

Talassemia, nasce in Sicilia la Consulta tecnica ma i malati protestano

ANTONIO FIASCONARO

PALERMO. Istituita dall'assessorato della Salute la Consulta tecnica permanente della rete regionale della talassemia che, come espressamente previsto dal decreto del gennaio scorso, avrà il compito di definire gli obiettivi triennali della rete regionale per la talassemia in tema di formazione, ricerca e diffusione di linee guida e protocolli.

La Consulta è composta da tre esperti regionali e da un rappresentante della Lega per la lotta contro le emopatie e i

Obiettivi triennali Formazione, ricerca e diffusione di linee guida

tumori dell'infanzia. «Un organismo importante – ha detto l'assessore per la Salute, Massimo Russo – che ci aiuterà a fare ulteriori passi avanti sulla strada già tracciata di una migliore assistenza dei pazienti talassemici. Purtroppo tutto ciò avviene mentre registriamo una protesta della Lega di cui non comprendiamo le ragioni e che appare quanto meno inopportuna, considerata la mole di provvedimenti già adottati da questo assessorato. Appena quattro mesi fa abbiamo emanato un decreto che identifica i centri di assistenza presso i quali saranno operative le équipe multidisciplinari per la presa in carico dei talassemici che sviluppino le complicanze d'organo; è stata assicurata la terapia di fondo in 14 centri regionali per garantire ai pazienti un più agevole accesso alle prestazioni

sanitarie; è stata prevista l'istituzione di unità di supporto che si prenderanno carico del monitoraggio periodico di questi pazienti che spesso sviluppano danni cardiaci o epatici; è stata istituita una apposita Banca delle emazie rare per il trattamento dei pazienti difficilmente trasfondibili; è stato istituito un apposito centro regionale che nelle coppie a rischio avrà la possibilità di effettuare una diagnosi prenatale alla settima settimana di gravidanza».

Sul tema dell'assistenza ai talassemici è intervenuto anche Attilio Mele, responsabile del servizio trasfusionale dell'assessorato della Salute. «In questi giorni, come sa bene la Lega, i direttori generali delle aziende sanitarie hanno trasmesso le schede di valutazione confermando la piena volontà di mettere in pratica una politica sanitaria che punta a migliori modalità assistenziali nei confronti dei talassemici. Oltretutto i contenuti dell'ultimo decreto troveranno necessaria attuazione nei piani attuativi aziendali che costituiscono un obiettivo dei direttori generali. La Lega, insomma, ha preferito adottare una decisione unilaterale rifiutando il dialogo». Intanto c'è da segnalare che circa 2.500 pazienti talassemici oggi scendono in piazza in 12 città siciliane per protestare contro le politiche adottate dall'assessorato della Salute. Verranno allestiti dei gazebo davanti alle direzioni generali degli ospedali a Sciacca, Agrigento, Caltanissetta, Gela, Ragusa, Lentini, Siracusa, Catania, Caltagirone, Messina e S. Agata di Militello, mentre a Palermo i presidenti delle associazioni dei pazienti talassemici hanno annunciato che, finché non si arriverà a dei risultati concreti, occuperanno gli uffici della presidenza della Regione.