



Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi ONLUS

1° *obiettivo di questa Associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al traguardo della guarigione*

Note per l'incontro
"Malattie Rare e Valori della Vita"

Roma, 4 ottobre 2002



Richieste, esigenze e proposte

Molte sarebbero le richieste, le esigenze e le proposte da discutere con le Istituzioni dovute soprattutto alle situazioni aberranti e contraddittorie di regolamenti, leggi nazionali e regionali che impediscono una corretta gestione ed uniformità di trattamento per molte di quelle malattie definite 'rare'.

In verità è giusto affermare che negli ultimi anni da parte delle Istituzioni, sta avvenendo un impegno sempre maggiore e si sta procedendo nel senso dei malati cercando in qualche modo, di porre rimedio ai tanti anni di norme 'rappezzate' ed appelli inascoltati delle associazioni degli stessi.

Dopo questa doverosa premessa cerchiamo di individuare di seguito i principali punti su cui, soprattutto nel 'mondo' Talassemia e Drepanocitosi in Lombardia, sarebbe necessario intervenire.

Omogeneità delle decisioni nelle Commissioni ASL

Può sembrare strano ed incredibile ma ancora oggi, dopo circolari esplicative, richiami e sollecitazioni, le Commissioni in seno alle ASL di tutta Italia non hanno un comportamento omogeneo nella valutazione della percentuale di invalidità per esempio della Talassemia Major. In molti casi infatti, pur avendo fissato a livello nazionale una percentuale minima del 90% (patologie correlate escluse), le Commissioni non rispettano affatto tale indicazione.

Questo 'livello minimo' è essenziale, per lo meno in Lombardia, poiché è quello che permette di usufruire di quelle forniture protesiche essenziali alla sopravvivenza (es: microinfusore).

La macroscopica mancanza di uniformità delle Commissioni (in questo caso allargate come da disposizioni di legge 104/92) la si evidenzia ancora meglio in questi mesi con le numerose difformità nelle concessioni della Legge 104/92 e precisamente per l'art. 3 comma 3 (handicap grave). Tale mancato riconoscimento **impedisce** di usufruire, agli individui malati lavoratori o ai loro famigliari, di quei permessi **indispensabili** alla cura continua tipica delle malattie croniche conciliandola con l'integrazione nel mondo del lavoro (**tra gli scopi principali della legge!**).

Da diversi mesi l'Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi sta lavorando per cercare di ottenere dei parametri **oggettivi** con i quali gli operatori delle Commissioni possano valutare correttamente gli aventi diritto secondo i requisiti di legge. L'appartenenza ad una classe di malati con patologie croniche invalidanti e progressive potrebbe essere un requisito importante.

Esistono infine, differenze molto, troppo importanti tra le diverse Regioni nel trattamento delle patologie rare ed invalidanti (non dimentichiamo che praticamente sempre entrambi i termini si accompagnano) a partire da quelli economici per la sussistenza sino a quelli applicazione della terapia, dai centri di cura maggiormente attenti alla formazione ed all'aggiornamento del personale medico e paramedico a quelli in cui di volta in volta il trattamento viene eseguito in un reparto diverso, dalle Regioni dove ogni presidio medico chirurgico viene passato a quelle dove il paziente deve preoccuparsi di richiedere egli stesso il preventivo di spesa alle aziende costruttrici...

E' assolutamente necessario emettere dei regolamenti che, come è successo per il DM 279/2001, **ristabiliscano ordine dando direttive precise ed univoche** da cui non si può prescindere ed entro le quali poi ogni Regione organizza le proprie strutture.

DM 279/2001 e Regolamento europeo sui Farmaci Orfani

Il nuovo decreto ministeriale 279/2001 ("Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie") ha in se delle ottime novità e buoni propositi ma in ad oggi purtroppo, risulta ancora disatteso, non ancora messo in opera ed in alcuni casi addirittura interpretato a proprio piacimento o sconosciuto. Vi sono casi infatti (Talassemia e Drepanocitosi in Lombardia per esempio) in cui non **sono ancora stati individuati i centri di riferimento regionali**, indispensabili punti di partenza per molti programmi e ed attività. **Questa individuazione risulta essere sempre più urgente e imprescindibile per iniziare la collaborazioni tra istituzioni ed associazioni dei pazienti!**



Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi ONLUS

1° *obiettivo di questa Associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al traguardo della guarigione*

Alcune ASL addirittura, **non sono informate in relazione ai nuovi codici di esenzione** dettati dalla 'nuova classificazione' privando di conseguenza i malati della possibilità di usufruire dei diritti ad essi correlati dalla norma.

Infine sarebbe **utile e necessario** completare il Regolamento europeo sui Farmaci Orfani includendo i miglioramenti apportati successivamente nei molti anni di esperienza dalla legislazione degli Stati Uniti (in vigore dal 1983!) e nello specifico:

1. permettendo l'accesso ai vantaggi espressi nel regolamento per i farmaci orfani anche ai **dispositivi medicali e gli alimenti dietetici** poichè anch'essi spesso possono contribuire **a migliorare notevolmente la vita se non a salvarla** ed esattamente come nel caso dei farmaci orfani, non vi è l'interesse ad investire da parte delle aziende farmaceutiche in quanto aventi un mercato insufficiente per lucrarvi;
2. destinando **congrui fondi** per la ricerca (o quantomeno degni di un paese civile), per lo sviluppo dei farmaci (vedi legislazione degli Stati Uniti ed altri paesi della UE) e delle terapie definitive, unico modo per porre fine a molti tipi di malattie rare.

Questi due punti li elenchiamo perché possono e sono demandati dal Regolamento europeo **direttamente ai paesi membri** e, naturalmente, l'Italia **non** ha provveduto in questo senso.

Molti e più articolati punti meriterebbero riflessioni ed interventi che potrebbe essere risolutivi per molti pazienti ma già quelli sopraelencati sarebbero dei grossi passi in direzione di una dignità che è diritto di ogni cittadino, sia esso Europeo, Italiano o di qualsiasi altro luogo.

Nella speranza che tali considerazioni non rimangano eteree, cogliamo l'occasione per porgere i nostri più cordiali saluti augurando buon lavoro a tutti e rimanendo a Vostra disposizione per ogni eventuale comunicazione.

Il Presidente

Massimiliano Mantovani