

Attualità

EMOFILIACI, EMODERIVATI INFETTI, GIUSTIZIA

Marco Calandrino

Si è celebrata lo scorso 17 aprile la giornata mondiale dell'emofilia, sul tema ancora aperto dei risarcimenti a coloro che contrassero i virus dell'epatite e dell'hiv, a causa di emoderivati infetti. Marco Calandrino, avvocato e cittadino pianorese, è uno dei consulenti legali di Fedemo, la Federazione Associazioni Emofilici Onlus, che conta oltre 30 associazioni locali in tutta Italia e si sta occupando attivamente del caso.

L'emofilia è una malattia congenita ed ereditaria che consiste nella mancanza o nella carenza di una proteina del sangue fondamentale nel processo di coagulazione (fattore di coagulazione VIII o IX). Viene trasmessa da donne sane ma portatrici, le quali possono mettere al mondo, con uguale probabilità, figli sani o emofilici e figlie portatrici o meno. Sue manifestazioni tipiche sono le emorragie, le più gravi a livello di articolazioni o di organi interni. L'emofilia, e le disfunzioni emorragiche congenite sono malattie rare con prevalenza inferiore a 10 casi su 10.000 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. Fin dagli anni '60 le manifestazioni della malattia venivano trattate con trasfusioni di sangue intero o plasma, la parte proteica del sangue, i cosiddetti crioprecipitati. A partire dall'inizio degli anni '70 si resero disponibili i concentrati di fattori della coagulazione che permisero un più efficace controllo delle emorragie: si tratta di prodotti biologici, sono detti infatti emoderivati. Dagli anni '90 sono comparsi nel mercato nuovi tipi di prodotti detti ricombinanti, perché frutto di ingegneria genetica e quindi non derivati del sangue, che hanno permesso di non trasmettere eventuali infezioni come epatite c o hiv. Oggi un contagio sarebbe improbabile anche con gli emoderivati che sono trattati al calore ed eliminano la presenza di eventuali virus. Purtroppo però, a causa degli emoderivati degli anni '80, migliaia di emofilici in Italia e nel mondo contrassero l'epatite, l'hiv o entrambi i virus e moltissimi morirono. In Italia, secondo i dati di Fondazione Paracelso, circa 550 furono contagiati dal virus dell'hiv e la metà di loro è deceduta, mentre tanti altri portano ancora sul proprio corpo le conseguenze di tali infezioni. Una vera e propria strage che non risparmiò nessuno, mentre per i sopravvissuti ai problemi ed alle difficoltà dell'emofilia si sono aggiunti quelli causati dai virus contratti. Nel tempo molti stati hanno attivato misure compensatorie del danno subito. Lo stato italiano, su 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 riconoscimento di tutti i loro diritti. Sul versante penale sono tuttora aperti due

capitoli giudiziari: 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. Sul versante civile in tanti promossero delle cause contro il Ministero della Salute per ottenere un vero e proprio risarcimento dei danni subiti, contestando allo stesso di non aver esercitato il proprio ruolo di controllo e indirizzo in materia. Nel 2003 ci fu una prima transazione con circa 700 emofilici, ai quali fu riconosciuto un risarcimento a fronte della rinuncia a proseguire le cause in corso 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. Un dramma ancora aperto, in attesa che sia fatta giustizia.

[Inizio](#) [Sommaro](#)