



FASTED SICILIA ONLUS

Caltanissetta, li 25/10/2023

Prot. 047/2023

Ill.mo

Presidente della Regione

On. Renato Schifani

Ill.mo

Assessore Regionale al Bilancio

On. Marco Falcone

Ill.mo

Assessore Regionale alla Salute

Dott.ssa Giovanna Volo

Ill.mi On.li

Presidente e Componenti della II
Commissione Bilancio A.R.S.

Oggetto: Incremento fondo indennità vitalizia per i soggetti affetti da forme gravi di talassemia ai sensi della l.r. 1 agosto 1990, n.20” e s.m.i. Cap. 413706

Illustrissimi,

la presente per segnalare che si registra un grave ammanco nel fondo di cui all’oggetto. Tale circostanza si verifica in ragione che il finanziamento del capitolo in Legge di Stabilità non è mai completo in quanto nel mese di Settembre il Ragioniere Generale con proprio decreto aggiorna l’importo mensile al dato ISTAT.

Si verifica dunque spesso che l’integrazione venga effettuata con le cosiddette manovre di assestamento di fine anno.

Al momento il capitolo 413706 ammonta ad Euro **8.762.330,86**, a fronte di un fabbisogno stimato (vedi D.D.G. n.984/2023 del D.P.S. che alleghiamo in accompagnamento) rapportato ai 12 mesi di circa Euro 9.500.000,00.

Considerata la enorme fiammata inflazionistica già in atto da un anno a questa parte, si comprenderà come non provvedere ad un corrente adeguamento ISTAT depaupererà gravemente tale strumento che ricordiamo consente oggi ai circa 1.722 talassemici ed emoglobinopatici “con forme gravi” aventi diritto di acquistare molti dei farmaci in uso non previsti nella rimborsabilità e di recarsi costantemente e frequentemente presso le proprie strutture ospedaliere per le cure (trasfusioni di

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
segreteria@fasted.it – fasted.sicilia@pec.it
www.fasted.it



FASTED SICILIA ONLUS

sangue con cadenza ogni due settimane) con gli inevitabili costi di trasferimento (mediamente 100 km), con un rincaro dei costi carburanti che è divenuto insostenibile. Per non parlare ancora dei costi parcheggi in prossimità degli ospedali per effettuare terapie salvavita, giacché le Aziende Sanitarie nella maggior parte dei casi hanno affidato tale servizio ai privati.

Pur nella consapevolezza delle consuete difficoltà economiche e ristrettezze delle casse pubbliche, non possiamo però esimerci dall'invitarvi a riflettere sul forte senso sociale che tale strumento ha, in una regione come la nostra con circa il 35% di malati d'Italia, essendo l'anemia mediterranea una caratteristica genetica fortemente siciliana.

Le Istituzioni devono sempre avere un occhio di attenzione verso le categorie più deboli ed operare scelte che, pur compendiando il quadro generale, devono ricordarsi anche dei casi particolari.

La Sicilia sin qui ha operato in modo meritorio verso queste categorie, avendo oggi raggiunto un livello di assistenza socio-sanitaria che primeggia a livello nazionale e ci prepariamo alle prossime sfide della terapia genica che potrà portare (non per tutti) la guarigione anche in Sicilia, grazie alla ottima sinergia tra Istituzione regionale, medici e associazioni.

Proprio per questo confidiamo che si vorrà proseguire su tale bella pagina di storia siciliana, una volta tanto vincente e di cui farci vanto a livello nazionale.

Cordiali saluti

Il Presidente

Sig. Meli Filippo

SICILIA

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA
segreteria@fasted.it – fasted.sicilia@pec.it
www.fasted.it**