



Al Ministro della Salute

Prot. 1603/RB/12

Roma, 16 aprile 2012

Ricevo con piacere l'invito alla Tavola Rotonda organizzata dalla Federazione delle Associazioni Emofilici, FedEmo a Roma, in occasione dell'8° Giornata Mondiale dell'Emofilia, cui purtroppo non potrò partecipare per pregressi impegni istituzionali. Esprimo vivo apprezzamento per l'evento promosso al quale è stato accordato il patrocinio del Ministero della Salute in virtù della rilevanza dei temi trattati e dell'attenzione da sempre rivolta da questo Dicastero ai temi ed alle problematiche della comunità emofilica. Prova ne sono due impegni che occupano un posto importante nell'agenda del Ministero e che, predisposti ed impegnati in sinergia con il Centro Nazionale Sangue, le Regione e Province Autonome e i Rappresentanti dei pazienti emofilici, sono ora all'esame degli Uffici competenti.

Le raccomandazioni organizzative su i "Requisiti per l'accreditamento dei Centri per la diagnosi e cura delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC)" e sulla "Programmazione regionale per l'assistenza socio-sanitaria alle MEC", rappresentano il frutto di un complesso lavoro e costituiscono degli strumenti volti a dare risposte assistenziali, adeguate ed omogenee su tutto il territorio nazionale ai pazienti affetti da tale patologia e, allo stesso tempo, a fornire alle Regioni strumenti per l'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e dei costi del trattamento farmacologico sostitutivo.

*Dr. Gabriele Calizzani
Presidente
Federazione delle Associazioni Emofilici*

Inoltre, a livello internazionale, nella consapevolezza che il 75% dei pazienti emofilici a livello mondiale non riceve alcun trattamento o un trattamento adeguato ed allo scopo di valorizzare la materia prima del plasma nazionale proveniente dalle donazioni volontarie, periodiche e non remunerate dei donatori favorendone un utilizzo etico e razionale piuttosto che decretare la scadenza dei prodotti oggi eccedenti il fabbisogno, si è ravvisata l'esigenza di promuovere un accordo di programma e collaborazione che coinvolge il Ministero della Salute, il Ministero degli Affari Esteri, il Ministero della Difesa e le Regioni e Province Autonome al fine di avviare specifici accordi, programmi o progetti a carattere umanitario e scientifico.

Ritengo che tali iniziative siano la pronta risposta delle Istituzioni al messaggio lanciato oggi dalla comunità emofilica italiana "100% CURE" nell'intento di contribuire alla riduzione del divario esistente nel trattamento dell'emofilia ed è con tale consapevolezza che il Ministero provvederà con la massima sollecitudine a far sì che l'iter di questi importanti impegni giunga a conclusione.

Sottolineo infine l'attenzione del Ministero verso tematiche che sono a cuore di questo uditorio quali lo spinoso e complesso tema delle transazioni dei soggetti che hanno subito danni da infezioni e la sicurezza dei medicinali plasmaderivati, che sarà oggetto di un tavolo appositamente istituito con le Associazioni dei pazienti allo scopo di fornire una comunicazione adeguata e tempestiva ogni qualvolta ve ne sia la necessità.

Sono lieto di informarvi che ho emanato in questi giorni i decreti relativi alla materia del plasma e dei plasmaderivati, che consentiranno un progressivo miglioramento del sistema dal punto di vista della qualità e della varietà dell'offerta dei medicinali plasmaderivati.

Renato Balduzzi