



**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 questione 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 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.

4- Carezza 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 esenziali 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.