



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE  
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**  
**Via Don Lorenzo Milani, 3 – 93100 CALTANISSETTA**  
**www.fasted.it – e.mail: segreteria@fasted.it**  
**Tel. e Fax 0934-553054**

Caltanissetta, 28/12/2013

Prot. 104/2013

AL PRESIDENTE 2<sup>A</sup> COMMISSIONE

AGLI ON.LI COMPONENTI 2<sup>A</sup>  
COMMISSIONE ARS

Illustrissimo Presidente, Illustrissimi On.li,  
in queste ore che precedono la fine del 2013 e l'avvento del 2014, giorni che dovrebbero essere di serenità e di festa per tutti ed in particolare per quelle famiglie dove lo strisciante dolore per la presenza di un congiunto malato di una patologia cronica come la Talassemia o la Drepanocitosi è sempre presente, in queste famiglie in questo momento si è annidata l'ansia per un futuro incerto per le cure dei propri cari ammalati, con la previsione di un taglio nell'ordine di circa € 1.800.000,00 nel capitolo 413706 - INDENNITA' VITALIZIA A FAVORE DEI CITTADINI AFFETTI DA FORME GRAVI DI TALASSEMIA. (EX CAP. 42472) nella Legge di Stabilità che in queste ore state esitando.

Occorre sapere che un terzo di tutti i malati di Talassemia e Drepanocitosi d'Italia sono in Sicilia (circa 2250) e che queste sono patologie croniche ereditarie molto pesanti, la Talassemia per le continue trasfusioni di sangue che richiede e la Drepanocitosi per le crisi acute che possono portare a morte per ictus in qualunque istante della propria vita.

Ecco perché il Legislatore siciliano nel 1990 promulgò la LR 20/90. Non un vezzo, ne un capriccio di quella classe politica, ma una risposta adeguata per dare una speranza di ottime cure per questi malati.

Infatti occorre sappiate che molte delle cure che questi pazienti devono sopportare per complicanze secondarie, prevedono uso di farmaci in fascia C e dunque totalmente a carico del paziente, non rientrando questi nella prescrivibilità.

Inoltre ancora oggi alcune prestazioni sanitarie devono essere effettuate fuori regione (e questo è uno scandalo che abbiamo più e più volte denunciato, anche in audizione nella II Commissione, vedasi il caso della Risonanza Magnetica T2 Star per la quale i pazienti sono costretti a recarsi a PISA) a totale carico economico degli stessi.

In più la maggior parte dei Talassemici hanno enormi difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro, considerando il tasso di disoccupazione della nostra regione ed una viepiù poco praticata L. 68/99.

Il nostro dunque vuole essere un accorato appello a tutti voi in queste ore così importanti affinché prevalga il buon senso e quella "cristiana", in senso laico del termine, SENSIBILITA' UMANA che soprattutto su temi come quelli della salute dovrebbe tutti vederci accomunati da intenti positivi.

Tagliare € 1.800.000 al fondo per i Talassemici non aiuterà di certo a risanare o salvare i conti della Regione, lasciarglieli invece consentirà ai circa 2250 Talassemici e Drepanocitici siciliani di poter continuare ad avere cure adeguate e un minimo vitale per sopravvivere.

Se da un lato si prevede, giustamente, nella Legge di Stabilità ART. 41, il REDDITO MINIMO (SIA) per le famiglie in condizioni di disagio socio-economico, come si fa a tagliare un SUSSIDIO MINIMO per i Talassemici e i Drepanocitici che vivono perennemente in una condizione di disagio sociale, economico e psicologico.

Illustrissimo Presidente, Illustrissimi On.li tutti, sono certo che darete il giusto peso al nostro appello e mi auguro di poter portare nelle prossime ore in dono per il 2014 ai 2250 ragazzi Talassemici e Drepanocitici che attendono con ansia la lieta novella che i propri Rappresentanti dell'Assemblea Regionale Siciliana hanno avuto a cuore la loro problematica e le loro difficoltà e di poter dunque ancora aver fiducia nella sensibilità del nostro amato Parlamento Siciliano.

Con l'occasione Auguro un prospero Anno Nuovo a tutti voi e alla Sicilia.

Il Presidente

Arch. Loris Michel Giambrone