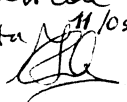


Si richiedi con
urgenza 11/05/2012


**RICORSO STRAORDINARIO AL PRESIDENTE DELLA
REGIONE SICILIA**

Nell'interesse della **Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia - Regione Sicilia** -, in persona del legale rappresentante pro tempore, Arch. Loris Giambrone, con sede legale in Palermo, Via Trabucco n.180, C.F. 92013800856, rappresentata e difesa dall'Avv. Filippo Calà del foro di Caltanissetta

per mandato a margine del presente atto ed elettivamente domiciliata presso lo studio dell'Avv.

comunicazioni: P.E.C. filippo.cala@avvocaticl.legalmail.it,

Nella qualità di Presidente e legale rappresentante della Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia - Regione Sicilia - nomino nostro procuratore e difensore nel presente grado di giudizio ed in ogni fase dello stesso, l'avv. Filippo Calà, conferendogli ogni potere di legge, compreso quello di farsi sostituire in udienza, transigere, conciliare e rinunciare agli atti, accettare rinunce, riscuotere e quietanzare, chiamare terzi in causa ed eleggiamo domicilio presso lo studio dell'Avv.

CONTRO

Assessorato della Salute, in persona dell'Assessore e/o suo legale rappresentante pro tempore, con sede in Palermo Piazza Ottavio Ziino n. 24,

PER L'ANNULLAMENTO e/o LA REVOCA, PREVIA SOSPENSIVA

DELL'EFFICACIA

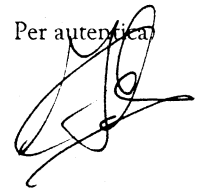
del Decreto del 20/12/2011, dell'Assessorato della Salute, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana del 20/01/2012, Parte I n. 3, avente per oggetto **Rifunzionalizzazione della rete regionale della talassemia e delle emoglobinopatie** e di ogni altro atto ad esso connesso, collegato, consequenziale e presupposto, per i seguenti motivi, per cui si premette in:

FATTO

Con decreto del 20/12/2011, l'Assessore alla Salute della Regione Siciliana istituiva la nuova rete regionale della Talassemia e delle emoglobinopatie,

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO L
EMOPATIE ED I TUMORI DELL'INFANZIA
REGIONE SICILIA
Legale in Milano, 3 - 93100 CALTANISSETTA
C.F.: 92013800856

Per autentica



riconosciuta l'esigenza di assicurare la specifica offerta assistenziale in forma coerente con le mutate esigenze clinico-diagnostiche dei pazienti emoglobinopatici e rispondente al riordino del sistema sanitario regionale (art. 1). Tale decreto abrogava, dunque, il decreto n. 201 del 04/11/2003 (art.14).

DIRITTO

1) Premesso e considerato quanto sopra in narrativa, occorre evidenziare come il decreto impugnato, anziché migliorare la qualità dei servizi sanitari offerti dalle strutture ospedaliere siciliane ai soggetti talassemici e emoglobinopatici, li peggiora sensibilmente perchè non risolve il principale problema che è quello di garantire la presenza sul territorio regionale di centri di cura dotati di **organici adeguati e di personale dedicato**, che possano seguire **costantemente ed in maniera specifica** il paziente affetto da talassemia o emoglobinopatia; tale necessità si appalesa ancor più impellente se si considera che in Italia, la Sicilia è la regione con il più alto numero di soggetti, circa 2500, affetti dalle dette patologie.

2) Prima di continuare nell'esposizione delle ragioni che hanno portato ad impugnare il Decreto Assessoriale de quo, appare opportuno evidenziare come la Regione Sicilia, in particolare negli anni '90 (nell'ultimo decennio si è invece registrata un'inversione di tendenza), sia sempre stata molto attiva nella ricerca e nella cura delle Talassemie e delle emoglobinopatie e sia sempre stata all'avanguardia per numero e qualità dei provvedimenti presi in tale ambito.

Ricordiamo l'istituzione del Registro per i Talassemici e gli Emoglobinopatici

(RE.S.T.E.) presso l'Ispettorato Regionale, strumento formidabile, se utilizzato periodicamente, per monitorare il fenomeno della Talassemia in ambito regionale, l'esistenza di una rete di laboratori dove viene effettuata la prevenzione ed i Centri per la Diagnosi Prenatale presso il P.O. "V. Cervello" di Palermo e il P.O. "V. Emanuele" di Catania.

Ricordiamo, ancora, la Legge Regionale n. 20 del 1990 che prevede sostegno economico alle Associazioni al fine di attuare programmi di informazione e prevenzione del fenomeno della talassemia, attuazione di interventi volti a garantire la tutela della salute, nei luoghi di lavoro, dei soggetti emoglobinopatici, attività di supporto psicologico e sociale in favore dei medesimi soggetti e per la lotta, anche sotto il profilo legale, alla loro emarginazione negli ambiti di vita e di lavoro. La Legge prevede inoltre il finanziamento di borse di studio per progetti di ricerca mirati sulla talassemia e le emoglobinopatie.

Ricordiamo, infine, la fondazione della Società Scientifica per lo Studio delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (S.O.S.T.E.) oggi Società Italiana delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (S.I.T.E.) costituita in Sicilia grazie ai medici e al personale che ha operato e ad oggi opera nei centri di talassemia siciliani.

3) Quanto detto nel punto precedente, tuttavia, rappresenta e descrive la realtà "dall'alto", cioè dalla parte di chi studia la malattia e cerca di combatterla sia scientificamente che con interventi legislativi.

Purtroppo, la realtà giornaliera vissuta dai talassemici ed emoglobinopatici nei centri di cura è ben diversa, fatta di difficoltà ed ostacoli vari ed è per

questo che si è deciso di rivolgersi al Presidente della Regione.

4) Attualmente l'organizzazione delle strutture sanitarie ospedaliere prevede una suddivisione in Dipartimenti per aree specialistiche con un Capo-Dipartimento; all'interno di questi operano le Unità Operative Complesse con un Primario o Direttore di U.O.C. e budget proprio. L'ultimo anello dell'organizzazione sono le Unità Operative Dipartimentali (per le proprie specificità hanno un proprio Responsabile, un proprio budget e dipendono per l'organizzazione solo dal Capo-Dipartimento) e le Unità Operative Semplici aggregate (hanno un proprio Responsabile ma non hanno un proprio budget e dipendono per l'organizzazione dal Primario della U.O.C. a cui sono aggregate).

I Centri di Talassemia in Sicilia sono così organizzati:

U.O.C. Cervello – Palermo (autonoma in quanto Unità Operativa Complessa)

U.O.C. Civico – Palermo (autonoma in quanto Unità Operativa Complessa)

U.O. Dip. Garibaldi – Catania (autonoma perchè dipartimentale)

Tutti gli altri 12 centri o sono Unità Operative Semplici aggregate a U.O.C. (pediatria, medicina, trasfusionale, ematologia) o addirittura sono all'interno stesso di U.O.C. senza nessuna identità organizzativa; non hanno dunque la fisionomia perlomeno di Unità Operativa Dipartimentale che garantirebbe autonomia e personale proprio e con un proprio responsabile e proprio budget.

Soffermiamoci sul perché è così difficile raggiungere l'autonomia dei Centri.

Con l'introduzione del sistema dei DRG, si stabilisce che ogni prestazione sanitaria è tabellata e rimborsata dalla Regione alle Aziende Sanitarie in

ragione del numero di prestazioni effettuate nell'anno solare. Con tali rimborsi le Aziende formano il proprio bilancio, siamo infatti in presenza di Aziende che operano con forme di Diritto Privato, ma essendo il Servizio Sanitario in Italia pubblico e gratuito il tutto opera con risorse pubbliche.

Ad ogni Unità Operativa Complessa è stata dunque attribuita la gestione del proprio budget che si forma con il numero e il tipo di prestazioni effettuate. Le Strutture Complesse, pertanto, orientano le proprie attività anche in ragione della complessità delle prestazioni e dunque delle maggiori remunerazioni. Infatti all'ottenimento di un buon budget corrisponderà certamente un più condiscendente atteggiamento verso quella struttura e quel Primario da parte della Direzione Aziendale; da ciò ne deriverà un maggior numero di personale medico ed infermieristico, prestigio per il Primario, migliori spazi e attrezzature.

Le prestazioni ai Talassemici e Drepanocitici costituiscono un buon introito per le strutture complesse di appartenenza trattandosi di malattie croniche ereditarie che dunque devono essere curate per tutto l'anno continuamente.

Nei centri di Talassemia che sono Unità Operative Aggregate o senza identità organizzativa, tuttavia, i Primari delle strutture complesse, avendo la potestà su questi centri o punti di cura senza autonomia e senza alcun responsabile, spesso ne utilizzano il personale medico ed infermieristico per coprire i turni e le carenze di organico di altri reparti nei periodi di ferie o malattie lasciando così sguarniti i Centri di Talassemia; le remunerazioni delle prestazioni ai Talassemici e Drepanocitici, poi, non essendovi autonomia, finiscono nel budget della Struttura Complessa di appartenenza senza che da ciò ne derivi

alcun beneficio ai Centri di Talassemia, sia per locali e struttura che per personale e, in definitiva, in qualità assistenziale.

Ecco perché di fatto tutti i Primari che in atto hanno aggregate alle proprie Strutture Complesse, le Unità Operative Semplici di Talassemia, fanno resistenze presso i Direttori Generali e l'Assessore Regionale alla Salute affinché non venga loro concessa l'autonomia; altrimenti non potrebbero disporre dei proventi ottenuti dalle prestazioni in favore dei talassemici.

5) L'optimum per la cura dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici sarebbe, invece, quello di assicurare una struttura loro esclusivamente dedicata, con locali propri e, soprattutto, con un organico proprio, formato da personale sanitario medico infermieristico e di laboratorio per la cura e la prevenzione. Per fare un esempio concreto, sono strutture che realizzano appieno quanto appena detto, perché dotati di locali e personale esclusivamente dedicato, i due centri o strutture complesse di Palermo – Ospedale Civico e “Cervello”- e l'U.O. a valenza dipartimentale dell'Ospedale Garibaldi di Catania.

Cosa succede negli altri Centri? Non avendo essi autonomia o essendo Unità Operative Semplici, inserite in altre strutture complesse, non riescono a garantire una sufficiente assistenza ai pazienti; ciò deriva dal fatto di non avere locali e soprattutto personale medico, sanitario, infermieristico, esclusivamente dedicato. Accade sovente che il personale per la cura delle talassemie è solo temporaneamente impiegato e prestato da altre Unità Operative, dal momento che i direttori delle strutture complesse, dimostrando di conoscere ben poco le problematiche correlate alla cura delle dette malattie

e, in un'ottica miope, non si preoccupano di dare un assetto e un'organizzazione definitiva per la cura delle dette patologie, “distratti” perlopiù da problemi di gestione o di budget.

6) La talassemia, però, è una malattia che non può essere curata o gestita con una visione incentrata solo sull'aspetto economico.

Vediamo quali sono le cure che devono essere prestate al soggetto talassemico e le problematiche dipendenti dalle stesse:

6.1) La terapia trasfusionale, assolutamente necessaria per correggere la grave anemia che lasciata a sé condurrebbe a morte, è basata su regolari trasfusioni di sangue, con intervalli da 2 a 5 settimane, per mantenere il livello di emoglobina pretrasfusionale al di sopra di 9,5 g/dl. Questo regime permette una crescita normale, assicura un'attività fisica normale, sopprime l'attività del midollo osseo.

Le sacche di sangue da trasfondere ai talassemici devono essere dei concentrati eritrocitari *leucoridotti* mediante filtri particolari, per eliminare le reazioni avverse ai globuli bianchi e per prevenire l'alloimmunizzazione piastrinica, e anche *lavati* in pazienti particolari con ripetute gravi reazioni allergiche alle trasfusioni.

I concentrati eritrocitari devono essere ottenuti da donatori volontari selezionati in buona salute e che siano sottoposti ad accurata anamnesi e ad esami di laboratorio per epatite B, epatite C, HIV e sifilide, in maniera da considerare il prodotto trasfuso pressoché “sicuro”.

Inoltre, i pazienti talassemici devono essere trasfusi con sangue ABO ed Rh compatibile, meglio se testato anche per gli antigeni C, E, e Kell per evitare

alloimmunizzazione contro questi antigeni, o meglio ancora con una compatibilità più ampia.

6.2) La terapia ferrochelante è assolutamente necessaria per evitare il sovraccarico marziale dovuto alle ripetute trasfusioni di sangue nei soggetti con Talassemia major e all'aumentato assorbimento intestinale in quelli con Talassemia Intermedia, in quanto l'organismo umano non è in grado di eliminare il ferro in eccesso.

Nel sovraccarico marziale il ferro in eccesso, dopo aver saturato la transferrina disponibile, resta "libero" e può causare danni a molti tessuti sino a risultare letale, generalmente per la compromissione cardiaca, se non viene eliminato con la terapia chelante.

Ma l'accumulo di ferro è anche responsabile di danno a carico dell'ipofisi, con insorgenza di ipogonadismo e ritardo di crescita, di altre complicanze endocrine come il diabete, l'ipotiroidismo e l'ipoparatiroidismo, e del danno epatico con eventuali fibrosi ed eventuale cirrosi, particolarmente se è presente una concomitante epatite cronica.

Queste complicanze sono particolarmente frequenti, se non si ottiene l'obiettivo di riportare il ferro entro limiti non dannosi, e si aggiungono alla patologia genetica compromettendo fortemente la durata e la qualità della vita.

L'uso dei ferrochelanti, dalla desferroxiamina per via sottocutanea per almeno 5 gg. su 7 negli anni 70 e 80 ai 2 chelanti orali da usare quotidianamente (Deferiprone o L1 e Deferasirox o ICL) più recentemente, ha ridotto notevolmente l'incidenza delle complicanze e aumentato la durata

della vita, soprattutto con l'avvento dei 2 chelanti orali.

Questo a dimostrazione che, pur essendo i chelanti quasi parimenti efficaci se usati con continuità, la somministrazione per via orale ha dato una svolta positiva alla malattia, in quanto più facilmente accettabile. L'efficacia dei chelanti è legata alla continuità delle terapie.

E una maggiore compliance alla terapia è correlata alla comunicazione con i medici curanti, che devono essere sempre gli stessi, competenti e motivati.

6.3) Per quanto riguarda le altre forme di patologie seguite presso i Centri di Talassemia Italiani, le Talassemie Intermedie e la Drepanocitosi - nella sua forma omozigotica (anemia Drepanocitica) e in associazione con la talassemia (talassodrepanocitosi) – sono abbastanza frequenti nella nostra Sicilia (rappresentando insieme un quinto delle Major), con un focolaio endemico a Gela e Butera della Drepanocitosi.

I soggetti affetti da Talassemie Intermedie, proprio perché in passato hanno avuto un bisogno minore o nullo rispetto alle major, si trovano oggi nella situazione clinica di dover essere seguiti con più attenzione nei Centri di Talassemia dove si trova personale competente ed aggiornato, se si vuole correggere l'anemia che è causa del sovraccarico marziale per aumentato assorbimento intestinale di ferro e le frequenti complicanze, quali le masse eritropoietiche, l'osteoporosi, le tipiche ulcere malleolari, la trombofilia e la cardiopatia conseguente all'anemia e al sovraccarico marziale.

I soggetti affetti da Drepanocitosi sono dei pazienti che vivono in apparente benessere, ma che per diverse cause – riconducibili tutti ad una carenza di ossigeno - vanno incontro a crisi falcemiche (cioè il globulo rosso prende la

forma di una falce ostruendo così le arterie ed i capillari arteriosi) che provocano la necrosi dei tessuti a valle con conseguente dolori lancinanti e resistenti alle terapie (se si tratta di tessuti ossei e muscolari) o con danno d'organo irreversibili (cervello, ghiandole endocrine, etc), sino alla possibile morte.

Dunque pazienti, in buona salute ma soggetti a repentini cambi del proprio stato di salute, che hanno bisogno più di tutti di personale competente che si trova solo nei Centri di Talassemia sia in fase di prevenzione delle crisi con Idrossiurea o con trasfusioni di sangue che in fase di gestione delle crisi, con controllo del dolore e allontanamento della possibile morte improvvisa.

Non rari nei Pronto soccorsi i casi di interventi chirurgici in questi soggetti per errori di diagnosi o addirittura di morte per mancato riconoscimento della malattia.

Pertanto i soggetti affetti da drepanocitosi hanno bisogno per la loro assistenza non solo di personale medico esperto che si trova solo nei Centri di Talassemia, ma anche di un limitato numero (ne basterebbero sei: 2 per la Sicilia occidentale, 2 per il Centro e 2 per la Sicilia sud-orientale) di posti letto riservati, da occupare in caso di crisi falcemiche e soprattutto della reperibilità attuata dai medici dei centri più grossi – con almeno 4 medici – in collegamento con i medici del Pronto Soccorso.

6.4) Il supporto psico-sociale, con una ottimale comunicazione medico-paziente, diventa così il terzo cardine fondamentale nell'assistenza al paziente cronico con Talassemia.

7) Per quanto detto nel precedente punto, risulta evidente che i soggetti

talassemici hanno bisogno di personale, soprattutto medico, dedicato e specializzato nella cura della malattia. Ricordiamo, peraltro, come non esista una specializzazione in talassemia, ma questa si acquista sul campo, con il contatto diretto con i malati, con la partecipazione ai convegni e ai simposi scientifici che aggiornano sullo stato delle ricerche e delle cure e mettono a confronto i medici sulle problematiche quotidiane vissute e sulle modalità di risoluzione dei problemi che possono sorgere. Dunque i medici di derivazione pediatrica, ematologica o trasfusionista, diventano specialisti in talassemia solo con la loro attività quotidiana nei Centri di talassemia.

Inoltre, al Medico “talassemologo”, oltre la competenza, è richiesta la capacità di comunicare con i pazienti e proprio per promuovere una comunicazione ottimale a vari livelli è importante che sia i medici curanti ma anche gli infermieri, gli assistenti sociali, nonché i consulenti specialisti, con un training sulla talassemia alle spalle, siano sempre gli stessi.

Questo aspetto è di fondamentale importanza se si considera che i progressi terapeutici degli ultimi anni hanno determinato importanti miglioramenti nella qualità di vita dei soggetti con talassemia, tanto che si è assistito ad un soddisfacente stato di salute con un sensibile miglioramento della loro sopravvivenza sino a far dichiarare tale malattia a prognosi aperta, che significa che i soggetti nati con la talassemia avranno una vita dalla durata pressoché sovrapponibile a quella media, cioè probabilmente moriranno come gli altri per cause non legate alla patologia genetica.

Perché ciò si realizzi, tuttavia, è necessario che tali pazienti siano ben seguiti e ben curati, altrimenti andranno incontro alle complicanze tipiche della

malattia. Il segreto del successo delle cure sta nella continuità delle stesse, senza interruzioni e, soprattutto in quei periodi della loro vita in cui vanno incontro a momenti di sconforto legati alla cronicità ed alla pesantezza delle cure a cui si debbono sottoporre.

7.1) Ricollegandosi a quanto pubblicato nella Riv. Ital. Pediatria nel 1996, n. 22, pag 110-112 a cura del Gruppo Italiano di studi sulle *Raccomandazioni per l'intervento psico-sociale nella talassemia*, autori G. Masera ed altri, i principi per un trattamento globale aperto a soddisfare le esigenze del talassemico e della sua famiglia nell'ambito della malattia cronica sono:

- a) La struttura del Centro di cura deve essere particolarmente adeguata a garantire il miglior risultato sul piano terapeutico, sia in senso strettamente medico che di supporto psico-sociale;
- b) la comunicazione con il paziente e la famiglia deve essere continuamente promossa.

Ed è il medico che si deve far carico dell'intervento psico-sociale dato che è ormai accertato che la talassemia non comporta un problema di connotazione psichiatrica, ma solo una difficoltà di adattamento ad una realtà così complessa legata ad una patologia cronica, che per di più dura tutta una vita.

Pertanto, accanto alla terapia trasfusionale per correggere la grave anemia e alla terapia ferrochelante per evitare le complicanze legate al sovraccarico marziale conseguente alla terapia trasfusionale, è assolutamente necessario attuare il sostegno psico-sociale ed un'ottimale comunicazione.

Ma è anche necessario, sempre per le complicanze che si possono verificare a causa del sovraccarico marziale, che il paziente talassemico sia seguito da

una equipe multidisciplinare, cioè formata da medici con diverse specializzazioni (cardiologi, epatologi, endocrinologi, ginecologi, otorini, ortopedici), proprio perché la cura della talassemia coinvolge più organi (cuore, fegato, tiroide) e apparati del corpo umano (scheletrico, endocrino, riproduttivo) (vedi art. 5 del decreto impugnato, che le prevede ma che ad oggi non sono state costituite ed attuate).

In termini economici, “dedicare” più medici alla cura del talassemico sembrerebbe comportare una rilevante spesa economica; in realtà, considerato che l'aspettativa di vita del talassemico, come detto, è ormai sovrapponibile a quella media, ciò significherebbe una robusta attività di cura e prevenzione che eviterebbe spese di cura ed assistenza ben più consistenti qualora dovessero verificarsi complicanze, a causa del sovraccarico marziale, in soggetti ormai avanti con l'età e con alle spalle una carente attività di cura e prevenzione.

7.2) Occorre infine aggiungere che la mancata autonomia dei Centri di Talassemia non favorisce in alcun modo il ricambio generazionale dei medici che via via andando in quiescenza non hanno sostituiti all'altezza del compito. Infatti come detto non esiste in medicina una specializzazione in talassemia ed emoglobinopatie e dunque le conoscenze si formano “sul campo”. Non fornendo ai giovani medici alcuna prospettiva di carriera apicale, questi tendono a scegliere branche specialistiche più attraenti per la propria carriera, lasciando ad oggi i talassemici e gli emoglobinopatici siciliani in una condizione di gravi carenze di medici specializzati in queste patologie.

8) Da un punto di vista strettamente giuridico il decreto impugnato è da

considerarsi illegittimo perché viola fortemente gli artt. 2 e 32 della Costituzione.

Invero, dalla sua estensione, non risulta essere presente un solo articolo che preveda e imponga l'autonomia dei Centri di Talassemia, sia in termini di personale che di budget; e la cosa appare ancor più grave se si pensa che nella sua prima stesura il decreto prevedeva all'art. 14, poi eliminato, che i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie dovevano “...*vigilare sul corretto uso del personale medico ed infermieristico che deve essere utilizzato in maniera dedicata per il raggiungimento degli obiettivi della rete stessa*”. Da ciò discende, appunto la violazione dell'art. 32 della Costituzione perché la tutela del soggetto talassemico ed il suo diritto alla salute (diritto inviolabile -art. 2 Cost.-) non viene assicurata nel rispetto delle esigenze proprie della malattia, ma asservita a motivi prettamente economici e di convenienza. Va anche ricordato che nel governo precedente era stato approvato un emendamento modificativo dell'art.8 della L.R. 20/1990 che prevedeva l'autonomia dei centri per la talassemia; tale emendamento aveva ricevuto l'approvazione della Commissione Bilancio e della Commissione Sanità ed inserito nella Finanziaria regionale del 2008; purtroppo, solo per le vicende che coinvolsero il precedente Presidente della Regione, non fu più approvato.

9) Ed ancora, il decreto impugnato disattende in pieno il Piano Sanitario Regionale “Piano della Salute” 2010-2012 e 2011-2013. In essi si legge, infatti, “...*con specifico riferimento al riassetto e alla rifunzionalizzazione della rete per l'assistenza dei pazienti affetti da emoglobinopatie ereditarie* ... *...è in corso una rifunzionalizzazione della rete regionale con l'obiettivo*

di rispondere al bisogno di salute ed al miglioramento della qualità di vita dei pazienti assistiti. A tal fine risulta già operante un tavolo tecnico costituito dai dirigenti dei servizi preposti, da specialisti in materia di emoglobinopatie e da rappresentanti delle associazioni dei pazienti. Se, dunque gli obiettivi erano questi, sicuramente il decreto impugnato imbocca la direzione opposta, visto che, come già ampiamente spiegato, la salute e la qualità di vita dei soggetti emoglobinopatici verrebbe posta a rischio.

10) Quanto poi al tavolo tecnico menzionato dal Piano Sanitario Regionale, al quale fa riferimento il Piano della Salute, si evidenzia ancora che lo stesso è stato costituito con Nota Assessoriale del Prot. n. 2687 del 01/04/2010 e risulta composto da medici, dirigenti e rappresentanti di associazioni da sempre attivi nell'ambito della talassemia.

Detto Tavolo, riunitosi in data 11/05/2010 e, poi, il 29/06/2010, il 14/09/2010 e il 29/06/2011, aveva immediatamente evidenziato tutti i problemi esistenti nei vari ospedali siciliani, dovuti e derivanti dalla mancanza di autonomia dei reparti dove si cura la talassemia e alla carenza di personale ed organico adeguato e dedicato in relazione al numero di pazienti trattati. Sembrava che le osservazioni pertinenti e puntuali avessero indotto l'Assessore a darvi seguito visto che la prima stesura del decreto prevedeva, come detto, l'autonomia dei centri; poi, purtroppo, il decreto è stato stravolto motivo per cui si è deciso di inoltrare il presente ricorso. Risulta, pertanto, improprio e non rispondente al vero l'assunto dell'Assessore per la Salute, che nella premessa del decreto, all'ultima frase, prima dell'enunciazione degli articoli così recita: *“considerato il contributo del tavolo tecnico di cui alla*

precedente nota assessoriale..."; sarebbe stato più corretto aggiungere all'inizio della frase, visto il contenuto del Decreto, un bel NON...!!

11) Il Decreto Assessoriale, ancora, viola l'art. 3 della Costituzione, comportando un differente trattamento tra i soggetti talassemici che vengono curati negli eccellenti centri di Palermo e Catania, sopra menzionati al punto 4), con strutture e personale proprio e i soggetti talassemici curati negli altri 12 centri siciliani, che invece sono o aggregati o senza alcuna identità.

Ad uguale condizione di salute o di malattia, dunque, non corrisponde un altrettanto uguale trattamento, con l'ulteriore conseguenza che chi è curato in uno dei 12 centri sovente si trova costretto ad andare a Palermo o Catania per avere un'assistenza più accurata e completa. Né recarsi in tali centri potrebbe rappresentare una soluzione al problema, dal quale ne deriverebbe invece un grave danno sociale, economico ed alla qualità di vita delle persone bisognose di cura. I soggetti talassemici si recano nei centri se non settimanalmente, al massimo ogni mese, sia per le trasfusioni ma anche per tutti gli altri protocolli previsti per la cura e il monitoraggio della malattia. Si capisce bene, dunque, che se si fosse costretti a spostarsi per parecchi chilometri, ciò comporterebbe una forte restrizione alle relazioni familiari e sociali dei pazienti e conseguenze negative e penalizzanti alla loro vita lavorativa.

12) Risulta, ancora, violato l'art. 97 della Costituzione, secondo cui deve essere assicurata l'imparzialità ed il buon andamento dell'amministrazione che, per come detto, vengono disattesi nella questione che ci occupa; il decreto impugnato non è sicuramente esempio di buona amministrazione per

lo meno in riferimento alla tutela dell'inviolabile ed assoluto diritto alla salute che viene mortificato per motivi prettamente economici e perchè nella prevista rifunzionalizzazione l'Assessorato non è riuscito a garantire l'autonomia dei Centri per la Talassemia.

13) In conclusione il modello di Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie (RRTE), di cui all'art. 2 del decreto, che prevede l'istituzione di 1 Centro Regionale di collegamento o HUB regionale di riferimento, 10 centri Spoke di II° livello e 4 Centri Spoke di 1° livello è solo una sorta di riforma incompiuta, superficiale e di nessuna sostanza, sotto le mentite spoglie di una rimodulazione dei Centri di Talassemia, dal momento che di essi solo tre hanno autonomia, budget e personale dedicato (Palermo e Catania) in grado di assicurare i parametri per come già ampiamente esposto mentre tutti gli altri non hanno una loro identità e ciò a gravissimo detrimento dei pazienti interessati.

Un esempio concreto ed eclatante, conseguenza di tale riforma, lo si ha nella Città di Catania (dove nella prima stesura del decreto era previsto un HUB per la Sicilia Orientale), dove il Centro Talassemia è stato inglobato in Ematologia con trapianto del P.O. Ferrarotto, privato dell'autonomia che prima aveva, nonostante tale centro assista ben 361 pazienti (dato 2009 rilevato dal Dipartimento Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico -DASOE-) che sono costretti a subire tutti i disservizi che possono derivare dalla mancanza di autonomia dei Centri.

Ed ancora, Caltanissetta ha il Centro all'interno di Ematologia, con i pazienti che, recatisi in reparto per la terapia trasfusionale, si sono trovati (vedi lettera

del 24/02/2011) a dovere indossare delle mascherine protettive, in quanto un paziente di ematologia era risultato positivo al virus A1-n1h1 (influenza aviaria). Se ci fosse stata una struttura propria, i pazienti talassemici non sarebbero stati sottoposti ad ulteriori rischi per la loro salute.

Non va dimenticato, ancora, come la tanto agognata autonomia dei Centri alla Regione comporterebbe dei costi pressochè nulli. Ci si interroga invece, come mai l'Assessorato, tanto "attento" alla spesa, non abbia ancora reso operative (ai sensi dell'art. 7 del decreto impugnato) le risonanze magnetiche T2* (Star), importantissimo esame che rileva l'accumulo di ferro nel cuore, in centri quali Caltanissetta, così determinando la necessità per i pazienti di recarsi a Pisa e gravando la Regione di centinaia di migliaia di euro per i rimborsi dovuti alla regione Toscana per l'effettuazione di tali esami (anche così si viola l'art. 97 della Costituzione).

14. Si vuole, infine, concludere con il ricordare che esiste sin dal 26/09/95, giorno della sua emissione, una circolare dell'Assessorato Sanità, oggi della Salute, n. 1N9/0663 che invitava le Aziende UU.SS.LL. ed Ospedaliere **ad utilizzare personale medico, infermieristico, biologi ecc. esclusivamente per le finalità e gli scopi di cura, ricerca, prevenzione delle emoglobinopatie non caricando gli stessi con altre attività divisionali e realizzando, quindi una piena autonomia funzionale** (vedi in allegato).

Ancor più frustrante, dunque, appare il decreto impugnato e la relativa "linea politica" assunta in merito dall'Assessorato della Salute, se solo si considera come da ormai molti lustri si ribadisce la necessità dell'autonomia dei Centri per la cura delle emoglobinopatie cui segue la sua mancata attuazione.

Per quanto sopra dedotto e deducibile, la Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia – Regione Sicilia –, in persona del legale rappresentante pro tempore, come sopra rappresentata e difesa, chiede che:

PIACCIA ALL'ON.LE PRESIDENTE DELLA REGIONE SICILIANA

previa sospensione dell'efficacia del decreto impugnato,
per i motivi esposti, accogliere il presente ricorso e per l'effetto annullare e/o revocare il Decreto del 20/12/2011, dell'Assessorato della Salute, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana del 20/01/2012, Parte I n. 3, avente per oggetto RifunZIONalizzAZione della rete regionale della talassemia e delle emoglobinopatie e di ogni altro atto ad esso connesso, collegato, consequenziale e presupposto per non avere previsto l'autonomia dei Centri per la cura della Talassemia e delle Emoglobinopatie (per come spiegato in alternativa).

Minima di spese e compensi.

Al fine dell'istruzione del ricorso de quo si depositano i seguenti documenti:

- copia conforme dello Statuto della Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia – Regione Sicilia – O.N.L.U.S.;
- copia conforme della delibera del Consiglio Direttivo della Lega, di autorizzazione a proporre il presente ricorso;
- copia del Decreto del 20/12/2011, dell'Assessorato della Salute, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana del 20/01/2012, Parte I n. 3;
- copia della bozza di decreto del 4/2011;
- copia del Piano Sanitario Regionale, “Piano della Salute “ 2010-2012 e 2011-2013, Area Trapianti e il Piano Sanguine;

- copia dei dati relativi agli anni 2008-2009, rilevati dal D.A.S.O.E.;
- comunicazione dell'Assessorato della Salute del 18/03/2010;
- comunicazione dell'Assessorato della Salute del 01/04/2010;
- comunicazione dell'Assessorato della Salute del 08/04/2010;
- verbale insediamento Tavolo Tecnico c/o l'Assessorato della Salute, dell'11/05/2010;
- corrispondenza relativa alla situazione esistente nella provincia di Catania;
- convocazione dell'Assessorato della Salute del 23/08/2010 del Tavolo Tecnico;
- convocazione dell'Assessorato della Salute del 09/09/2010 del Tavolo Tecnico;
- lettera della Lega al Direttore Generale dell'ASP n. 2 di Caltanissetta;
- lettera della Lega del 19/01/2012.
- copia circolare Assessorato Sanità, n. prot. 1N9/0663 del 26/09/1995;
- copia circolare Assessorato Sanità, n. prot. 1N9/1716 del 30/06/1998.

Si richiede in ogni caso, ove occorra, a Codesta On.le Presidenza di ordinare all'Assessorato della Salute di produrre tutta la documentazione inerente al decreto impugnato.

Caltanissetta 10 maggio 2012

Avv. Filippo Calà


Relazione di notifica

Io sottoscritto Ufficiale Giudiziario addetto all'UUNE della Corte di Appello di Caltanissetta su richiesta dell'Avv. Filippo Calà, n.q., ho notificato il superiore atto come segue:

1) All'**Assessorato della Salute**, con sede in 90145 Palermo, Piazza Ottavio Ziino n. 24, in persona dell'Assessore e/o suo legale rappresentante pro tempore, ivi consegnandone copia a

2) All'**Assessorato della Salute**, con sede in Palermo Piazza Ottavio Ziino n. 24, in persona dell'Assessore e/o suo legale rappresentante pro tempore, c/o l'Avvocatura Distrettuale dello Stato di via A. De Gasperi n. 81, 90146 Palermo, ivi consegnandone copia a

N. Raccomandata

76487611192-0



Posteitaliane

N. Raccomandata

76487611193-1



Posteitaliane

EP0795-EP0489 - Mod. 22 AG - MOD. 64901 (ex 64915) - St. [4] Ed. 03/04

Accettazione **RACCOMANDATA** RICEVUTA
E vietato introdurre denaro e valori nelle raccomandate. Poste Italiane SpA non ne risponde

Si prega di compilare a cura del mittente a macchina o in stampatello

DESTINATARIO	DESTINATARIO	N° CIV.
	VIA / PIAZZA	PROV.
	C.A.P. COMUNE	
MITTENTE	MITTENTE	N° CIV.
	VIA / PIAZZA	PROV.
	C.A.P. COMUNE	
SERVIZI ACCESSORI RICHIESTI Contrassegnare la casella interessata		☐ A.R.

WAGNER

6846

3,87

16,10
17,87