministri competenti, infine alla Corte dei Conti: terminato questo iter, sarà pubblicato in Gazzetta Ufficiale. La stipula degli atti transattivi -è stato detto- inizierà a dicembre 2010, e i primi pagamenti a marzo 2011. A conclusione dell'incontro il Dott. Palumbo ha detto che l'Avvocatura dello Stato ha posto due problematiche, epoca del contagio e prescrizione del diritto: il "livello politico" dovrà prevedere un provvedimento legislativo ad hoc per includere gli esclusi, agli stessi importi degli ammessi. A una mia precisa domanda, il Dott. Palumbo ha risposto che la prescrizione verrà rilevata direttamente dall'Avvocatura dello Stato per ogni singola posizione coi criteri attualmente prevalenti in giurisprudenza: 10 anni per gli eredi dei deceduti e 5 anni per i viventi, a decorrere dall'istanza ex lege 210/92. Ma, ha assicurato il Dott. Palumbo, ciò non dovrebbe spaventare se il "livello politico" saprà poi intervenire come ha promesso.

Avv. Marco Calandrino

1) esprimo preoccupazione circa il fatto che il Ministero della Salute si voglia attenere alle rigide indicazioni dell'Avvocatura di Stato in materia di prescrizione del diritto ed epoca del contagio. Se si chiede al Legislatore un provvedimento "salva-esclusi", e se c'è la copertura finanziaria, non si può prevedere un unico provvedimento erga omnes che preveda che le transazioni hanno carattere di "ristoro" (indennitario) e che quindi sono escluse valutazioni di "stretto diritto", essendo sufficienti solo alcuni requisiti-base?

2) nel caso si segua invece la strada prospettata del decreto "salva-esclusi", esso deve essere contestuale alla definizione delle transazioni: ad un escluso deve pervenire contestualmente alla comunicazione di rigetto altra comunicazione con cui gli si dice che può beneficiare del decreto "salva-esclusi".

3) In relazione ai non ascritti (epatiti "silenti"): si valuta caso per caso, anche alla luce dei procedimenti amministrativi e/o giudiziari in corso.

4) condivido e apprezzo la scelta degli importi per emofilici e talassemici: vera analogia con la transazione del 2003, anche in virtù delle modalità del contagio (farmaci salvavita), e delle pluri-patologie che li affliggono: emofilia/talassemia + epatite e/o Hiv.

5) decisamente non accettabili gli importi indicati per i trasfusi occasionali, troppo ridotti, specie per coloro di 7° e 8° categoria, tenuto conto che tali categorie non sempre esprimono la reale gravità della patologia. Bisogna aumentarli in modo significativo.

6) in caso di rateizzazione, il 10% di interessi complessivi calcolati su 15 anni è percentuale troppo modesta: propongo un tasso di interesse annuo rapportato al tasso di inflazione.

7) prendo atto che i "non congrui" per accedere alla transazione sono circa 300: fra questi però sarebbe bene distinguere

OSSERVAZIONI E PROPOSTE DELL'AVV. CALANDRINO SU ITER E MODULI TRANSATTIVI

Proposte e richieste inviate al Ministero della Salute dall'avvocato Calandrino, consulente legale di Fedemo

fra chi non è in causa col Ministero (per i quali non si giustificherebbe una transazione), coloro che sono in causa per altri motivi (non per risarcimento danni da emoderivati-trasfusioni infette), da coloro che pur in possesso di tutti gli altri requisiti verrebbero dichiarati non congrui solo perché hanno instaurato la causa successivamente al 1° gennaio 2008. Le leggi 222 e 244 del 2007 in realtà non specificano una data precisa, introdotta poi successivamente; inoltre la ratio delle citate leggi è definire il contenzioso in essere. Ciò detto, senza ovviamente voler pretendere che "i ritardatari" vengano ammessi tout court

alla pari degli altri, e come una volta affermò il Dott. Palumbo a una pubblica riunione (la porta della transazione rimarrà socchiusa), e considerato altresì che si tratta di un numero che non "sposta" in maniera significativa le "dimensioni" dell'iter in corso, propongo che coloro che hanno fatto domanda di accesso alla transazione (dichiarandosi quindi interessati a definire il contenzioso in essere, in ossequio alla ratio delle citate leggi), nonostante la "loro" causa sia stata instaurata dopo il 1° gennaio 2008, vengano inseriti in un elenco, che potrà -in coda a tutti gli altri ammessi- venire poi considerato.

EX - N. 7 novembre 2010 - 5

UNA PROPOSTA DI LEGGE

Ecco un breve testo proposto dall'Avv. Calandrino che risolverebbe in maniera completa e tempestiva le problematiche aperte in relazione all'iter transattivo.

Ai sensi delle leggi 222 del 29.11.2007 e 244 del 24.12.2007, tutti coloro che:

- hanno presentato domanda di accesso alla transazione con le modalità indicate dal decreto 132 del 28.04.2009 e dalla circolare tecnica del 20.10.2009, entro il termine indicato del 19 gennaio 2010;

- a tale data del 19 gennaio 2010 avevano pendente un contenzioso giudiziario per ottenere un risarcimento dei danni subiti da emoderivati o trasfusioni infette, o da vaccinazioni obbligatorie;

- si sono visti riconoscere, anche nelle more del procedimento transattivo, il "nesso causale" fra somministrazione di emoderivati od effettuazione di trasfusioni e l'infermità contratta, o fra vaccinazioni e infermità, nell'ambito del procedimento ex lege 210/92 da una C.M.O. o dall'Ufficio Medico legale del Ministero della Salute, oppure da una sentenza; in mancanza di un pre-esistente riconoscimento si procederà a verificare la sussistenza del "nesso causale" con un accertamento giudiziario;

hanno diritto di accedere alla transazione e verrà loro formulata una proposta transattiva, secondo gli importi e con la tempistica indicati in un separato decreto interministeriale da emanarsi entro 30 giorni dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale della presente legge.

Eguale diritto hanno, per i corrispondenti importi previsti per i danneggiati deceduti, gli aventi causa di coloro che, avendo presentato rituale domanda, ed essendo in possesso degli altri requisiti, siano deceduti nelle more della procedura transattiva; anche in tali casi, ai fini della concreta determinazione della misura dell'importo offerto, si dovrà tener conto dell'eventuale sussistenza di esistenza di nesso causale o concausale tra il decesso e la patologia contratta a seguito di somministrazione di emoderivati od effettuazione di trasfusioni, nesso accertato in via amministrativa o giudiziaria.

Ogni precedente disposizione normativa o regolamentare in contrasto con la presente legge è da intendersi abrogata.