

MOMENTO D'INCONTRO DELL'ASSOCIAZIONE TALASSEMICI DREPANOCITICI LOMBARDI

Una volta di più ci riconciliamo con quello che è il vero impegno e questo ci sonforta e ci dà fiducia nel futuro.

Alle molte associazioni che esistono soltanto sulla carta, fanno da contraltare queste realtà dinamiche, motivate e concrete nei risultati come nei propositi.

Consatatare come non sia difficile mettere in pratica quanto dice il 1° obiettivo di questa associazioni, espresso nella carta intestata: *“contribuire a rendere la qualità della vita del talassemico e del drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al traguardo della guarigione”*.

Certamente l'ultimo traguardo non dipende da loro ma per tutto il resto lo hanno già ottenuto, basta partecipare ad una riunione della A.T.D.L.

Quest'anno il momento d'incontro era dedicato alla esposizione ed alla discussione delle leggi.

Dalla 210/92, quella per intenderci sull'indennizzo da danno biologico tenuta dall'avvocato Simone Lazzarini, all'aggiornamento dell'art. 39 della finanziaria 2002 (indennizzo per i lavoratori), all'articolo 80 della finanziaria 2001 (bonus contributivo a favore degli invalidi) illustrati da Tommasina Iorno.

Ed ancora sulla legge 104 del 1992, sugli aventi diritto, illustrato da Rinaldo Ferretto e la “lettura” del Decreto Ministeriale 279 del 2002 sulle novità del regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare di cui ha parlato Emilio Gigliuto. Il presidente Mantovani, illustrando quanto fatto dall'associazione nel 2001 ed in parte nel 2002, ha insistito sulla necessità di dare informazione e, attraverso la collaborazione con le altre associazioni sui grandi temi, migliorare l'assistenza e la ricerca.

uno dei punti fondamentali della sua relazione è stato l'aiuto agli altri, a coloro che sono poco informati.

Del resto, basta “sintonizzarsi” sul sito **“www.atdl.it”** e si ha subito la certezza visiva che non sono semplici enunciazioni di principio.

Raramente poi ci è dato di ascoltare un avvocato così impegnato nella difesa dei diritti dei suoi assistiti e che non si limita alla semplice prestazione professionale, ma si batte nelle sedi preposte, dall'ottenimento dell'indennizzo, all'eventuale recupero degli arretrati sul famoso 30% dalla data di avvenuta infezione, alla data della domanda di indennizzo, alla richiesta di risarcimento del danno morale e materiale nei confronti delle strutture ospedaliere che non hanno ottemperato ai loro doveri medici, non comunicando tempestivamente l'avvenuta infezione o addirittura per quelle che non lo hanno mai comunicato. E' risaputo che questa è una delle cause per le quali molti pazienti non hanno potuto compilare la domanda d'indennizzo nei tempi stabiliti e dovranno in seguito, dopo aver ottenuto il “nesso causale”, rivalersi del loro diritto attraverso una causa, dopo aver passato le “forche caudine” delle Commissioni Mrdiche Ospedaliere.

In ptoposito anche a Milano abbiamo saputo dallo stesso avvocato, come il giudizio delle due C.M.O. esistenti, non sia simile, attraverso valutazioni del tutto cervelotiche dettate dalla non conoscenza specifica delle patologie (...e questa purtroppo non è una novità!).

L'avvocato Lazzarini ha annunciato anche una novità riguardante l'ottenimento della “Una tantum” in caso di decesso di un parente che percepisca l'indennizzo.

attualmente alla famiglia del talassemico deceduto ad esempio per cause cardiache, non viene riconosciuto perchè non sarebbe conseguente alla patologia (epatite C) da trasfusione di sangue.

Oggi si può tentare di parlare di concausalità quando l'epatite C ad esempio, non abbia permesso il trapianto di cuore che avrebbe potuto salvare la vita al paziente. Staremo a vedere come si svilupperà questa nuova strada.

Tommasina Iorno, illustrando il Decreto che permetterà a color che hanno un certo numero di anni di contribuzione vedere EX, ha annunciato che presso l'INPS sono presenti i moduli per le domande (riprodurre copia dal sito ATDL).

Sappiamo purtroppo che questo decreto non riguarda per il momento i talassemici intermedi, ma l'avvocato Lazzarini ha raccomandato agli interessati di compilare la domanda ugualmente.

Questa è una evidente ingiustizia che va riparata al più presto, senza togliere i meriti a coloro che comunque hanno contribuito a presentarla ed a farla promulgare.

Gli amici lombardi hanno concesso anche a EX un piccolo spazio che è stato usato per ricordare l'importanza dell'informazione, come ribadito da tutti i relatori, basata sulla realtà dei fatti che avvengono, da quelli medici a quelli di politico e sociale. In questa sede siamo ritornati ad evidenziare la necessità di una rappresentanza nazionale che esprima tutte le realtà associative in difesa soprattutto di coloro che sono lasciati soli da associazioni che non lavorano.

La necessità di una Federazione si evidenzia quando si trattano argomenti come quelli discussi in questo “momento d'incontro”, di ordine politico/istituzionale.

Non è giusto, a nostro parere, che realtà importanti esistenti nel territorio nazionale, non possano avere la visibilità e quindi l'appoggio e la collaborazione di tutti coloro che sono i primi ad usufruire di eventuali risultati positivi.