

**Discorso presentato il 10/07/2019 al Ministero della Salute
all' incontro “Maratona patto della salute”.**

Buongiorno, sono il presidente dell' Associazione bambino talassemico di Taranto, la signora Bruno Gabriella. In questa sede e in questa importante occasione di confronto, mi faccio portavoce dei pazienti talassemici pugliesi in accordo anche con le altre 7 associazioni presenti nella regione Puglia. Inutile soffermarsi su cos'è La talassemia in quanto tutti Credo la conosciate ormai. I tempi di intervento all'interno del patto per la salute che reputiamo prioritari riguardano i LEA, la cronicità, la mobilità, le risorse umane, la governance farmaceutica e le reti strutturali di assistenza territoriale.

Riteniamo che i punti riportati per questa patologia possono essere di grande interesse per la messa a punto del nuovo patto della Salute, tenendo naturalmente presente, che al centro di esso c'è una persona e che l'equità per l'accesso ai servizi e la solidarietà verso questi deve essere una caratteristica imprescindibile dal Sistema Sanitario Nazionale.

Da anni le nostre Associazioni si battono in prima linea per ottenere almeno nei propri territori le cure appropriate per godere di uno stato di salute ottimale

Questo per esempio nella nostra città di Taranto non esiste.

Nonostante da circa 2 anni, le istituzioni regionali della Puglia abbiano aperto le porte ai rappresentanti dei pazienti talassemici di tutto il territorio, nonostante avendo lavorato con rappresentanti di pazienti e con clinici di alto spessore in un tavolo tecnico con la relativa stesura del pdta , ad oggi in molte provincia la situazione è ancora critica. I punti principali di questo pdta, esaltano la cura equa in tutte le regioni cosa che assolutamente a Taranto non avviene, basta immaginare che 150 pazienti sono curati da un solo medico talassemologo che a breve andrà in pensione e ad oggi non è stata presa ancora in considerazione nessuna persona che lo possa sostituire e affiancare. Secondo le linee guida di questo pdta entro 30 giorni doveva essere eseguita dalla direzione generale l'adeguamento proficuo Come descritto nello stesso documento cioè ogni 30 pazienti un medico per non parlare di medici dedicati anche su tutte le patologie correlate alla talassemia. A distanza di 2 anni dalla deliberazione del pdta la situazione è sempre uguale per non dire più critica.

Oltre questo aspetto, molto importante, non c'è da sottovalutare che il paziente talassemico vive grazie a delle trasfusioni di sangue pertanto necessità una rete tra associazioni di pazienti e associazioni donatori sangue per evitare quelli ormai croniche carenze soprattutto nel periodo estivo.

Un plauso va alla Regione Puglia che si sta impegnando in questo ambito ma tanto si deve ancora fare con progetti educativi mirati nelle scuole e ad un coinvolgimento di giovani soprattutto

A proposito di Lea e delle governance dei farmaci vogliamo evidenziare che rimane ancora irrisolto il problema della prescrizione di farmaci di fascia C extra Lea.

Questo è un grande problema per i pazienti talassemici, Infatti, attualmente molti farmaci riconducibili alle importanti comorbidità della patologia, che prima rientravano nel piano terapeutico, ora sono dispensati a pagamento, creando grossi problemi finanziari ai pazienti stessi.

Riteniamo inoltre che sia fondamentale per un paziente cronico avere una corsia preferenziale per le prenotazioni di visite ed esami clinici in quanto il fattore tempo è prezioso e può cambiare la severità della diagnosi

Per quanto riguarda la mobilità, riteniamo che un'adeguata implementazione di strumentazioni diagnostiche potrebbe agevolare il paziente che oggi è costretto a recarsi fuori regione con notevoli disagi fisici ed economici.

Lo stesso dicasi per l'accesso la terapia genica che attualmente vede il paziente recarsi fuori regione per lunghi periodi e non viene per nulla rimborsato delle spese.

Cosa assurda se si pensa che molti di essi sono adulti e con famiglie e quindi il trasferimento fuori regione per questa preziosa terapia diviene un problema finanziario insostenibile.

Concludendo crediamo che davvero la voce del paziente possa essere ascoltata in questa sede affinché questa partecipazione con il Ministero della Salute possa davvero creare una proficua collaborazione per lo sviluppo di un rinnovato Sistema Sanitario Nazionale

Ringraziamo quindi la ministro Grillo per l'attenzione che ci vorrà prestare.

Grazie