

EX

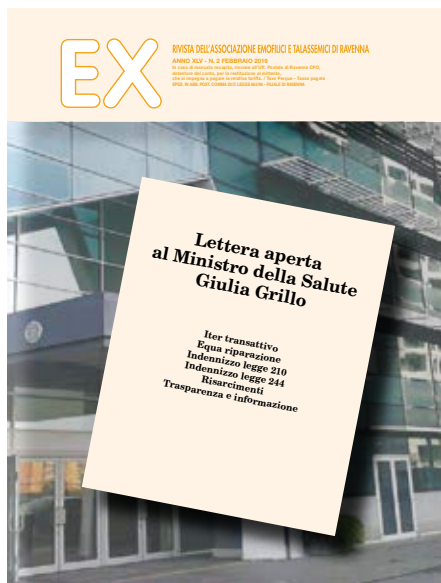
RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO XLV - N. 2/3 FEBBRAIO/MARZO 2019

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

Lettera aperta al Ministro della Salute Giulia Grillo

**Iter transattivo
Equa riparazione
Indennizzo legge 210
Indennizzo legge 244
Risarcimenti
Trasparenza e informazione**



DIECI DOMANDE AL MINISTRO DELLA SALUTE GIULIA GRILLO

Un dialogo diretto che non esiste ma che sarebbe bene istituire per non rischiare di compiere errori che si rivelerebbero gravissimi

1) Iter transattivo di cui alle leggi 222 e 244 del dicembre 2007 per i danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette.

Un alto dirigente del Suo Dicastero all'epoca la definì *"la più grande transazione della storia della Repubblica Italiana"*.

In realtà poi fu lo stesso Ministero della Salute a introdurre requisiti e condizioni (non previsti nelle leggi istitutive) che resero impossibile l'accesso alla transazione alla stragrande maggioranza dei richiedenti, come testimoniato dalle migliaia di provvedimenti di rigetto e/o di preavviso di rigetto.

Ad oltre 11 anni da quella che fu definita *"la più grande transazione della storia della Repubblica Italiana"* Le chiedo: ad oggi quanti danneggiati hanno sottoscritto col Suo Ministero una transazione di cui a questo iter? E quanti, fra loro, sono stati pagati?

2) Equa riparazione di cui alla legge 114 dell' 11 agosto 2014 per i danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette.

Come Lei sa, su richiesta e sollecitazione della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo, il Governo e il Parlamento Italiani emanarono in tutta fretta nell'estate del 2014 un decreto legge, poi convertito in legge, che riconosceva un' *"equa riparazione"* (termine mutuato dalla terminologia europea) ai danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette e che avevano fatto domanda di accesso all'iter transattivo di cui sopra.

Una *"transazione della transazione"* come fu definita. Importo uguale per tutti, 100 mila euro: decisione iniqua, perchè metteva sullo stesso piano posizioni molto diverse tra loro e cioè danneggiati con la doppia patologia (aids ed epatite), danneggiati gravi e meno gravi, eredi di danneggiati deceduti.

Ma almeno non poneva quelle condizioni restrittive che erano state apposte all'iter transattivo. Migliaia di danneggiati hanno aderito.

Il Ministero avrebbe dovuto completare l'iter entro il 31 dicembre 2017: in prossimità di tale scadenza il Suo Dicastero chiese un nuovo termine, 31 dicembre 2018, assicurando che ciò sarebbe stato sicuramente sufficiente per completare l'iter.

In realtà al 31.12.2018 l'iter in questione non si è concluso e diverse centinaia di persone non sono ancora state pagate.

Chiedo: quanti danneggiati devono ancora essere pagati? Ed entro quale data il Suo Dicastero si impegna a pagarli?

3) Estensione dell'equa riparazione di cui alla legge 114 dell'11 agosto 2014 per i danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette.

Nel Suo atto di indirizzo per l'anno 2019 del 27.09.2018 Lei scrive:

"È, altresì, auspicabile l'estensione della procedura dell'equa riparazione ... si potrebbe ipotizzare una estensione di una analoga soluzione anche per i contenziosi instaurati dopo il 1/1/2008".

Era questa una proposta delle associazioni e di molti avvocati, che potrebbe rappresentare quella soluzione minimale alla richiesta di giustizia di tanti danneggiati ad oggi esclusi da ogni risarcimento. Si potrebbe iniziare, come primo passo, estendendo l'equa riparazione a coloro che fecero nei termini (19 gennaio 2010) domanda di adesione alla procedura transattiva (leggi 222 e 244 del 2007), avendo

però iniziato una causa dopo il 1° gennaio 2008, cioè negli anni 2008 e 2009: sarebbe particolarmente semplice perché il Ministero ne conosce il numero (300 posizioni circa), l'identità ed è già in possesso di tutta la documentazione.

Chiedo: come intende procedere (tempi, destinatari, importi) sulla via di tale auspicata estensione?

4) Indennizzo legge 210 del 1992 per i danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette.

Migliaia di beneficiari di tale indennizzo non hanno percepito gli *"arretrati"* della rivalutazione perché sono migliaia le sentenze, passate in giudicato e quindi definitive, che il Suo Dicastero ad oggi non ha ottemperato.

C'è chi dice siano 5 o 6 mila, recentemente è stato indicato il numero di 4 mila.

La situazione è molto grave, perché ci sono beneficiari anziani, malati, e non è raro che qualcuno muoia senza aver ricevuto quanto di sua spettanza: ed è grave perché sono sentenze di diversi anni fa, del 2013, del 2014 e successivi.

Chiedo: quante sentenze definitive il Suo Ministero deve ancora ottemperare?

I Suoi Uffici hanno predisposto un piano al riguardo?

Con quali tempi? Sono state fornite loro le risorse necessarie, umane e finanziarie?

5) Indennizzo legge 210 del 1992 per i danneggiati (che contrassero aids e/o epatite) da emoderivati e trasfusioni infette.

Nel Suo atto d'indirizzo per l'anno 2019 del 27.09.2018 Lei scrive: *"In ordine alla gestione degli indennizzi e risarcimento danni da emoderivati e trasfusioni di sangue infetto e vaccini obbligatori si lavorerà a una revisione della legge 210/1992 e della legge 229/2005 relativa agli indennizzi..."*.

Esprimiamo forte preoccupazione per l'intenzione di addivenire a una



revisione della legge 210/92: ciò non è possibile da un punto di vista giuridico, in quanto tale indennizzo è stato riconosciuto con durata a vita, talvolta anche da sentenze passate in giudicato.

Trattasi di persone che, anche se con le cure più moderne hanno ricavato dei benefici in termini di salute, hanno comunque subito gravi danni non solo fisici, ma anche psicologici: hanno già avuto la vita "rovinata".

L'aver contratto l'epatite, infatti, ha già "ipotecato" tutta la vita di queste persone.

In incontri parlamentari e contatti informali abbiamo avuto rassicurazioni circa il fatto che non si procederà a una revisione della legge, e che tale atto sarebbe da interpretarsi come un "riepilogo" delle richieste delle Direzioni Generali del Ministero, ma a questo punto è importante che Lei chiarisca il Suo pensiero.

Chiedo: quali sono le Sue reali intenzioni al riguardo?

Quali impegni intende prendere verso la comunità dei danneggiati da sangue infetto?

6) Indennizzo legge 244 del dicembre 2007 per i danneggiati dai farmaci contenenti il principio attivo talidomide, commercializzato negli anni '50 e '60, che ha provocato la nascita, nel mondo, di migliaia di persone con forti "mutilazioni", spesso senza gambe e/o braccia.

Decine di sentenze di tanti tribunali d'Italia, di tutte le Corti d'Appello che si sono pronunciate e, da ultimo a novembre 2018, della Suprema Corte di Cassazione, hanno stabilito che il Suo Dicastero corrispondeva e corrisponde un indennizzo calcolato erroneamente.

A una sessantina di beneficiari, peraltro solo dopo l'intervento dei Tribunali Amministrativi Regionali in sede di ottemperanza, il Suo Ministero ha corrisposto gli "arretrati" (peraltro in molti casi solo per un periodo limitato), ma a nessuno ha adeguato l'assegno mensile secondo il corretto metodo di calcolo, neppure in presenza di sentenze definitive e di "ordini" dei TAR.

Chiedo: almeno a chi ha ottenuto una sentenza definitiva il Suo Dicastero entro quale data si impegna a pagare gli "arretrati" (tutti) e ad adeguare l'assegno?

CI VORREBBERO MAGGIORE INFORMAZIONE E TRASPARENZA DA PARTE DEL MINISTERO

7) Indennizzo legge 244 del dicembre 2007 e legge 160 del 7 agosto 2016 per i danneggiati dai farmaci contenenti il principio attivo talidomide.

Con la citata legge 160 la possibilità di ricevere tale indennizzo è stata estesa anche ai nati prima del 1959 e dopo il 1965.

Ai pochi danneggiati da talidomide nati nel 1957 (ci risulta non siano oltre 20) il Suo Ministero respinge le domande, in quanto le giudica inammissibili, citando la data di commercializzazione di un farmaco a base di talidomide avvenuta nel 1958.

Ma i farmaci a base di talidomide erano molti, e il talidomide fu brevettato nel 1954 in Germania. Ed inoltre l'indennizzo in questione prescinde da profili di responsabilità dello Stato Italiano e quindi non sarebbe comunque fondata la motivazione che finché non è stato autorizzato in Italia l'indennizzo non è dovuto.

Tali rigetti sono quindi in contrasto con la citata legge e negano agli interessati il diritto a "essere sottoposti al giudizio sanitario".

Chiedo: che cosa intende fare per porre termine a tale situazione?

8) Indennizzo legge 244 del dicembre 2007 per i danneggiati dai farmaci contenenti il principio attivo talidomide.

Il Suo Ministero ha assunto una linea estremamente penalizzante nei confronti dei danneggiati "monolaterali", sull'assunto che le loro malformazioni non sarebbero state causate dal talidomide.

Tale presupposto nel mondo scientifico è discusso e sono diversi e autorevoli i pareri contrari. Siamo poi arrivati a una situazione assurda: in presenza di responsi positivi (circa il nesso causale) da parte delle Commissioni Mediche Ospedaliere incaricate, il Suo Ministero ne sollecita il riesame non una, ma anche due volte.

Da notare che tale "linea" del Suo Dicastero è recente: sono infatti

molti i danneggiati "monolaterali" a cui fu riconosciuto l'indennizzo dal Ministero della Salute negli anni scorsi.

E pertanto chiedo: di fronte a una problematica scientificamente controversa perché il Suo Dicastero ha scelto un atteggiamento restrittivo? Trattandosi peraltro di poche decine di persone e con gravi malformazioni?

Non dovrebbe comunque prevalere l'aspetto solidaristico e assistenziale tipico di un indennizzo come quello de quo?

9) Risarcimenti per i danneggiati da talidomide.

Perché il Suo Dicastero non si fa parte attiva nei confronti delle Aziende farmaceutiche che distribuirono il talidomide in Italia e nei confronti dell'azienda tedesca che lo produsse per chiedere un risarcimento per le vittime italiane del talidomide?

Specie ora che, data l'età, hanno bisogno di più assistenza e aiuti (costose protesi, etc.).

Trattasi di qualche centinaio di persone: numeri "gestibili".

Il Parlamento Europeo ha già emanato una risoluzione in tal senso.

Il Ministero della Salute ha fatto la sua parte (mi riferisco all'indennizzo di cui ai punti precedenti), ma non basta.

Piuttosto che chiamare il suo Dicastero a risponderne anche sotto un profilo risarcitorio (per i mancati controlli dell'epoca), non sarebbe più giusto chiedere alle aziende farmaceutiche di fare la loro parte?

10) Trasparenza e informazione.

Un'ultima domanda: non sarebbe auspicabile una maggior trasparenza da parte del Suo Dicastero sui procedimenti che riguardano le questioni di cui sopra?

Con aggiornamenti periodici sul sito istituzionale del Ministero? Con numeri, tempistiche e lo stato dei vari procedimenti?

Avv. Marco Calandrino
del Foro di Bologna



In che modo Telethon sostiene la ricerca scientifica?

Fondazione Telethon da anni sostiene la ricerca sulle malattie genetiche rare attraverso il finanziamento dei migliori progetti scientifici italiani.

La selezione di questi progetti è fatta sulla base di criteri specifici quali la qualità scientifica, l'impatto sul paziente inteso come la possibilità che i risultati della ricerca aiutino a trovare una terapia o una diagnosi.

Come si selezionano i migliori progetti?

Per garantire rigore e oggettività nel processo di selezione è utilizzato il metodo della revisione tra pari o "peer review", un concorso bandito dall'ufficio scientifico consente di presentare i progetti che verranno poi esaminati da esperti individuati ad hoc per ogni progetto.

Il progetto di selezione coinvolge ricercatori esterni, in maggior parte stranieri, al fine di evitare qualsiasi conflitto di interesse.

Il processo di selezione che richiede alcuni mesi si completa con un confronto diretto tra i revisori durante il quale si discutono apertamente i progetti finalisti con l'obiettivo di minimizzare gli errori di valutazione e trovare un consenso sui progetti di ricerca più meritevoli.

Questo perché la ricerca rappresenta il nostro futuro, promuoverla e sostenerla è una sfida importante, soprattutto quando si parla di malattie genetiche rare.

GRANDI RISULTATI DALLA RICERCA FONDAZIONE TELETHON

In questo inizio 2019, tutte le più importanti testate hanno parlato di due risultati straordinari della ricerca di Fondazione Telethon.

Luigi Naldini, direttore dell'Istituto San Raffaele-Telethon per la Terapia Genica di Milano, è stato insignito del premio Louis-Jeantet 2019 per la medicina traslazionale. Un riconoscimento internazionale molto prestigioso che celebra il contributo fondamentale del nostro scienziato e direttore d'istituto nel portare la terapia genica dal laboratorio al trattamento dei pazienti con gravi malattie genetiche rare.

NEWS DALLA RICERCA

La terapia genica, soprattutto se somministrata in giovane età, potrebbe costituire una strategia di cura efficace per la beta talassemia. È questo il risultato del primo trial clinico di terapia genica realizzato sia in pazienti adulti che pediatrici, frutto di oltre dieci anni di lavoro del gruppo di ricerca di Giuliana Ferrari, docente dell'Università Vita-Salute San Raffaele, all'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano e possibile grazie all'alleanza strategica tra IRCCS Ospedale San Raffaele, Fondazione Telethon e Orchard Therapeutics.

Lo studio, pubblicato su Nature Medicine, è stato svolto grazie alla sinergia tra ricercatori di base e clinici, e in collaborazione tra l'Unità Operativa di Immunoematologia Pediatrica e quella di Ematologia e Trapianto di Midollo dell'Ospedale San Raffaele, dirette rispettivamente da Alessandro Aiuti e Fabio Cicceri, insieme al Centro malattie rare diretto da Maria Domenica Cappellini del Policlinico di Milano.

Lo studio, con il coordinamento clinico della dottoressa Sarah Marktel, si è avvalso della partecipazione di altri centri italiani esperti di talassemia e della collaborazione con associazioni dei pazienti.

Lo studio ha coinvolto 9 sogget-

ti di diversa età – 3 adulti sopra i trent'anni, 3 adolescenti e 3 bambini sotto i sei anni di età – tutti con forme di beta talassemia gravi da renderli trasfusione dipendenti. I ricercatori hanno utilizzato una tecnica di terapia genica simile a quella già impiegata all'SR-Tiget per altre malattie rare del sangue, come ADA-SCID (il cui trattamento è diventato il primo farmaco salvavita di terapia genica approvato al mondo), la leucodistrofia metacromatica (MLD) e la sindrome di Wiskott-Aldrich (WAS).

Il protocollo prevede innanzitutto la raccolta delle cellule staminali dal sangue periferico dei pazienti. Per ristabilire il corretto funzionamento di queste cellule e dei globuli rossi in cui possono differenziarsi, i ricercatori hanno quindi inserito al loro interno una copia funzionante del gene della beta-globina, utilizzando un cosiddetto vettore lentivirale: virus della stessa famiglia dell'HIV, svuotato del suo contenuto infettivo e trasformato in vero e proprio mezzo di trasporto per la terapia.

Infine le cellule staminali corrette sono state re-infuse nei pazienti direttamente nelle ossa, così da favorire il loro attecchimento nel midollo osseo.

I PRIMI RISULTATI DELLO STUDIO CLINICO

A distanza di oltre un anno dal trattamento (i soggetti adulti sono stati trattati per primi, ormai quasi 3 anni fa) la terapia risulta sicura ed efficace: in 3 dei 4 pazienti più giovani con un follow-up sufficiente per la valutazione si è raggiunta la totale indipendenza dalle trasfusioni di sangue, mentre nei tre pazienti adulti si è ottenuta una significativa riduzione della loro frequenza. Solo uno dei bambini trattati non ha riportato effetti positivi sul decorso della malattia e i ricercatori stanno ora cercando di capirne il motivo.

«È la prima volta che la terapia genica per la beta talassemia viene



utilizzata in pazienti pediatrici. I risultati raccolti fino ad ora dimostrano non solo la sua sicurezza in questo contesto, ma anche la sua maggiore efficacia», spiega Giuliana Ferrari. «Dal momento che la malattia compromette in modo progressivo l'integrità del midollo osseo, intervenire in giovane età permette di ottenere risultati migliori». Oltre al fattore età, un altro elemento chiave è l'efficienza del "trasferimento genico", ovvero la capacità dei vettori virali di inserire con successo nelle cellule dei pazienti il gene terapeutico. «In patologie complesse come la beta talassemia può giocare un ruolo importante, ecco perché la messa a punto di protocolli innovativi, capaci di massimizzare l'efficacia dei vettori, è una delle nostre priorità», conclude Giuliana Ferrari.



Naldini, lo scienziato
che usa i virus per
"correggere" i geni malati

CORRIERE DELLA SERA
23 gennaio 2019



Lunedì 21 gennaio la stampa quotidiana aveva dato questa notizia

“Cura genica, addio trasfusioni in tre bimbi talassemici: nello studio del San Raffaele con Telethon”

Proviamo a leggere la stessa notizia dai giornali...

Il sogno di non dipendere più dalle trasfusioni si è avverato per tre bambini che soffrivano di talassemia beta, grazie ad una terapia genica che si è dimostrata efficace soprattutto nei pazienti più giovani.

Uno studio, pubblicato su Nature Medicine, ha coinvolto nove soggetti di diversa età - tre adulti sopra i trent'anni, tre adolescenti e tre bambini sotto i sei anni - tutti con forme di beta talassemia gravi e dipendenti dalle trasfusioni.

In tre dei quattro pazienti più giovani si è raggiunta la totale indipendenza dalle trasfusioni di sangue, mentre nei tre pazienti adulti si è ottenuta una significativa riduzione della loro frequenza.

Solo uno dei bambini trattati non ha riportato effetti positivi sul decorso della malattia e i ricercatori stanno ora cercando di capirne il motivo.

La sperimentazione è il frutto di oltre dieci anni di lavoro del gruppo di ricerca di Giuliana Ferrari, docente dell'Università Vita-Salute San Raffaele, all'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano e possibile grazie all'alleanza strategica tra Irccs Ospedale San Raffaele, Fondazione Telethon e Orchard Therapeutics.

I ricercatori hanno utilizzato una tecnica di terapia genica simile a quella già impiegata all'SR-Tiget per altre malattie rare del sangue, come ADA-SCID (il cui trattamento è diventato il primo farmaco salva-vita di terapia genica approvato al mondo), la leucodistrofia metacromatica (MLD) e la sindrome di Wiskott-Aldrich (WAS).

La beta talassemia è una malattia genetica del sangue molto diffusa nell'area mediterranea e che conta oltre 7000 pazienti solo in Italia. È causata da una mutazione del gene che incide nel funzionamento dei globuli rossi e in particolare per il trasporto dell'ossigeno.

Nelle mutazioni più gravi i pazienti per sopravvivere devono ricorrere a frequenti trasfusioni, con una riduzione drammatica della qualità della vita, o al trapianto di midollo osseo da donatore.

Lo studio è stato svolto grazie alla sinergia tra ricercatori di base e clinici e in collaborazione tra l'Unità Operativa di Immunoematologia Pediatrica e quella di Ematologia e Trapianto di Midollo dell'Ospedale San Raffaele, dirette rispettivamente da Alessandro Aiuti e Fabio Ciceri, insieme al Centro malattie rare diretto da Maria Domenica Cappellini del Policlinico di Milano.

Lo studio, con il coordinamento clinico della dottoressa Sarah Markt, si è avvalso della partecipazione di altri centri italiani esperti di talassemia e della collaborazione con associazioni dei pazienti.

Il protocollo prevede innanzitutto la raccolta delle cellule staminali dal sangue periferico dei pazienti.

I ricercatori hanno inserito al loro interno una copia funzionante del gene della beta-globina, utilizzando un virus della stessa famiglia dell'HIV, svuotato del suo contenuto infettivo e trasformato in vero e proprio mezzo di trasporto per la terapia.

Infine le cellule staminali corrette sono state re-infuse nei pazienti direttamente nelle ossa, così da favorire il loro attecchimento nel midollo osseo.

A distanza di oltre un anno dal trattamento (i soggetti adulti sono stati trattati per primi, ormai quasi 3 anni fa) la terapia risulta sicura ed efficace. «I risultati raccolti fino ad ora dimostrano non solo la sua sicurezza in questo contesto, ma anche la sua maggiore efficacia», spiega Giuliana Ferrari.

Dal momento che la malattia compromette in modo progressivo l'integrità del midollo osseo, intervenire in giovane età permette di ottenere risultati migliori.



In un incontro con il Ministero della salute

CHIESTI CHIARIMENTI AL MINISTERO SUGLI INDENNIZZI E SULLE EPATITI

Si sono svolti a Roma il 16 gennaio alcuni incontri fra un gruppo di rappresentanti di associazioni di talassemici e emofilici con i rappresentanti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati su alcune tematiche importanti come la rivisitazione della legge 210 paventata da alcuni organi di Governo ed il problema dell'infezione da epatite C.

UNITED era presente con il Presidente Orlandi, Il consigliere Tavolino, la Prof.ssa Mangia e Mantovani Massimiliano di Milano, sono stati ricevuti nell'ufficio del Presidente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati On.le Marialucia Lorefice dove i rappresentanti dei pazienti hanno chiesto chiarimenti sul tema della "rivisitazione legge 210 ed indennizzi".

La Prof. Mangia dal punto di vista scientifico ha specificato che eradicare non vuole dire "guarire" ha illustrato le molteplici motivazioni che il talassemico e drepanocitico anche se eradicati dal virus mantengono purtroppo sempre il loro fegato, coinvolto in complicanze e rischi.

Da parte di United si è cercato di far comprendere che un eventuale passaggio a commissioni valutative sarebbe uno stilletto.

Alla Presidente Lorefice è stato chiesto anche un approfondimento in altri i temi come:

Tabelle invalidità; invalidità civile; lavoro; accompagnamento e situazione sangue e Centri di cura.

È seguita la seduta plenaria sempre a Montecitorio alla presenza anche del segretario del Ministro della Salute.

Oltre all'on.le Lorefice ed il gruppo prima descritto, erano presenti Dario Cutaia, Ruffinoni Luciano, Michele Santarella; Andrea Spinetti, Broccolo Adriana; Cristina Cassone per Fedemo.

NESSUN PROVVEDIMENTO DI LEGGE È ALLO STUDIO SU INDENNIZZI ED EPATITI

Nel corso del confronto durato complessivamente poco più di un'ora, si è avuta rassicurazione da parte della Presidente Lorefice sulla circostanza che ad oggi non sia allo studio alcun provvedimento di Legge, né siano in programma emendamenti, atti a modificare l'attuale impianto della Legge 210 e che nulla in tal senso verrà fatto da parte dell'Esecutivo nel corso del 2019. Lorefice ha ribadito che eventuali e del tutto ipotetiche future misure di revisione e aggiornamento dell'indennizzo 210 verrebbero in

ogni caso prediscusse e concertate con le Associazioni dei pazienti, i clinici e i legali interessati dalla tematica.

Tutte le Associazioni presenti hanno ribadito la totale contrarietà a interventi di ordine peggiorativo dell'attuale quadro dell'indennizzo 210, dicendosi pronte a contrastare con decisione ogni eventuale misura legislativa che andasse in quella direzione.

Infine, sono stati forniti da parte del Ministero alcuni numeri sulle sentenze ancora da liquidare, che ammontano a circa 5.000 per l'intera platea dei danneggiati interessati, e sull'equa riparazione.

Per quest'ultima voce rimangono circa 1.000 posizioni da chiudere, in deciso ritardo sui tempi programmati dallo stesso Ministero.

È probabile si vada a uno slittamento dei termini con l'intento di riuscire a completare l'evasione di tutte le pratiche entro la fine del 2019.

FedEmo continuerà a monitorare da vicino l'evolversi della situazione e gli intenti dell'Esecutivo e del





Ministero della Salute, così come ha fatto nel corso degli ultimi mesi, per essere eventualmente pronta ad opporsi a ogni norma contrastante con gli interessi della comunità dei pazienti che rappresenta.

Sono state fatte rassicurazioni sia dal Presidente di Commissione che dal segretario del Ministro che ad ora e di certo per tutto il 2019 nessun atto o normativa vedrà la luce. Sono state spiegate dai presenti... le singole motivazioni della saggia opinione di non dover procedere nella rivisitazione, motivi chiari che eradicare non significa guarire... che si instaurerebbero migliaia di contenziosi e metodi valutativi diversi che creerebbero un grande caos discriminante.

Si è chiesto al Ministero Salute un Comunicato ufficiale della seduta. Il Presidente della Commissione ha riferito che di certo per l'atto di indirizzo del 2020 metteranno mano al chiarimento e miglioramento di specifiche che hanno compreso e condiviso sia l'obbligo fare.

Per questo i rappresentanti dei pazienti si sono riservati a breve di rispondere in tal senso.

United è già al lavoro per ricevere un loro documento ufficiale, diversamente si agirà per perseguire azioni istituzionali possibili.

In conclusione, pur non essendo del tutto tranquilli, fin tanto che non si leggeranno documenti ufficiali che attestino quanto detto e rassicurato negli incontri, si vigilerà pronti ad intervenire.

C'è stato anche un incontro con la senatrice Paola Boldrini in Senato, sia con il gruppo United che con Cristina Cassone Presidente Nazionale di Fedemo ed il prof. De Cristofaro Ospedale Gemelli di Roma, dell'AICE, Società Italiana dei Centri di Cura dell'Emofilia.

Con la Senatrice si sono toccati vari temi.

Il Decreto Ministeriale sulla Rete e sul Registro Nazionale del Sangue. Abbiamo la senatrice vicina e disponibile ad esserci di supporto su ogni tematica.

Ancora UNITED, alle 17.30 presso l'ufficio del Capo di Gabinetto del Ministero della Salute in Lungotevere Ripa, si è svolto un incontro con il dr. Iachino.

È stato anche in questa sede nuovamente richiesto di conoscere le decisioni su quali azioni il Ministero ha intrapreso, circa i temi: sangue in Campania, i Centri di cura, in particolare a Cosenza, la Legge di patologia, la Commissione di patologia.



Il Ministro della Salute Giulia Grillo convoca il tavolo per il Piano Nazionale delle malattie rare

Ora occorre approvare velocemente il documento e finanziarlo

Le diverse interrogazioni parlamentari presentate nell'ultimo periodo, insieme ai diversi appelli dei pazienti, sembrano non essere cadute nel vuoto: il Ministro Giulia Grillo, due giorni fa, ha nominato i componenti del nuovo Tavolo di Lavoro che dovrà portare all'approvazione del secondo Piano Nazionale delle Malattie Rare.

Il precedente Piano era ormai scaduto dal 2016 e, complice anche il fatto che non avesse un solo euro di dotazione finanziaria, in larga parte non era stato applicato.

La sfida che si apre ora è dunque duplice: arrivare velocemente all'approvazione del nuovo piano – e vista l'esperienza dei componenti del Tavolo non dovrebbero esserci difficoltà insormontabili – e fare ciò che è mancato la prima volta: finanziarlo. Il Tavolo di Lavoro è composto da 10 membri, ecco la lista:

- Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
- Paola Facchin, coordinatrice del tavolo tecnico interregionale malattie rare
- Tommasina Iorno, presidente di Uniamo FIMR onlus
- Luca Li Bassi, direttore generale di AIFA
- Francesca Pasinelli, direttore generale di Telethon
- Patrizia Popoli, dipartimento del farmaco Istituto Superiore di Sanità
- Armando Magrelli, rappresentante italiano Comitato EMA per i Farmaci Orfani
- Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS
- il direttore dell'Ufficio 3 della Programmazione Sanitaria, carica attualmente ricoperta dal dott. Andrea Piccioli
- il direttore dell'Ufficio 5 della Programmazione Sanitaria, carica attualmente ricoperta dalla dottoressa Silvia Arcà ma che, per il pensionamento della dirigente, verrà presto assunta dalla dottoressa Rosanna Mariniello.



“Un viaggio con i pazienti lungo lo stivale durato oltre sei mesi”

A Napoli incontro fra associazioni, famiglie e “Casa Surace”

Tra tutte le iniziative che in questi ultimi tempi si rincorrono per la nostra penisola con lo scopo di far conoscere al meglio l'emofilia, questa ideata da Sobi intitolata “emofilia in a day” è stata senz'altro originale e, a nostro parere, indovinata. E se sono passati alcuni mesi dall'ultimo evento, vogliamo mettere una puntualizzazione importante soprattutto sul luogo e da chi, in qualche modo, ha affrontato in maniera diversa una informazione, il gruppo “padrone di casa” di “Casa Surace” che si è esibito in apertura in un non certo dissacrante racconto sull'emofilia stessa.

Il motivo dell'originalità è innanzi tutto legato all'atto finale appunto ed ha il nome di “Casa Surace”, un collettivo di comici partenopei che hanno deciso di supportare il progetto proprio a partire dal 17 aprile 2018, in occasione della “Giornata mondiale dell'Emofilia”, con la pubblicazione di un video creato ad hoc per l'iniziativa.

A loro anche il compito di sfatare alcuni falsi miti legati all'emofilia, con il tono leggero e ironico che li caratterizza, in una sezione dedicata della landing page www.emofiliainaday.it.

“Noi non conoscevamo la patologia – ha detto Daniele Pugliese, attore e autore di Casa Surace – ma ci sia-

mo innamorati del progetto e abbiamo capito che potevamo essere utili per farla conoscere a un pubblico più ampio e quindi supportare il lavoro svolto dalle Associazioni.

Ovviamente non abbiamo voluto rinunciare al nostro stile ironico, ma ci siamo documentati per trattare il tema al meglio.

Abbiamo giocato sui falsi miti legati alla patologia e sulla tendenza di cercare informazioni sulle malattie facendo uso, molte volte improprio, di Internet.

Siamo sicuri che il successo che il nostro video teaser ha avuto sui nostri canali sia dovuto anche al grande interesse che ha suscitato la tematica nella comunità social”.

Un viaggio iniziato nella Giornata Mondiale dell'emofilia 2018, come già scritto, che ha permesso di raccogliere contributi video provenienti da ogni parte d'Italia.

Nasce così “Emofilia in a Day”, il primo video-racconto sulla patologia fatto da chi la conosce molto da vicino.

Il progetto presentato a Napoli in dicembre 2018, è stato promosso da nove associazioni, che hanno colto la sfida di raccontarsi senza filtri e sono state: ACE di Milano Onlus, Associazione degli Amici dell'Emofilia di Palermo, AVES onlus Parma, A.E.L. Associazione Emofilici del Lazio Onlus, AESA Associazione Emofilici Salerno, ARCE della Campania, Associazione emofilici e talassemici “Vincenzo Russo Serdoz” di Ravenna, FedEmo e ACEP Associazione coagulopatici emofilici piemontesi Massimo Chesta Onlus.

“Abbiamo sostenuto questo progetto sin dalla nascita - ha affermato Chiara Loprieno, Community Engagement & Communication Manager

SOBI Italia - per il suo grande valore sociale e siamo molto felici del risultato raggiunto.

Sobi è un'azienda impegnata in un ambito molto particolare e delicato come quello delle malattie rare, in cui la rarità rende tutto più difficile e proprio per questo fa ancora più paura alle persone. Paura che possiamo sconfiggere sviluppando terapie sempre migliori, ma anche facendo conoscere questa malattia a quante più persone possibili.

Emofilia in a day è proprio questo: un lavoro sulle piccole grandi gioie e soddisfazioni che si possono conquistare ogni giorno nonostante l'emofilia”

L'incontro finale si è tenuto in un piccolo cinema del centro gestito appunto da “Casa Surace”, dove alcuni rappresentanti di diverse Associazioni italiane sono state invitati per raccontare le proprie esperienze.

Sin dall'inizio si intuisce che ognuno ha nella storia che lo accomuna agli altri, la sua parte di responsabilità nella narrazione.

A che punto è la situazione nella gestione della malattia e nell'accesso all'informazione, che diventa parte fondante nella vita del paziente?

Come si comunica ai genitori che il bambino è emofilico, quali sono le cose migliori da dire e da fare quando il piccolo cresce e diventa adolescente?

Qual è il ruolo della famiglia, delle Associazioni, dei medici e delle istituzioni, nella gestione di questa strana malattia, che alcuni vivono ancora in modo drammatico ed altri in maniera quasi incosciente?

Superfluo ripetere che la famiglia ha il difficile compito – e spesso è sola - di trasmettere il “segno” alla consapevolezza dell'essere affetto da una patologia che richiede cura, costanza, attenzione, vigilanza e determinazione.

Un genitore dell' AEL ha raccontato del figlio e di aver combattuto perché accettasse la sua condizione senza vergognarsene.



Il “trio” di Casa Surace



Questa è la realtà, che la vergogna nasce dalla ritrosia in tutti gli ambienti: società, scuola, relazioni amicali e persino all'interno della parentela, per l'inadeguatezza di tanti a raffrontarsi con la persona affetta da una patologia. In realtà non esiste un modello applicabile e condivisibile per tutti.

Ognuno è un unicum e il racconto della mamma dell'Associazione siciliana AEEP, non sorprende affatto, conferma la diversità, a volte all'interno della stessa famiglia, nell'affrontare la stessa tematica. *“Anch'io come mamma di due ragazzi con emofilia posso dire che non è per niente semplice. In realtà loro hanno due modi opposti di affrontare l'emofilia: il più grande la rifiuta, si nasconde, non vuole parlarne, il più piccolo di 10 anni invece, lo racconta a tutti, senza problemi.*

Mi piacerebbe trovare una modalità per fargli capire che non c'è da vergognarsi. Faccio parte dell'Associazione AEEP e mi piacerebbe che anche l'Associazione ci desse più strumenti per affrontare il tema con i nostri figli”.

Per l'Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano è intervenuto Alessandro Marchello che ha portato l'esperienza della Lombardia ed anche alcune famiglie che si sono raccontate.

Per l'ACEP – Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontese "Massimo Chesta", ha preso la parola Elena Roberta Gaiani.

Anche il contributo di Stefania Farace di ARCE, parte da esigenze emerse sia dai social che da alcune famiglie dell'Associazione di cui è membro associato.

“Poco prima dell'apertura delle scuole – ha affermato - ci sono state moltissime richieste di confronto e opuscoli informativi, per poter presentare al meglio l'emofilia agli insegnanti degli studenti che avrebbero iniziato la scuola a breve. Questa richiesta proveniva dal fatto che, alcuni anni fa, ne giravano diversi e sono tutti finiti. Quindi nell'ambito del talk il mio messaggio è un invito a tutte noi associazioni a guardare sempre al futuro, cercando di non perdere le conquiste passate. Anche quelle apparentemente più banali.”

Per quanto concerne la comunicazione, il messaggio dell'Associazione “Vincenzo Russo Serdoz” è sempre quello di produrre un'informazione quanto più corretta possibile che abbia anche l'obiettivo di raggiungere quante più persone possibile.

Ma soprattutto l'invito al coinvolgimento di tutte le Associazioni locali, affinché ai tavoli regionali, oltre



alle istituzioni e alla componente medica, si affianchino anche i rappresentanti dei pazienti.

Ha preso la parola Francesco Cucuzza come membro del Direttivo Fedemo, che ha evidenziato come proprio su questo tema siano presenti grosse criticità e non ci si debba illudere sulla gestione, complessa e impegnativa, dei rapporti con le istituzioni.

“L'occasione di poter evidenziare diverse sfaccettature di una stessa situazione - ha affermato - è fondamentale per capire che forse è tempo di potenziare le occasioni di confronto su temi che riguardano una comunità vasta e variegata come la nostra.

Abbiamo in più il dovere di raggiungere quei pazienti che si sono affrancati, non solo dai Centri, ma dalla malattia stessa.

È loro che dobbiamo recuperare. È per la comunità tutta, questa micro-società, in cui non è possibile adottare o indicare un modello di vita uguale per tutti, che dobbiamo insistere sulla partecipazione attiva sui tre livelli, associativo, legislativo e scientifico. È della nostra pelle che stiamo parlando e non possiamo essere informati a cose fatte. Pretendiamo quello che ci è dovuto: partecipare alla costruzione di un modello assistenziale uguale in tutte le Regioni, partendo dalla stesura dei progetti e degli obiettivi”.

Frammenti di vita condivisi da pazienti, amici, familiari, medici per riuscire a raccontare ‘un giorno normale’ di chi vive in compagnia dell'emofilia.

È la prima reazione dopo aver visto il Social Movie è che grazie ai progressi che la ricerca scientifica ha fatto negli ultimi anni l'emofilia non deve fare più paura.

Perché la vita in sua compagnia può essere una vita piena e ricca

di soddisfazioni come hanno raccontato oggi numerosi partecipanti in occasione dell'anteprima nazionale che si è tenuta a Napoli, città che ha voluto dare il patrocinio all'iniziativa.

“In questi dieci minuti circa vediamo ragazzi e adulti che fanno le cose più disparate come nuotare, andare in bicicletta, fare lunghe traversate in barca a vela, ballare, ridere di gusto in compagnia... Ci immergiamo in quella che è l'emofilia oggi, raccontata senza filtri da chi la conosce meglio di chiunque altro. Il risultato è una dimostrazione tangibile dei progressi fatti anche grazie a terapie innovative a lunga emivita, che consentono una migliore protezione del paziente, e di come lo stigma che circonda la patologia non abbia senso di esistere” - ha dichiarato Michele Schiavulli, specialista del centro di riferimento regionale per le emo-coagulopatie dell'Ospedale Santobono-Pausillipon di Napoli.

“Alcuni pazienti, dai più piccoli agli adulti, hanno mandato anche immagini legate alla parte clinica come visite mediche o immagini legate alla terapia che viene effettuata con infusioni per via endovenosa. Ritengo che anche questo sia un bel segnale, da parte di chi vive con questa patologia: non avere più timore di mostrare anche questo lato di sé, di essere giudicati, perché in fondo non sono diversi dagli altri e non c'è nulla di cui vergognarsi”.





NEL NOSTRO PAESE CHI HA BISOGNO DI SANGUE O PLASMA DEVE ESSERE MESSO NELLA CONDIZIONE MIGLIORE PER RICEVERLO

Il 12 Ottobre 2018, a Firenze, si è svolto l'evento "Patto di Sangue".

Durante questo incontro accadde una cosa inedita nella storia della Sanità in generale e, nello specifico, per il tema del sangue.

Istituzioni, la politica, chi dona il sangue e chi lo riceve accettarono di intraprendere un percorso unico che portasse all'individuazione di una strada ben precisa: fare in modo che, nel nostro paese, chi ha bisogno di sangue e plasma sia nelle condizioni migliori per riceverlo.

Il moderatore e giornalista Fabio Mazzeo aveva introdotto il dibattito concentrandosi sulle contraddizioni che questo tema porta con sé: una legge nazionale che mira all'autosufficienza, ma che deve arrivare attraverso 20 sistemi regionali più le Province per essere attuata.

Un sistema in cui la sensibilizzazione degli italiani nei confronti della donazione non viene mai attuata attraverso un unico grande appello, ma bensì da decine di micro-appelli, tanti quante sono le associazioni volontarie di raccolta di sangue; e infine l'esistenza di una campagna di donazione del sangue, ma l'assenza di quella per la donazione del plasma.

E se è vero che Fabio Mazzeo, sollevando tali contraddizioni, aveva anche così sottolineato le problematiche relative a questo sistema, è anche vero che erano state le dichiarazioni degli ospiti presenti a mettere in luce una maggiore problematica dibattutasi durante tutto l'evento: il rapporto tra la Sanità e le Istituzioni.

Ciò che emerse è una difficoltà di comunicazione e di collaborazione tra la Sanità e le Istituzioni, e quindi la necessità

di un maggiore coordinamento tra Nazione, Regioni e Associazioni.

Il percorso di questa alleanza è proseguito con un secondo atto andato in scena il 22 Novembre a Rieti (Vedre nostro servizio su Ex di gennaio alle pagine 8 e 9 - N.d.R.).

A dare nuovamente il via a questa esperienza è stato sempre il dott. Fabio Mazzeo che, come nella precedente occasione, ha introdotto gli speaker di questo evento, invitandoli ad effettuare un'analisi di contesto del tema sangue, adeguata agli ospiti presenti in sala; in gran parte studenti di scuole superiori del territorio.

Il valore aggiunto di questo secondo atto, infatti, è stata sicuramente la presenza dei giovani; sono loro la vera speranza che possano realizzarsi tutti gli sforzi finora messi in atto per porre fine all'emergenza sangue nel nostro Paese.

In ragione di ciò, l'evento ha avuto come tema centrale l'atto del dono nel suo senso etico e l'importanza della donazione come atto di solidarietà verso

la società e verso noi stessi.

A tal riguardo sono emerse le condizioni che rendono il dono eticamente rilevante.

Prima tra tutte c'è l'anonimato, caratteristica che all'interno di una società dello spettacolo come la nostra - ovvero una società in cui, soprattutto per via dei social, il confine tra pubblico e privato si rivela essere molto labile - è sicuramente una novità.

L'anonimato garantisce che la relazione tra chi dona e chi riceve non sia vincolata e non ci sia possibilità di condizionamento.

Il secondo principio è la volontarietà; donare è una scelta libera e consapevole.

È solo in questo caso, infatti, che il dono diventa autenticamente nostro.

Infine, la gratuità.

In una società in cui tutto ha un prezzo, essa assume un valore enorme.

D'altra parte non in tutto il mondo questo è vero; negli Stati Uniti, ad esempio, c'è una maggiore disponibilità di sangue, ma non c'è gratuità.





Il sangue, invece, è una risorsa importante tanto quanto l'acqua: è un bene di tutti che va preservato a tutti i costi.

Quest'ultimo punto è sicuramente motivo di orgoglio per l'Italia: pochissimi possono avere un Servizio sanitario nazionale, e quello italiano cerca di mantenere equità.

Da noi la salute è un diritto.

A fine evento e in presenza di così tanti giovani, i relatori si sono soffermati su una problematica che ultimamente affligge il nostro Paese.

Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità i donatori di sangue nel mondo sono 112 milioni; non molti se rapportati ai 7 miliardi di persone che lo popolano. Inoltre, negli ultimi anni i donatori sono diminuiti e i meno generosi sono proprio i giovani.

Queste stime dimostrano come sia necessario continuare a investire sulle opere di sensibilizzazione.

In Italia l'autosufficienza è ancora stabile, ma già dal 2015 cominciava a percepirsi la diminuzione dei donatori.

Una delle cause di questa diminuzione risiede nel fatto che l'Italia è il secondo paese più vecchio del mondo; ciò fa sì che la maggior parte della popolazione non rientri più negli standard della donazione.

Sono i giovani la speranza italiana affinché l'autosufficienza possa continuare a sussistere; solo così l'Italia potrà garantire cure uniformi e appropriate.

Ilaria Nardinocchi



All'Evento Nazionale per celebrare la XII Edizione della Giornata delle Malattie Rare, è stato presentato il Libro Bianco sulla Legge 112/2016, conosciuta come Legge del "Dopo di Noi".

Il Vademecum si inserisce tra le azioni previste dal Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, "Social Rare – Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari", una proposta formativa fortemente operativa e incentrata su un modello di interazione particolare: esperienze concrete che valorizzano il progetto di vita e delle nuove forme di abitare sociale.

Realizzato a più mani da Uniamo, Daniele Ferraresso, pedagogista clinico, ANF-FAS, Sinodè, Consiglio Nazionale del Notariato e Marco Tirabosco, Federsolidarietà – Confcooperative e Osservatorio Nazionale sulla Disabilità, ha raccolto anche le osservazioni dei rappresentanti e soci di Associazioni che hanno partecipato al Progetto Social Rare.

La Senatrice Paola Binetti, nella sua qualifica di Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, per sottolineare la trasversalità delle proposte che non hanno colore politico, ha stilato la prefazione.

GLI ARGOMENTI TRATTATI NELLA PUBBLICAZIONE

1. Il diritto all'autonomia e all'auto-determinazione della persona con disabilità
2. Riflessioni sull'attuazione della Legge n. 112/2016 a due anni dalla sua approvazione. Analisi comparativa dei processi di attuazione
 - 2.1 La genesi della Legge n.112/2016
 - 2.2 Gli indirizzi di programmazione regionale
 - 2.3 Il contributo delle parti sociali all'attuazione della Legge 112/2016
 - 2.4 L'attuazione a livello locale: un primo bilancio
3. Trust, Vincoli di destinazione e Fondi Speciali: opportunità e limiti



Associazione Bambino Talassemico Onlus

Queste due lettere di proposte, che si differenziano solo in pochi passaggi, sono state inviate dall'associazione Bambino Talassemico ONLUS di Taranto, firmate dal portavoce dell'Associazione Massimo Albano e dalla presidente Gabriella Bruno, nello spirito propositivo che la contraddistingue, ad Michele Emiliano Governatore della Regione Puglia ed al Gruppo parlamentare delle Malattie Rare che si è riunito Giovedì 28 febbraio a Roma durante un congresso di UNIAMO - FIRM.

Sono proposte che contengono anche aspetti di criticità e imperdonabile indifferenza.

Il 2 maggio 2018 è stato presentato in Regione Puglia, alla presenza di tutti i politici di turno, il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la talassemia. Ad oggi, nulla almeno a Taranto è stato attuato e continuiamo ad avere un solo medico per 150 pazienti perdendo chance, possibilità e tempo prezioso di usufruire dei nuovi ritrovati clinico-farmaceutici che sono in uso già in diversi Centri all'avanguardia. Questa è la parola che manca al Centro di Taranto che al momento è arretrato ed in ritardo sull'innovazione medica e scientifica.

Ipotesi di elaborazione di una nuova norma

Analisi dei Bisogni: Proposte Innovative

Al fine di far arrivare anche la nostra "voce" l'Associazione Bambino Talassemico - Taranto, propone all'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare le seguenti idee di cambiamento da inserire in agenda con richiesta di impegno di discussione in Commissione Sanità ed in Aula Parlamentare:

1. Proposta di aumento ore di permesso retribuito al donatore di sangue per frenare la perdita di donatori. (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali)

Negli ultimi anni si è registrata una perdita continua ed inesorabile di donatori di sangue specie nella nostra provincia. I donatori, sentiti preventivamente per correggere eventuali input sulla donazione, ci hanno segnalato una minore attenzione alle loro esigenze ed un'accoglienza scadente; dette persone motivate da un altissimo senso del dovere e con sacrificio compiono un atto di estrema solidarietà che comporta obbligatoriamente una attenta e scrupolosa cura attuata da personale dedicato ed in locali idonei alla

all'INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE e al Presidente di UNIAMO

PERCHÈ NON È ANCORA APPLICATO IL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO PER LA TALASSEMIA?

Una lettera firmata da portavoce dell'Associazione Bambino Talassemico - ONLUS di Taranto Massimo Albano e dalla presidente Bruno Gabriella Ipotesi di elaborazione di una nuova norma in ambito legislativo

donazione, tempi di attesa ridotti ed interesse alle loro esigenze anche in fase di post donazione cioè la fase più delicata. Gli stessi hanno più volte richiesto un incremento di ore di permesso retribuito per effettuare il ciclo completo della donazione che molto spesso si prolunga per diverse ore, così come era qualche decina di anni fa. Da questa richiesta la nostra proposta: ovvero passare dalle attuali 6 alle 9 ore di permesso retribuito, per completare un totale ripristino delle funzioni metaboliche che sappiamo essere stressate per almeno 48 ore dopo la donazione.

2. Per gli studenti degli Istituti Superiori ed Universitari (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca):

Premi inerenti la concessione di crediti formativi e scolastici, oltre che campagne di sensibilizzazione alla donazione presso le scuole superiori condotte da personale formato anche attraverso borse di studio. Partecipazione alle attività integrative e complementari e al dialogo educativo, eventuali crediti formativi accumulati dallo studente (sono i crediti accumulati per attività extra-scolastiche - da aggiungere: crediti scolastici maturati per il sociale e la salute pubblica. (Donazione di Sangue, Donazione di Midollo osseo e Cellule Staminali). Per gli Istituti dov'è previsto, la frequenza dell'area di progetto. Da aggiungere: Progetti finalizzati all'adozione di Bambini Emoproblematici da parte di una intera Classe od Istituto.

3. Inserire nelle scuole Medie e Superiori ore di Educazione Sanitaria e Medicina Sociale, dove insegnare agli studenti la prevenzione primaria e secondaria, spiegare il valore della donazione oltre che principi di qualità della vita e della salute.

Queste proposte possono sembrare dispendiose per le casse delle Regioni e dello Stato, ma è sicuro che nel medio/lungo periodo andrebbero a far risparmiare una enorme quantità di denaro. Denaro che ora sperperiamo alle cure in extremis e nelle continue emergenze.

Potrebbero risolvere molti problemi legati al reperimento della materia prima, il sangue necessario alla sopravvivenza di molteplici categorie di persone prima fra tutti i pazienti ematologici ma anche degli emotrasfusi occasionali, come i poli traumatizzati a causa di incidenti stradali, che soprattutto nei periodi estivi, risentono della mancanza di sangue a per carenza e diminuzione dei donatori.

4. Difficoltà a reperire personale sanitario da parte delle ASL (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca).

Una delle maggiori difficoltà, nel reperire giovani medici specializzandi da inserire negli organici delle ASL è l'assenza delle attività concorsuali. La lungaggine e burocrazia fanno impiegare molto tempo prima dell'espletamento dei concorsi. In questo modo si perde l'efficienza della sanità

e tempo prezioso specie per i malati cronici che hanno bisogno di strutture con organici adeguati alla gravità della patologia e alla multi-disciplinarietà indispensabile per queste patologie. Obiettivo della proposta è che questi giovani medici possano essere assunti nelle Aziende Sanitarie immediatamente dopo l'acquisizione del diploma di specialista, eliminando i tempi burocratici inutili.

Attuazione dei LEA: Perché non ancora operativi?

L'Associazione, nell'ambito dei compiti istituzionali di tutela e garanzia dei pazienti, ha riscontrato un ritardo nell'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) approvato in Regione Puglia in data 02/05/2018 che, sullo schema di Decreto del Ministero della Salute, concernente il regolamento recante "definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", doveva assicurare misure idonee all'applicazione dei LEA oltre ad un più completo percorso diagnostico e terapeutico.

Attualmente il nuovo PDTA non è del tutto operativo andando a creare disparità di cura dei pazienti che, a causa di ciò, afferiscono ai migliori Centri che si occupano di talassemia. Questa disparità ha prodotto una fuga dei pazienti, dalle proprie città, verso i Centri che hanno attuato tutte le procedure delle "Linee guida Regionali ed Istruzioni Operative in Materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie rare". Cosa che non avremmo voluto vedere dopo le migrazioni dai Centri di cura del sud verso quelli del nord Italia registrati negli anni 80/90. Questa mancata applicazione va in contrasto con tutti i patti aziendali e si evince inconfutabilmente che "il paziente è al centro della struttura e non marginale alle scelte organizzative economiche e logistiche della stessa Struttura Ospedaliera", cosa che, noi pazienti afferenti di Taranto, abbiamo, ancora una volta, ingiustamente subito.

Tenuto conto delle aspettative e dei bisogni dei pazienti affetti da talassemia e nel rispetto della normativa vigente PROPONIAMO che l'organo di controllo Sanitario Ministeriale vigili sulle attività che devono essere poste in essere ai sensi dei LEA nazionali e dal Pianoregionale, che individuino chiaramente "chi fa cosa, come e quando", l'efficienza dei diversi luoghi deputati all'assistenza e le regole precise affinché il paziente possa accedere a determinati servizi/prestazioni in maniera semplificata, chiara ed equa.

CHIEDIAMO inoltre, ai deputati di volersi far carico delle nostre legittime richieste e proposte da portare sui tavoli delle Commissioni Ministeriali così da poter valutare leggi ed emendamenti utili al miglioramento della qualità della vita dei soggetti emoproblematici, alla gravità clinica della loro patologia e al giusto rispetto della qualità di cura senza distinzione tra area geografica ed ASL di appartenenza.



**Associazione Bambino
Talassemico Onlus**

Erg. Presidente, la scrivente Associazione, ha avuto il privilegio di incontrarla più volte al fine di risolvere alcune criticità che impediscono il corretto piano terapeutico ed assistenziale dei pazienti Talassemici pugliesi con particolare riferimento a quelli tarantini. In queste occasioni Lei, come sempre, ha dimostrato grande sensibilità e coinvolgimento. Pertanto, nello spirito propositivo e di collaborazione che ci contraddistingue, con la presente teniamo a comunicarLe alcune criticità che andrebbero eventualmente anche discusse in una data e sede che riterrà più opportune.

1- Proposta di aumento ore di permesso retribuito al donatore di sangue per frenare la perdita di donatori

(da attuare con Legge Regionale) In considerazione del territorio tarantino chiaramente svantaggiato dall'incremento delle malattie oncologiche ed ematologiche, dalle condizioni precarie di gran parte della popolazione cittadina e dalla scarsissima / inesistente opera di sensibilizzazione alla donazione del sangue e alla prevenzione all'anemia mediterranea).

La prima problematica è relativa alla diminuzione continua ed inesorabile di donatori di sangue specie nella nostra provincia. I donatori, sentiti preventivamente per correggere eventuali input sulla donazione, ci hanno segnalato una minore attenzione alle loro esigenze ed un'accoglienza scadente; dette persone motivate da un altissimo senso del dovere e con sacrificio compiono un atto di estrema solidarietà che comporta obbligatoriamente una attenta e scrupolosa cura attuata da personale dedicato ed in locali idonei alla donazione, tempi di attesa ridotti ed interesse alle loro esigenze anche in fase di post donazione cioè la fase più delicata. Gli stessi hanno più volte richiesto un incremento di ore di permesso retribuito per effettuare il ciclo completo della donazione che molto spesso si prolunga per diverse ore. Da questa richiesta la nostra proposta: ovvero passare dalle attuali 6 alle 9 ore di permesso retribuito, per completare un totale ripristino delle funzioni metaboliche che sappiamo essere stressate per almeno 48 ore dopo la donazione.

Lettera dell'Associazione al Governatore Michele Emiliano

GRAVE CRITICITÀ NELLA TERAPIA E NELL'ASSISTENZA AI PAZIENTI TALASSEMICI DI TARANTO

Quattro proposte dell'Associazione dei pazienti per l'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

2- Proposta di incremento delle attività di promozione e sensibilizzazione alla donazione di sangue

Purtroppo dobbiamo segnalare che nella Regione Puglia l'attività di promozione e sensibilizzazione alla donazione di sangue rivolta a tutti i cittadini pugliesi è da tantissimo tempo inesistente. Occorrerebbe un piano di comunicazione e marketing di spinta emozionale alla donazione e di responsabilizzazione sociale dei cittadini pugliesi che, ricordiamo essere estremamente sensibili in caso di urgenza e necessità dovuta a eventi catastrofici e calamità naturali. Orbene, per noi la inesistente di reclutamento dei nuovi donatori e di conservazione dei donatori abituali è da sempre una emergenza e una costante necessità.

3. Ritardo nell'Attuazione del PDTA Talassemie

La scrivente Associazione, nell'ambito dei compiti istituzionali di tutela e garanzia dei pazienti Talassemici, ha riscontrato un ritardo nell'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) approvato in Regione Puglia in data 02/05/2018 che, sullo schema di Decreto del Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, concernente il regolamento recante "definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", doveva assicurare agli stessi pazienti Talassemici misure idonee all'applicazione dei LEA oltre ad un più completo percorso diagnostico e terapeutico come strumento di garanzia degli stessi LEA e mezzo di revisione e valutazione della pratica clinica.

Allo stato dell'arte, purtroppo, il nuovo PDTA non è del tutto operativo andando a creare disparità di cura dei pazienti che, a causa di ciò, afferiscono ai migliori Centri che si occupano di Talassemia. Questa disparità ha prodotto una fuga dei pazienti, verso i centri che hanno attuato tutte le procedure delle "Linee guida Regionali ed Istruzioni Operative in Materia di Assistenza ai pazienti affetti da malattie rare". Cosa che non avremmo mai più desiderato vedere dopo le migrazioni dai Centri di cura del sud verso quelli del nord Italia registrati negli anni 80/90. Questa mancata applicazione oltremodo va in contrasto con tutti i Patti Aziendali dove si evince inconfutabilmente che:

"il paziente è al centro della struttura e non marginale alle scelte organizzative economiche e logistiche della stessa Struttura Ospedaliera", cosa che, noi pazienti afferenti al Centro di Microcitemia di Taranto, abbiamo, ancora una volta, nei giorni scorsi, ingiustamente subito.

Pertanto, tenuto conto delle aspettative e dei bisogni dei pazienti affetti da malattia rara come la Talassemia e nel rispetto della normativa vigente C H I E D I A M O di mobilitare gli organi di controllo Sanitario Regionale che vigilino sulle attività che devono essere poste in essere ai sensi dei LEA nazionali e dal PIANO regionale, che individui chiaramente "chi fa cosa, come e quando", l'efficienza dei diversi luoghi deputati all'assistenza e le regole precise affinché il paziente possa accedere a determinati servizi/prestazioni in maniera semplificata, chiara ed equa.

4- Carenza di personale Medico per le attività cliniche Terapeutiche di cui al PDTA regionale

L'anno corrente si prospetta innovativo e rivoluzionario in campo medico scientifico nazionale ed internazionale sulle prospettive di cura e guarigione alla Talassemia. Difatti le nuove tecniche di cura, basate sulle cellule staminali e quelle basate sull'uso di nuovi farmaci stimolatori dell'emoglobina, sono ormai consolidate ed in uso nei centri di tutta la nazione tranne che da noi a Taranto. Questo è dovuto alla mancanza di personale medico (il centro di Taranto ne ha solo 1) che stante il numero di circa 150 pazienti non può dedicarsi ad altro che alla quotidiana routine medica. Questo incoerenza al nuovo PDTA, che prevede per un Centro di Microcitemia come quello di Taranto almeno di 3 medici, fa sì che i pazienti tarantini perdano chance e occasioni essenziali e che arrivino in estremo ritardo alla possibilità di somministrazione dei nuovi ritrovati in quanto la patologia della Talassemia è inesorabilmente e deteriorante per il metabolismo di tutti gli organi ed apparati.

Pertanto La ONLUS scrivente, CHIEDE alla SS.VV. Ill.ma di volerSi far carico delle nostre legittime richieste e proposte e valutare leggi regionali utili al miglioramento della qualità della vita dei soggetti emoproblematici, alla gravità clinica della loro patologia e al giusto rispetto della qualità di cura senza distinzione tra area geografica ed ASL di appartenenza.



EMOtional Experience

I LEGAMI forti durano più A LUNGO



Palazzo Brancaccio, fatto erigere nel 1880 nel cuore di Roma da una delle più antiche ed illustri famiglie del patriziato napoletano, è stata la sede di un incontro, organizzato dalla CSL Behring, tra medici, rappresentanti delle Associazioni ed economisti sanitari.

Grande emozione e perplessità tra il pubblico - a noi piace molto cogliere le reazioni che inevitabilmente si esprimono attraverso la mimica facciale - quando nel prologo, con grande presenza scenica lo scalatore degli ottomila himalayani, Marco Confortola, ha raccontato le sue arrampicate, mentre le immagini scorrevano.

Panorami di sconfinata bellezza, per raggiungere i quali occorrono passione, preparazione, collaborazione tra i membri del team e uso di avanzate tecnologie.

Suggestiva metafora di un sogno realizzabile, quando non si spezzano le catene che devono tenere salde tutte le componenti.

E mentre le immagini scorrevano, il pensiero andava a chi tutto questo, molto meno di tutto que-

sto, non riesce a fare.

La misura della sfida rimane sempre personale e pur con tutta l'ammirazione per chi sceglie di cimentarsi in imprese del genere, resta per molti la certezza che essa va oltre una prestazione fisica, se pure da record.

Questo perché da tempo, pur portando avanti e credendo nell'importanza dello sport, non inteso necessariamente come competizione, ci stiamo chiedendo se non stiamo spostando l'attenzione dal focus che più ci riguarda.

Il mondo delle cosiddette malattie rare, sta attraversando un momento di grande notorietà, soprattutto a livello mediatico, ma ogni volta più forte si avverte, durante i convegni, un senso di vuoto, o meglio, di paura del vuoto.

C'è il vuoto da parte dello Stato, che delega il compito della ricerca alle aziende farmaceutiche, le quali, seppur mosse da interessi economici, hanno nel corso degli anni permesso agli emofilici di vivere molto meglio, rispetto al passato.

E di questo noi siamo grati.

C'è poi il vuoto dei medici esperti, che dopo anni di assistenza dedicati non hanno modo di trasmettere le competenze acquisite, perché manca personale interessato a formarsi in questo settore, ma di questo si preferisce accennarne appena o peggio, proprio tacere.

E poi ci sono medici che non sanno ancora dove stare, sono con i pazienti quando invitati a descrivere le qualità dei nuovi farmaci - che sono tanto buoni e fanno tanto bene - salvo poi, accettare e sottoscrivere documenti siglati con le Istituzioni Regionali, senza ascoltare il parere delle Associazioni, negando loro un legittimo diritto.

Tutto eseguito con grande leggerezza e arroganza (questa soprattutto da parte delle istituzioni) all'insaputa del fatto che la comunità degli emofilici sa bene quello che in realtà sta succedendo nelle differenti Regioni. C'è chi china la testa e chi, obiettando riesce ad ottenere qualcosa, anche se la realtà evidenzia discrepanze tra teoria e pratica. Basterebbe cominciare dalla coerenza: essere in linea con quanto descritto nelle linee guida dell'AICE, Società Scientifica riconosciuta dal Ministero della Salute.

Renderle magari più chiare, meno bizantine, per lasciare meno spazio ad eventuali interpretazioni "suggestive" di chi è mosso, spiace dirlo, da interessi non proprio etici.

Insomma evitiamo il circo e torniamo alle parole di Marco Confortola, che ci mette la sua pelle ogni volta e poche chiacchiere.

È sincero nel dire che anche lui ha bisogno dello sponsor, le sue imprese sono sfide costose.

Ha bisogno, ma se capita, come gli è capitato sugli ottomila, di soccorrere sette alpinisti dell'e-





sercito indiano, l'ha fatto senza pensare.

Si è esposto, ha rischiato, da solo, perché lassù si è soli e ce l'ha messa tutta.

E questa è la sfida che fa parte della nostra vita, essere consapevoli che tutto quello che possiamo ottenere sarà il frutto delle nostre battaglie.

LA CRONACA DELLA GIORNATA

Ma veniamo alla cronaca della giornata che si è svolta con la partecipazione attiva di una platea multidisciplinare impegnata nell'ambito dell'emofilia.

Sono stati affrontati sia temi clinici, in particolare le osservazioni sui risultati ottenuti nella pratica clinica da Lonocog Alfa-rFVIII-SingleChain, che aspetti organizzativi legati ai percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) come pure temi sociali tesi a rendere normale una malattia rara come l'emofilia, quali la pratica dello sport.

I risultati degli studi registrativi sono stati integrati dalle esperienze cliniche dirette di numerosi esperti Italiani, a conferma del suo buon profilo di sicurezza e tollerabilità.

Sono stati ripercorsi nelle relazioni, i risultati dello studio in cui Lonocog alfa ha dimostrato caratteristiche di farmacocinetica e biochimiche che per i regimi di profilassi possono anche consentire di abbassare la frequenza di somministrazione delle infusioni da 3 a 2 volte a settimana oltre che migliorare l'efficacia in termini prevenzione dei sanguinamenti ed eventi emorragici alle articolazioni (emartri).

I PAZIENTI CHIEDONO MAGGIORE ASSISTENZA ANCHE DELOCALIZZATA IN TERMINI DI TERAPIA

I risultati positivi sono confermati anche nella pratica clinica: durante l'evento sono state riportate le esperienze dirette di alcuni Centri.

Le varie esperienze cliniche hanno permesso di fare emergere alcuni aspetti molto importanti che influenzano la scelta del medico: miglioramento della qualità della vita e della compliance verso il trattamento, unitamente ad un profilo di efficacia eccellente.

Nella seconda parte dell'evento sono stati presentati i risultati relativi ad un'indagine condotta in 15 centri, omogeneamente distribuiti sul territorio italiano, che seguivano in totale 69 pazienti in terapia con il suddetto farmaco.

I risultati, relativi al primo periodo di utilizzo, (in media 4 mesi), confermano i dati positivi degli studi clinici con una riduzione dell'intervallo in almeno il 50% dei pazienti, un aumento della percentuale dei pazienti che non hanno esperienze di sanguinamenti (totali o emartri), una buona soddisfazione e miglioramento della qualità della vita.

Risultati incoraggianti che dovranno essere confermati e valu-

tati da successivi studi di pratica clinica.

I bisogni dei pazienti e la necessaria cooperazione tra le varie figure coinvolte nella gestione della malattia, sono stati gli argomenti della tavola rotonda finale che la giornalista scientifica Bencivelli ha moderato, favorendo la conversazione tra economisti sanitari, medici e rappresentanti delle associazioni dei pazienti.

È stata affrontata la necessità di applicare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) al fine di definire i profili dei pazienti, stabilire i processi di cura e non solo di terapia, in un contesto che permetta di massimizzare il beneficio clinico e il costo-efficacia dei vari interventi di salute.

Anche i rappresentanti dei pazienti hanno avuto modo nei loro diversi interventi di sottolineare le necessità di maggiore assistenza anche delocalizzata in termini di infusione della terapia e di supporto psicologico, soprattutto per i pazienti pediatrici.

Di particolare interesse in questa ultima parte dell'incontro il tema dello sport che è stato trattato in vari momenti della giornata e le cui conclusioni finali hanno permesso di racchiudere i temi principali emersi: il trattamento con Fattore VIII ricombinante, permette di uscire dalla campana di vetro e affrontare le proprie ambizioni con maggiore serenità ed in questo lo sport, l'attività fisica in tutte le sue forme, unitamente al dialogo continuo con il proprio medico specialista, può essere determinante.

Fermo restando che obiettivo resta non quello di consumare più prodotto per realizzare il proprio sogno, ma essere consapevoli che appartenere ad una società civile comporta anche un carico di doveri e senso di responsabilità.





• Il bando “Fondazione Roche per le persone con emofilia” nasce per sostenere progetti sociosanitari-assistenziali che si impegnano a migliorare la qualità di vita dei pazienti con emofilia e delle loro famiglie.

• Fondazione Roche, traducendo l’impegno sociale di Roche Italia, pone tra i suoi obiettivi il sostegno responsabile alle associazioni di pazienti e alle realtà no-profit del territorio, nonché la tutela dei diritti della Persona/Paziente.

• Con il contributo di Fondazione Sodalitas – ente indipendente di riferimento per la sostenibilità d’impresa e con esperienza ultraventennale nello sviluppo di partnership tra aziende e Terzo settore – sono stati valutati e individuati i progetti vincitori del bando.

Roma, 15 febbraio – Sono stati annunciati oggi i sei vincitori del Bando “Fondazione Roche per le persone con emofilia” che ha premiato, con un contributo di 120.000 euro, l’impegno e l’innovatività di progetti assistenziali di associazioni di pazienti e realtà no profit, volti a realizzare servizi dedicati alle persone con emofilia e alle loro famiglie, offrendo supporto nella gestione della patologia e costruendo con loro nuove opportunità.

Si sono aggiudicati il premio da 20.000 euro ciascuno:

- A.E.L. (Associazione Emofiliaci del Lazio) di Roma
- A.R.L.A.F.E. (Associazione Regionale Ligure Affiliata alla Federazione Emofiliaci) di Genova
- A.S.E. (Associazione Siciliana Emofiliaci) di Catania
- Associazione Emofiliaci e Tromboemofiliaci del Friuli Venezia Giulia di Udine
- Associazione per l’Emofilia e Coagulopatia delle Tre Venezie di Padova
- A.V.E.S. (Associazione Volontariato Emofiliaci e Similemofiliaci) di Parma

Si tratta di un riconoscimento importante a sostegno delle famiglie che convivono con una diagnosi di emofilia, una malattia del sangue rara ed ereditaria che colpisce circa 4.000 persone in Italia, che dedicano gran parte delle loro giornate alle cure dei propri cari e a tutte quelle attività che ruotano attorno ad esse. I servizi di assistenza ai malati e alle famiglie che se ne prendono cura sono uno dei

Premiati i sei vincitori del bando

“FONDAZIONE ROCHE PER LE PERSONE CON EMOFILIA”

120.000 euro a sostegno di progetti socio-sanitari e socio-assistenziali assegnati a sei Associazioni di volontariato

punti cruciali a cui il mondo della salute deve trovare risposte al più presto. Questo è ancora più vero nel panorama delle malattie rare, dove quotidianamente decine di associazioni di pazienti e di volontari si impegnano ogni giorno su tutto il territorio italiano per essere concretamente al fianco di chi ne ha bisogno, affrontando e superando numerosi ostacoli.

“Con questo tipo di iniziative intendiamo creare un ponte di collegamento tra le istituzioni e il cittadino, al fine di supportare progetti che possano fungere da trait d’union tra il territorio nazionale e le istituzioni stesse a integrazione del welfare – spiega Mariapia Garavaglia, Presidente di Fondazione Roche - Oggi più che mai ci impegniamo a promuovere e tutelare la salute e l’assistenza sanitaria fornendo un supporto responsabile agli attori che operano a stretto contatto con i pazienti emofiliaci e i loro familiari”.

Le numerose adesioni e la qualità dei 24 progetti presentati testimoniano l’esistenza di bisogni ancora da colmare nella comunità emofilica.

“La vera difficoltà oggi è rispondere contestualmente ai bisogni dei malati che chiedono terapie sempre più efficaci, dei ricercatori che chiedono maggiori risorse per rispondere in modo più adeguato alle esigenze dei malati – aggiunge la Sen.ce Paola Binetti, promotrice dell’Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e intervenuta alla premiazione - Una buona mediazione viene dalle Fondazioni che, come la Roche, riescono a far incontrare il mondo della ricerca avanzata con l’esperienza consolidata di pazienti che possono orientare programmi e progetti in modo da rendere eticamente ed economicamente sostenibile il lungo cammino verso la speranza di una guarigione definitiva”.

Le aree d’intervento toccate dai sei progetti vincitori sono state numerose e differenti:

- la definizione di un sistema di trasporto per i pazienti e programmazione delle visite - A.E.L.
- la realizzazione di un centro di ascolto sperimentale – A.R.L.A.F.E.
- la sensibilizzazione all’interno delle

scuole con il coinvolgimento di docenti e personale non scolastico per una maggiore conoscenza della patologia - A.S.E.

- i servizi di supporto logistico e la definizione di un protocollo di accompagnamento del paziente emofiliaco dal proprio domicilio al Pronto soccorso di riferimento - Associazione Emofiliaci e Tromboemofiliaci del Friuli Venezia Giulia
- la pratica di attività fisica anche per gli adulti e sotto la supervisione medica - ASSOCIAZIONE PER L’EMOFILIA E COAGULOPATIA DELLE TRE VENEZIE

- i servizi di supporto psico-pedagogico - A.V.E.S.

I progetti sono stati valutati e selezionati sulla base dei potenziali benefici offerti ai pazienti e le loro famiglie grazie a una innovativa collaborazione con Fondazione Sodalitas, in qualità di ente indipendente e con un’esperienza ultraventennale nell’individuazione di nuove soluzioni di welfare e di inclusione sociale.

“Fondazione Sodalitas è impegnata a realizzare partnership tra la parte più evoluta del mondo d’impresa e gli stakeholder più rilevanti, con l’obiettivo di generare valore sociale condiviso – dichiara Massimo Ceriotti, Responsabile marketing associativo di Fondazione Sodalitas - È stato quindi particolarmente significativo poter contribuire a questo bando, attraverso l’esperienza maturata nello sviluppo di iniziative che vedono impresa e Terzo settore lavorare insieme a beneficio delle persone e delle comunità”.

Fondazione Sodalitas nasce nel 1995 su iniziativa di Assolombarda e un primo gruppo di imprese e manager volontari come la prima organizzazione in Italia a promuovere la Responsabilità sociale d’impresa.

Oggi rappresenta un network di imprese leader impegnate nella CSR e sostenibilità. Promuove l’educazione alla generazione di valore sociale condiviso e, in particolare, la cultura delle partnership orientate a costruire un futuro di crescita, sostenibilità, inclusione e coesione, sviluppo diffuso per la comunità.

La Fondazione è partner dei principali network internazionali sui pro-



getti di diffusione della sostenibilità, tra cui CSR Europe, il business network leader per la Corporate Social Responsibility ed interlocutore privilegiato della Commissione Europea sulla sostenibilità.

Il progetto dell'Associazione Siciliana Emofiliaci Onlus - Catania

L'Associazione ha presentato un progetto educativo che ha l'obiettivo di garantire l'inclusione sociale nel contesto scolastico e, conseguentemente, una maggiore sicurezza e serenità ai genitori. La proposta prevede lo sviluppo di un programma di informazione e sensibilizzazione rivolto ai docenti - in particolare quelli di Scienze motorie, che potranno intervenire in caso di emorragie e traumi - e del personale non scolastico all'interno delle scuole frequentate da bambini e adolescenti con emofilia, con lo scopo di favorire una maggiore comprensione dei loro bisogni e della patologia in generale.

La proposta sottolinea l'importanza di una corretta informazione sulla patologia ad iniziare dal periodo scolastico e, grazie al format proposto, potrà essere facilmente ricreato in altre provincie.

Il progetto dell'Associazione per l'Emofilia e le Coagulopatie delle Tre Venezie - Padova

Il Progetto S-TAI IN Forma nasce per consentire agli adulti emofiliaci seguiti dal Centro emofilia di Padova di praticare un'attività fisica volta a migliorare il loro assetto muscolo-scheletrico e funzionale, senza gravare sulle articolazioni compromesse.

Il progetto, della durata di un anno, prevede che una selezione di pazienti pratici il Tai-Chi, un'antica disciplina orientale. Secondo gli studi questa pratica, benché non richieda molto sforzo fisico, può ridurre l'ipertensione, aumentare la forza muscolare, ridurre il dolore articolare, l'affaticamento e la rigidità. Il progetto prevede, inoltre, la supervisione da parte

I PROGETTI PREMIATI DELLE ASSOCIAZIONI DI CATANIA, TRE VENEZIE, LAZIO, UDINE, GENOVA E PARMA

di medici, fisiatristi e fisioterapisti e lo svolgimento di esami specifici con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita e di ridurre gli accessi ospedalieri dei pazienti emofiliaci.

Il progetto dell'Associazione Regionale della Liguria (ARLAFE) di Genova

Il Progetto prevede la creazione di un Centro di Ascolto sperimentale della durata di un anno volto al miglioramento qualitativo del Centro di Emofilia dell'IRCCS Gaslini di Genova. Il Centro di Ascolto sarà affidato ad un "Mediatore familiare", una figura professionale non medica che fungerà da anello di congiunzione tra pazienti, famiglie e clinici di riferimento, garantendo loro un costante supporto relativamente ai bisogni clinici, psicologici e burocratico-amministrativi. In questo modo ai pazienti e alle loro famiglie viene offerta una soluzione concreta e pratica alla necessità di integrare e migliorare la relazione con i clinici.

Il progetto dell'Associazione di Volontariato a favore degli Emofiliaci e Simil-emofiliaci (A.V.E.S. Parma)

In una situazione di trasformazione organizzativa regionale dovuta al DGR 85/2018, il Progetto proposto dall'Associazione A.V.E.S. vuole of-

fruire risposte ai bisogni di prima accoglienza, orientamento e sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Il decreto DGR 85/2018 prevede che il Centro Emofilia dell'Ospedale di Parma svolga un ruolo di coordinamento, monitoraggio e valutazione dell'attività svolta nell'intera rete regionale, determinando una crescita consistente (oltre il 50 %) di afflusso di pazienti e, pertanto, il bisogno immediato, da parte dei nuovi pazienti, di guide esperte e competenti.

In un contesto di accoglienza non ancora consolidato il progetto permette di offrire aiuto pratico ai pazienti emofiliaci, rafforzato dalla presenza di un pedagogo e di un counselor per un supporto psicologico.

Il progetto dell'Associazione Emofiliaci e Trombofilici del Friuli e Venezia Giulia - Udine

Il Progetto vuole offrire un supporto logistico alle persone con emofilia tramite la definizione e l'implementazione di un protocollo di accompagnamento e di accoglienza del paziente con ematomi e ematriti dal proprio domicilio al Pronto Soccorso dell'Ospedale di riferimento. A questo scopo i pazienti avranno a disposizione un'ambulanza con a bordo un medico e un infermiere preparati nella somministrazione di farmaci e terapie del dolore e sarà definito un protocollo di accoglienza in pronto soccorso in presenza di ematriti e emorragie importanti, garantendo al paziente un ricovero assistito specializzato e il contenimento del dolore.

Il progetto dell'Associazione Emofiliaci Lazio (AEL) - Roma

Il Progetto nasce con l'obiettivo di dare assistenza logistica e organizzativa ai pazienti emofiliaci adulti residenti in aree dalle quali lo spostamento ai Centri Emofilia di Roma è più problematico. Il progetto, tramite un sistema di auto noleggio con accompagnatore, offre un supporto organizzativo e nella programmazione delle visite periodiche e specialistiche permettendo di migliorare l'aderenza alle terapie e consentendo di ottimizzare, in termini di tempo e efficacia, tutto il processo terapeutico, specialmente per malati con maggiore fragilità.





Dallo Sportello Legale OMAR -
Rubrica di Consulenza legale
dedicata alle malattie rare

Reddito di cittadinanza, malattie rare e disabilità: È DAVVERO UN AIUTO PER LE FAMIGLIE?

Qualcuno si chiederà il perché il nostro giornale si occupa di un argomento piuttosto discusso ma comunque oggi, in tutti gli organi di stampa per le decisioni prese dall'attuale governo.

Al di là del come ognuno la pensi e sulla necessità di questo intervento, ce ne occupiamo perché alcuni nostri lettori, qualche tempo fa, dopo che si era avuta la notizia dell'istituzione appunto del famoso "Reddito di cittadinanza", ci avevano scritto per chiedere informazioni, soprattutto coloro che sono affetti da malattie rare.

Confessiamo che la risposta (qualsiasi risposta) ci sembrava fuori luogo o comunque non consona alla situazione che vivono singolarmente le persone affette da queste patologie. Ci ha salvato in qualche modo questo servizio di Ilaria Vacca e Alessandra Babetto dello sportello Legale di OMAR che ci permettiamo di usare citandone naturalmente la fonte, nel quale spiegano che cos'è, chi ne sono i beneficiari ed i vari tipi di agevolazioni.

Intanto che eravamo in qualche modo, in argomento, abbiamo sfruttato l'informazione sulla altrettanto famosa "quota 100".

Malattie rare e Reddito di Cittadinanza.

Elisa scrive allo Sportello Legale *"sono una mamma disoccupata, ho un figlio con una malattia rara e grave, posso fare la richiesta per il reddito di cittadinanza?"*.

Approfondiamo dunque il tema del Reddito di Cittadinanza per capire se e come può rappresentare una risorsa per le famiglie in cui c'è una persona con malattia rara.

COS'È IL REDDITO DI CITTADINANZA

Con Decreto-Legge n. 4 del 28 gennaio 2019 il Consiglio dei Ministri ha emanato le cosiddette "Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni", contenente le nuove norme su Reddito di cittadinanza (Rdc) e Quota 100.

Il Reddito di cittadinanza - si legge all'interno del Art. 1 del DL - vuole rappresentare una misura fondamentale di politica attiva del lavoro a garanzia del diritto al lavoro, di contrasto alla povertà, alla disuguaglianza e all'esclusione sociale, nonché diretta a favorire il diritto all'informazione, all'istruzione, alla formazione e alla cultura attraverso politiche volte al sostegno economico e all'inserimento sociale dei soggetti a rischio di emarginazione nella società e nel mondo del lavoro.

A tutti gli effetti un ammortizzatore sociale, quindi, che si dimostra però, a detta delle maggiori associazioni che si occupano di disabilità (Fish e Fand), tutto tranne che attento alle esigenze concrete dei malati rari e dei loro familiari.

Vediamo meglio il perché.

CHI NE SONO I BENEFICIARI

Il Rdc, che può raggiungere l'importo massimo di € 780 mensili, è riconosciuto a nuclei familiari con cittadinanza italiana, o di altro paese UE o con permesso di soggiorno permanente e che sia residente in Italia da almeno 10 anni, di cui gli ultimi due in modo continuativo.

Per ottenere il reddito di cittadinanza l'ISEE del nucleo familiare non potrà superare, complessivamente, i 9.360 euro, con un patrimonio immobiliare inferiore ai 30.000 euro e un patrimonio mobiliare inferiore ai 6.000, accresciuto di euro 2.000 per ogni componente il nucleo familiare successivo al primo.

I predetti massimali - si legge nel testo del D.L. - sono ulteriormente incrementati di euro 5.000 per ogni componente con disabilità, come definita a fini ISEE, presente nel nucleo.

E proprio in questo punto si rileva il problema poiché, nel computo complessivo dell'ISEE, è previsto che sia conteggiato anche l'assegno mensile d'invalidità, che andrà quindi a incidere sul reddito per un totale di 3.713,58 euro l'anno (285,66 per 13 mensilità).

Immaginiamo il caso di un nucleo familiare composto da due adulti e un bambino con invalidità civile riconosciuta ai sensi della normativa vigente, per poter richiedere il Reddito di cittadinanza, l'ISEE non dovrà superare i 15.000 euro complessivi: 6.000 di base + 2.000 per i familiari "aggiunti" + 5.000 per la presenza di un componente disabile.



I LIMITI ALLA PRESTAZIONE

Al Punto 1) della lettera c) comma 1 dell'Art. 2 viene specificato che, per mantenere il diritto al Rdc, nessun componente del nucleo familiare deve essere intestatario di autoveicoli immatricolati la prima volta nei sei mesi antecedenti la richiesta, o di autoveicoli di cilindrata superiore a 1.600 cc o motoveicoli di cilindrata superiore a 250 cc, immatricolati la prima volta nei due anni antecedenti.

Sono esclusi da queste limitazioni gli autoveicoli e i motoveicoli per cui è prevista una agevolazione fiscale in favore delle persone con disabilità ai sensi della disciplina vigente.

IL PATTO PER IL LAVORO E LE AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

L'erogazione del beneficio - viene precisato all'Art. 4 - è condizionata alla dichiarazione di immediata disponibilità al lavoro da parte dei componenti il nucleo familiare maggiorenni, [...] nonché all'adesione ad un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo [...].

Ai commi 2 e 3 dello stesso articolo vengono esonerati dai succitati obblighi i componenti con disabilità, come definita ai sensi della legge 12 marzo 1999, n. 68, fatta salva ogni iniziativa di collocamento mirato e i conseguenti obblighi ai sensi della medesima disciplina, i genitori con figli di età inferiore ai tre anni e le persone nel cui nucleo sia presente un familiare con disabilità grave o non autosufficienza, come definiti a fini ISEE.

In generale, a un qualsiasi beneficiario di Rdc a cui, entro i primi 12 mesi di fruizione, pervenisse un'offerta di lavoro, questa è ritenuta congrua fino a 100 km di distanza dall'abitazione.

Decorsi i 12 mesi, l'offerta è considerata accettabile entro i 250 km, se si tratta della prima o della seconda opportunità, mentre se è la terza potrà essere ovunque sul territorio nazionale.

Nel caso in cui nel nucleo familiare sia presente un componente malato raro con invalidità riconosciuta, il beneficiario del Reddito, indipendentemente dal

LE AGEVOLAZIONI DELLA QUOTA 100 PER LAVORATRICI MADRI DI UN DISABILE

tempo di fruizione, è escluso dal terzo caso ma è vincolato all'accettazione di qualsiasi offerta nel raggio di 250 km.

Nel caso di accettazione di una proposta di lavoro oltre questo raggio, il beneficiario con figlio minorenni o familiare disabile a carico ha diritto a continuare a percepire, a titolo compensativo, il Rdc per i primi 12 mesi dall'inizio del nuovo lavoro (3 mesi per tutti gli altri beneficiari).

In generale, il Rdc può essere richiesto dal richiedente ovvero da altro componente il nucleo familiare solo decorsi diciotto mesi dalla data del provvedimento di revoca o di decadenza. Nel caso, però, in cui facciano parte del nucleo familiare componenti minorenni o con disabilità, come definita a fini ISEE, la richiesta può essere inoltrata nuovamente decorsi sei mesi dalla medesima data.

COME SI RICHIEDE

Per sapere come si presenta la domanda, quali sono i requisiti, gli adempimenti e l'importo, e per avere ulteriori informazioni su questo beneficio economico, è possibile consultare il Manuale Reddito di Cittadinanza messo a disposizione sul sito dell'Inps.

QUALI AGEVOLAZIONI DEDICATE ALLE FAMIGLIE DEI MALATI RARI?

Nessuna, almeno per ora. Il testo del comma 2 dell'Art. 2, ipotizza, condizionandola alla disponibilità di risorse, un'integrazione del Rdc per determinate categorie di cittadini, sulla base di indicatori di disagio socioeconomico che riflettono le caratteristiche di multidimensionalità della povertà e tengo-

no conto, oltre che della situazione economica, anche delle condizioni di esclusione sociale, di disabilità, di deprivazione socio-sanitaria, educativa e abitativa.

Nessuno stanziamento ulteriore confermato in ogni caso, solo un'apertura potenziale.

Il Sen. Tommaso Nannicini e l'On. Lisa Nojain del Partito Democratico hanno però di recente proposto alcuni emendamenti dal testo del D.L., proprio con l'obiettivo di introdurre maggiori tutele e agevolazioni per i disabili e le loro famiglie, ma questi ultimi sono stati integralmente bocciati dalla commissione Lavoro al Senato appena qualche giorno fa.

PERCHÈ ANCHE QUOTA 100

La Quota 100 è un'altra misura cardine della Legge di Bilancio 2019, che consente di richiedere il pensionamento anticipato per tutti coloro che vantano almeno 38 anni di contributi con un'età anagrafica minima di 62 anni (38 + 62 = 100, da questo il nome).

Era stato proposto un emendamento che avrebbe consentito alle lavoratrici madri con un figlio disabile di accedere alla pensione con tre anni di contribuzione in meno, facendo così scendere "la quota" fissata dal decreto da 100 a 97.

Tale proposta è però tra quelle cassate già all'interno della Commissione Lavoro del Senato.



LE LINEE GUIDA PER GLI EVENTI DELLA 12° GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Nel prossimo numero tutti gli eventi svolti nel nostro paese

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2019 è:

Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale.

La dodicesima edizione della Giornata delle Malattie Rare è focalizzata sulla necessità di colmare le lacune nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto al fine di affrontare le sfide che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie affrontano ogni giorno in tutto il mondo. Tema fortemente sentito da tutta la comunità dei Malati Rari come emerso dall'indagine condotta da EURORDIS tramite il Rare Barometer Voices: "Gestire la cura e la quotidianità: l'impegno della Comunità delle Malattie Rare per un giusto equilibrio"

La Giornata delle Malattie Rare 2019 è quindi un'opportunità per essere parte di un appello globale a responsabili politici, operatori sanitari e servizi di assistenza per coordinare meglio tutti gli aspetti dell'assistenza per le persone che convivono con una malattia rara.

Tutti sono chiamati a partecipare!

Associazioni di pazienti, clinici, ricercatori, professionisti della salute, aziende farmaceutiche, farmacie, Ospedali, Istituzioni nazionali e regionali, ma anche le scuole e gruppi sportivi. Chiunque può organizzare un evento per celebrare alla Giornata delle Malattie Rare 2019 contribuendo ad aumentare la sensibilizzazione su questo importante tema di sanità pubblica. L'iniziativa organizzata dovrà rispettare lo spirito della Rare Disease Day e utilizzare il logo, il tema, lo slogan e, volendo, anche il poster e i materiali divulgativi della Giornata 2018. Questo rafforzerà la nostra voce e la nostra visibilità.

La campagna social

#ShowYourRare è la campagna interattiva sui social media per la Giornata delle Malattie

Rare che sta acquisendo sempre più forza soprattutto tra i giovani. Quindi durante gli eventi o comunemente durante il mese di febbraio

- dipingete il logo sul vostro viso, quello dei vostri familiari e chiedete ai partecipanti del vostro evento o agli amici di farlo e fatevi un selfie o una foto condividerla su Facebook e Twitter usando l'hashtag #ShowYourRare e #RareDiseaseDay

- cambiate la foto del vostro profilo Facebook e quello della vostra associazione con il logo della Giornata e chiedete anche ai vostri amici di farlo in solidarietà con persone in tutto il mondo che vivono con una malattia rara. Troverete i social media banners e la foto del logo RDD per il profilo FB su www.rarediseaseday.org/downloads

- Convidete il video della Giornata attraverso i canali social usando l'hashtag #RareDiseaseDay UNIAMO tradurrà in italiano materiali promozionali e li stamperà con i loghi di tutti gli Enti patrocinatori nazionali dell'evento. Poster, locandine, opuscoli informativi sulla Giornata, spille, palloncini con il logo per le vostre iniziative potranno essere richiesti alla Federazione entro il 27 gennaio 2018 con il modulo allegato alla email avete ricevuto.

Tante sono le idee per essere sempre più visibili e aumentare la sensibilizzazione sulle Malattie Rare e non esiste un evento troppo piccolo o uno troppo ambizioso. Ma per dare loro ulteriore forza ricordatevi di:

- Utilizzare il video realizzato da EURORDIS che sarà scaricabile dal sito rarediseaseday.org, per aprire Convegni o eventi

- Fate il "FLASH MOB" delle MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO magari con le mani o i volti dipinti con il colore del Logo in qualsiasi tipo di evento abbiate organizzato, che siate pochi o tanti, ma soprattutto

ricordatevi di fare foto e video e caricarli sui social e su www.rarediseaseday.org dove potrete vedere anche tutte quelle inviate dagli altri o di inviarli ad UNIAMO e di invitare i media locali e/o nazionali a riprendervi

- Organizzare eventi in luoghi pubblici, nelle scuole, negli ospedali

- Organizzare passeggiate, maratone o eventi altri eventi sportivi o artistici

- Interviste con giornali locali

- Coinvolgere personaggi famosi che possono fare da testimonial e rilasciare interviste

- Distribuire volantini e altro materiale informativo sulla Giornata e sulle MR

- Proiettare il Logo della RDD su edifici pubblici, ospedali

Sito Rare Disease Day 2018

La gestione del sito www.rarediseaseday.org dove troverete tutti i video della giornata ma anche tutti gli eventi dei vari Paesi, prevede l'aggiornamento degli eventi da parte dei singoli organizzatori o provvederà la segreteria di UNIAMO dopo aver ricevuto la scheda evento.





Discusso al Congresso EAHAD di Praga nel Simposio "Building on the standard of care: latest innovation in FVIII"

EMOFILIA A: STANDARD DI CURA E NOVITÀ NEL FATTORE VIII

Presentata la nuova molecola damoctocog alfa pegol di Bayer con emivita prolungata autorizzata per essere somministrato una volta a settimana.

Come la molecola può aiutare a soddisfare i bisogni e le aspettative dei pazienti

Dalle crescenti aspirazioni e prospettive future dei pazienti emofilici fino all'evoluzione del fattore VIII in Emofilia A, damoctocog alfa pegol (BAY94-9027), il fattore VIII ricombinante a lunga emivita di Bayer recentemente approvato dalla Commissione Europea del farmaco (EMA) per il trattamento al bisogno e la profilassi in pazienti con emofilia A precedentemente trattati, a partire dai 12 anni di età, si è parlato a Praga durante il simposio "Building on the standard of care: latest innovation in FVIII", organizzato da Bayer in occasione del Congresso EAHAD.

Damoctocog alfa pegol, la cui approvazione in Italia è prevista nei prossimi mesi, ha un'emivita prolungata e consente un regime terapeutico personalizzabile con infusioni ogni 5 giorni, ogni 7 giorni o 2 volte a settimana.

L'approvazione si basa sullo studio registrativo PROTECT VIII, i cui risultati principali sono stati presentati proprio in occasione del 12th Annual Congress of the European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD).

Lo studio multicentrico, randomizzato di fase II/III PROTECT VIII, ha dimostrato che il trattamento con damoctocog alfa pegol è stato ben tollerato sia in regime di profilassi che in quello al bisogno, certificando l'efficacia a lungo termine e il profilo di sicurezza della molecola.

Nello studio Protect VIII i pazienti sono stati trattati inizialmente due volte alla settimana, quelli che hanno mantenuto un buon controllo della sintomatologia sono stati quindi randomizzati alla profilassi ogni 5 o ogni 7 giorni.

Il 100% dei pazienti trattati ogni 5 giorni e il 74% dei pazienti trattati ogni 7 giorni hanno completato

lo studio rimanendo nel braccio di trattamento loro assegnato continuando a mantenere un adeguato controllo del sanguinamento.

I pazienti che nello studio hanno mantenuto il regime di trattamento una volta alla settimana hanno registrato un tasso di sanguinamento annuale mediano (ABR) di 0,96 e nel 50% dei casi non hanno manifestato alcuna emorragia.

"Il dosaggio approvato di damoctocog alfa pegol – afferma Mark Reding, M.D., Capo Ricercatore di PROTECT VIII e Professore Associato di Medicina all'Università del Minnesota – mi permette di adattare la frequenza di somministrazione in base al fenotipo emorragico, proteggendo così i pazienti dalle emorragie che tanto li preoccupano".

"Damoctocog alfa pegol garantisce una riduzione importante del numero di infusioni rispetto alle terapie attuali, garantendo allo stesso tempo una più duratura copertura del livello di Fattore VIII circolante.

– conclude la Dottoressa Elena Santagostino, responsabile dell'Unità Operativa Semplice Emofilia presso l'IRCCS Fondazione Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - "Per il paziente tutto questo si traduce in una maggiore protezione dai sanguinamenti con un numero inferiore di infusioni; nello studio Protect VIII infatti la quasi totalità dei pazienti ha ridotto la frequenza rispetto al trattamento precedente, con il 40% che è passato a un regime ogni 5 giorni e addirittura un 30% che è passato ad una volta alla settimana, mantenendo sempre un'adeguata protezione".

Gli importanti risultati ottenuti in termine di protezione e aderenza consentono al paziente emofilico di condurre uno stile di vita simile ad una persona non emofilica, garantendogli un'aspettativa di vita normale ed una maggiore aderenza alla terapia.



Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini

CONTINUA IL PROGETTO "COMINCIAMO DA PICCOLI"

Il progetto Cominciamo da piccoli ha come obiettivo il sostegno alle famiglie dei piccoli emofilici, realizzato affiancando ai genitori una mediatrice familiare.

Dopo un primo incontro alla presenza del medico presso il Centro emofilia di riferimento, la mediatrice familiare potrà recarsi a casa di ciascuna famiglia, dove il suo intervento si svilupperà nel tempo in base alle esigenze che via via insorgono. Sarà suo compito informare sugli aspetti pratici della cura e della vita del piccolo emofilico, oltre che aiutare le persone coinvolte a prendere contatto con i propri vissuti e con le proprie risorse.

Intervenire precocemente in questa direzione può aiutare a costruire un rapporto armonico con la malattia, ad accettarla come un fatto della vita, contenendo ansie e timori spesso ingiustificati.

Così facendo sarà possibile evitare che le sorti di tutto il nucleo familiare ruotino attorno alla malattia di uno dei suoi membri, ma anche i rischi dell'occultamento e della negazione, meccanismi difensivi che costituiscono un intralcio nell'affrontare il problema con la necessaria consapevolezza. Per tutto questo, agire in primo luogo sui genitori del piccolo emofilico diventa cruciale per lui stesso: solo loro potranno trasmettergli una visione equilibrata della sua condizione, visione che costituirà un'esperienza fondamentale nella vita dell'adulto.

Cominciamo da piccoli si avvale della supervisione scientifica della dottoressa Cristina Mazzini, psicologa e psicoterapeuta, responsabile di una Unità operativa disabilità adulti dell'ULSS di Padova e docente presso la Facoltà di Medicina di Padova.

Fondazione Paracelso individua e sceglie le mediatrici familiari da un albo nazionale, garantendo l'eccellente qualità dell'intervento e la sua realizzazione sull'intero territorio del nostro Paese.

Tutte le mediatrici, Cristina Mazzini e Fondazione Paracelso si incontrano periodicamente per confrontarsi, per promuovere riflessioni e strategie comuni che beneficino delle competenze di ciascun membro del gruppo di lavoro.

A oggi il progetto è attivo a Bari, Bologna, Catania, Cesena, Firenze, Genova, Lecce, Macerata, Milano, Napoli, Padova, Palermo, Perugia, Roma e Torino.

A Milano si è reso necessario reperire anche alcune mediatrici linguistiche, da affiancare a famiglie straniere appena giunte nel nostro Paese.

Dall'inizio del progetto a oggi, le nostre mediatrici hanno affiancato 80 famiglie (dicembre 2018).



Roma, sabato 16 febbraio

DIALOGHI SULL'EMOFILIA A

Un incontro ed un dialogo fra medici e rappresentanti dei pazienti

Dialoghi sull'emofilia A, svoltosi a Roma lo scorso 16 febbraio, è stato un incontro tra medici e pazienti giunti da varie regioni, in rappresentanza delle Associazioni.

Da qualche tempo ci stiamo interrogando sulla frequenza e sulla utilità di questi incontri e ci chiediamo che cosa spinga le aziende a monitorare così attentamente il nostro mondo. Naturalmente all'interno di una comunità così variegata e organizzativamente diversa, le opinioni spesso discordano e, da una parte, c'è chi sostiene che nelle aziende promotrici prevalga il riscontro della propria visibilità, a discapito di un reale interesse nei confronti del paziente, attribuendo quindi allo stesso un ruolo marginale e secondario, mentre dall'altra chi invece rileva in attività del genere tentativi concreti di analizzare una realtà complessa, che ha bisogno di iniziative e spazi per far sì che dei problemi si parli, senza dimenticare che l'interesse delle associazioni è di privilegiare la propria indipendenza nei confronti delle case farmaceutiche, seppure il rapporto con le stesse debba essere non antitetico ma collaborativo. E questo a nostro parere sta il nodo della questione.

UNA RILETTURA ATTENTA DELL'EMOFILIA

Il tema emofilia va conosciuto e letto nelle singole realtà regionali e questo vuol dire che la gestione del paziente non ha ancora raggiunto nel territorio nazionale una stessa modalità di approccio alla cura, assistenza e attenzione alla conduzione dei rapporti con le istituzioni locali.

Tant'è che nel corso del dibattito, avvenuto a Roma dopo le relazioni, soprattutto in risposta ad un intervento da parte di un paziente, la dottoressa Elena Santagostino, presidente della Associazione Italiana dei Centri emofilia (AICE), ha sollecitato l'interlocutore a promuovere un'intensificazione di coinvolgimento dei medici locali nel sostenere e condividere le richieste dei pazienti, al fine di poter maggiormente essere rappresentati in sede regionale.

Sappiamo infatti che in alcune Regioni sono stati condivisi e raggiunti obiettivi e che questo non frena la discussione e il potenziamento, che restano in continuo divenire.

L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE NELL'UTILIZZO DEI NUOVI FARMACI

Alla luce delle nuove terapie farmacologiche, il lavoro del caregiver diventa ancora più complesso e la comunicazione acquista un ruolo ancora più importante.

Si parla di farmaci innovativi che agiscono in modo completamente diverso dai precedentemente conosciuti e ciò implica una rivalutazione ed un approfondimento non solo dei dosaggi, ma anche dell'atteggiamento terapeutico da assumere nei confronti delle eventuali complicanze.

Ciò implica che l'utilizzo di questi nuovi farmaci deve essere affidato a medici esperti dei processi emocoagulativi e questo ci fa riflettere su come si debba lavorare con il personale dei Pronto Soccorso per aggiornarli sulla gestione di un paziente emofilico con gra-

ve evento emorragico, in terapia da emicizumab, piuttosto che con FVIII tradizionale, tanto per citare un esempio.

L'IMPORTANZA DEI CENTRI DI CURA IN QUESTO NUOVO PERCORSO

La procedura terapeutica nella gestione del sanguinamento di un paziente che riceve la profilassi con hemicizumab, - lo si evince soprattutto dalle slide presentate all'incontro di Roma - quando trattato con aPCC (complesso protrombinico attivato), deve essere monitorato per rilevare l'eventuale sviluppo di trombo-embolia.

In presenza di sintomi clinici, referti radiologici ed esiti di laboratorio compatibili con eventi trombotici, il medico deve sospendere immediatamente la somministrazione di aPCC e la terapia con l'anticorpo monoclonale.

Solo in seguito devono essere valutati benefici e rischi del ripristino della profilassi col suddetto farmaco.

Tutto questo richiede attenta osservanza e competenza da parte del medico preposto alla terapia, evitando messaggi eccessivamente entusiastici.

A tale scopo è necessario dare credito alle comunicazioni ufficiali rilasciate dai responsabili dei Centri Emofilia che stanno sperimentando e utilizzando il farmaco ed è per questo che noi ci appelliamo affinché le notizie di provenienza laica vengano date con cautela, affinché non si creino false illusioni nella gestione di un prodotto nuovo che richiede un'alta vigilanza.

Maria Serena Russo



IL PROGETTO S-TAI IN FORMA

Come praticare un'attività fisica volta a migliorare l'assetto muscolo-scheletrico

Non serve certamente essere Bruce Lee o Jackie Chan per praticare il Tai-Chi e non serve nemmeno essere un atleta olimpionico. Il Tai-Chi lo possono praticare tutti! Il Tai-Chi ha le sue origini all'interno delle arti marziali cinesi, all'inizio era nato come tecnica di combattimento, ma oggi è conosciuto soprattutto in occidente come ginnastica e come tecnica di medicina preventiva. Molte sono le palestre in cui è possibile praticarlo, ma molti sono anche i servizi ospedalieri che lo propongono come pratica riabilitativa soprattutto in pazienti che presentano gravi disabilità motorie e deambulatorie.

Gli adulti emofilici hanno maturato negli anni diversi gradi di disabilità dovuti alla diversa gestione degli eventi emorragici nel passato rispetto a quanto accade oggi. Scarso utilizzo di una profilassi preventiva con concentrati di fattore per prevenire il formarsi di ematriti, ha portato molti di questi pazienti verso una grave forma di artropatia che, in alcuni casi, compromette lo svolgimento delle loro attività quotidiane e la mobilità.

È quindi importante riuscire a impedire il progredire di questa forma di disabilità e, se possibile, in alcuni casi migliorare la situazione. Purtroppo questi pazienti sono spesso restii a praticare una qualsivoglia attività motoria e/o fisioterapica. Da qui l'idea di utilizzare la pratica del Tai-Chi per venire incontro a questi pazienti con un'attività non particolarmente impegnativa, ma che può portare grande giovamento al loro stato fisico e mentale, come dimostrato in moltissimi studi clinici a riguardo in cui si è evidenziato come la pratica del Tai-Chi possa migliorare la funzionalità cardiovascolare, aumentare la forza muscolare, agire positivamente sull'ipertensione, ridurre il dolore articolare, l'affaticamento e la rigidità.

Nasce quindi il progetto S-TAI IN FORMA grazie al sostegno di Fondazione Roche per l'Emofilia e proposto in collaborazione dal Centro

Emofilia di Padova e dall'Associazione per l'Emofilia e le Coagulopatie delle Tre Venezie per permettere anche agli adulti emofilici di praticare assieme un'attività fisica volta a migliorare il loro assetto muscolo-scheletrico e funzionale. La disciplina del Tai-Chi si è infatti dimostrata adatta a tutti i pazienti con deficit motori più o meno gravi nel dare loro un miglioramento sul piano posturale, dell'equilibrio e della deambulazione.

Il progetto in via di attivazione è destinato a tutti i pazienti che afferiscono al Centro.

Il progetto ha la durata annuale e sarà supervisionato da un medico esperto nella gestione della patologia dell'emofilico, da un fisiatra e da un fisioterapista. Sono previste all'inizio e al termine dell'intero progetto: 1) valutazione muscolo-scheletrica e articolare mediante ecografia e Haemophilia Joint Health Score (HJHS); 2) esami ematochimici; 3) valutazione della lunghezza dei muscoli ileo-psoas e ischio-crurali mediante il Test di Lunghezza Muscolare; 4) valutazione della forza muscolare con utilizzo della Scala Medical Research Council (MRC); 5) valutazione della qualità della vita mediante il questionario Haemo-QoL; 6) valutazione della qualità delle attività funzionali quotidiane mediante il Questionario Haemophilia Activity List (HAL); 7) valutazione del dolore mediante l'utilizzo della Numeric Rating Scale (NRS)

Il progetto partirà entro la fine di marzo 2019 con i primi pazienti.

Ci auguriamo che questo nostro progetto abbia successo, venga accolto come merita dai diretti destinatari e possa quindi segnare l'inizio di un nuovo approccio riabilitativo basato oltre che sull'attività fisica sulla cognizione del sé, sulla meditazione e sulla consapevolezza che anche la mente può giocare un ruolo fondamentale nel trattamento di tutte le patologie, compresa quella emofilica.

dr.ssa Samantha Pasca
Centro Emofilia di Padova

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

SEGRETARIA DI REDAZIONE
CORINNA CANÈ

RESPONSABILE DEI RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI
MARIA SERENA RUSSO

COMITATO DI CONTROLLO
ROBY VERITÀ
GIOVANNI BENEDETTINI
SERENA GUZZARDI

DIRETTORE MEDICO
Dr. ANTONINO MANCINO

IN COLLABORAZIONE CON
FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI EMOFILICI
FONDAZIONE PARACELSO
ALESSANDRO MARCHELLO
ALBA PISCONE
CRISTINA IELO

REDAZIONI ESTERNE E COLLABORATORI
LORIS BRUNETTA
LUISA RINALDI
MONICA PRATELLA
ENRICO FERRI GRAZZI
LORENZO GHIRARDI
NICOLA SPINELLI CASACCHIA

REDAZIONE E DIREZIONE

VIA PASTORE 1 (Zona Bassette)
48123 RAVENNA
Cell. 335.6154812 - Fax 0544.451720

Sito Internet: <http://www.emoex.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. 1008927293

oppure in

CONTO CORRENTE BANCARIO 000002842663
PRESSO UNICREDIT BANCA / AGENZIA DI RAVENNA
IBAN: IT 59 Q 02008 13120 000002842663

ASSOCIATO A



UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

STAMPA EDIZIONI MODERNA - RAVENNA

Soc. Coop. p.a.
Via G. Pastore, 1 - Tel. 0544.450047
48123 Ravenna

Consegnato all'ufficio postale per la spedizione
il 13 marzo 2019



Aperte le iscrizioni alla 15^a edizione della Vacanza Estiva in Romagna.

La settimana é quella che va dal 20 al 27 luglio 2019.

La location è come sempre l'hotel Casetta a Madonna di Pugliano (PU).

Le iscrizioni sono aperte per tutti i bambini con emofilia, o altra coagulopatia congenita, di età compresa fra 9 anni (compiuti) e 13 (inclusi).

Ci sono 37 posti disponibili e come sempre daremo priorità ai primi arrivati e ai nuovi partecipanti.

Viste le numerose richieste, il termine delle iscrizioni è stato anticipato al 30 marzo 2019.

La partecipazione è gratuita ad esclusione del viaggio da e verso Madonna di Pugliano.

I genitori devono solo accompagnare i loro figli e tornarli a prendere.

A farli divertire e a far loro vivere una settimana spensierata ci penseremo noi.

Chi ha voglia di approfittare e quindi di partecipare, ci scriva immediatamente all'indirizzo e-mail **bruno1940@libero.it** o chiami Brunello Mazzoli al numero **335 6154812**.

Vi aspettiamo con l'entusiasmo di sempre e decisi a farvi scoprire le numerose e avventurose attività che stiamo preparando per voi.

Brunello, Chiara, Alessandro, Elisa, Francesca, Clarissa e i nostri meravigliosi ragazzi dello Staff

