



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

# PERCHE' NON E' 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 vigli 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.