Mozione n. 48
del 21 giugno 2017

(ex art. 109 del Regolamento del Consiglio Comunale)

PREMESSO CHE

- già dal 1987 l'ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia è stata identificata, dalla Regione Lazio come partner affidabile essendo l'associazione responsabile del Progetto "diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)" (atto di convenzione con la Regione Lazio, Rep. n. 1932 /1987 e Rep. n. 2533/1991);
- è stato espresso come positivo il parere della Direzione Scientifica ASP - Laziosanità del 30 settembre 2010, riguardante l'attività svolta dall'ANMI Onlus;
- il Progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio", presentato dall'ANMI per l'anno 2012, pervenuto alla Direzione Regionale Assetto Istituzionale, Prevenzione e Assistenza Territoriale in data 8 febbraio 2012 - prot. n. 23259 - è stato ritenuto di rilevante valenza scientifica;
- negli anni l'associazione ha svolto integralmente i compiti assegnati dalla Convenzione con la Regione Lazio e cioè la prevenzione dell'anemia mediterranea, l'attività diagnostica e di studio sulle microcitemie, l'attività assistenziale nei confronti di soggetti microcitemici e di pazienti affetti da sindromi talassemiche ed emoglobinopatiche;
- da oltre 40 anni e su mandato dell'Assessorato alla salute della Regione Lazio, l'ANMI Onlus, attraverso il Centro Studi Microcitemie di Roma (C.S.M.R.), ha reso operativo un piano di prevenzione integrato ed articolato per aree di intervento, mediante il quale si è ottenuto un graduale abbattimento dell'incidenza di talassemia nel Lazio fino al sostanziale azzeramento nella popolazione autoctona consapevole a partire dal 1993;
- l'associazione ha, quindi, garantito ai cittadini del Lazio, gratuitamente per tutti, servizi di riconosciuta eccellenza per la prevenzione e la diagnostica delle patologie emoglobiniche, con un programma regionale finanziato in buona parte dall'Assessorato alla Salute della Regione Lazio;
- a far data dal 1987 e fino al 2010 la copertura economica dei programmi dell'associazione è stata garantita con finanziamenti regionali per Convenzione. Dal 2011, invece, a causa della richiesta regionale di presentazione annuale della progettazione, i contributi regionali sono stati erogati con colpevole ritardo comportando notevoli difficoltà gestionali;
- con il DCA n. 327 del 16 luglio 2013: "Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS: approvazione del progetto Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2013" è stato effettuato lo stanziamento, per l'anno 2013, di € 1.752.000,00";
- con il DCA n. 309 del 3 ottobre 2014 "Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS: approvazione del progetto Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014" è stato definito il finanziamento del programma di attività per l'anno 2014 in € 1.651.000,00 il che ha comportato la riduzione delle attività necessarie alla buona esecuzione del programma di prevenzione e screening; il progetto per l'anno 2014, approvato con decreto commissariale U00309 del 3 ottobre 2014 ha, inoltre, visto ridursi l'ammontare del finanziamento di € 103.000,00;

- il 21 dicembre 2014 è stato presentato dall'ANMI Onlus il programma relativo all'anno 2015 ma lo stesso non ha ricevuto alcun riscontro da parte della Regione Lazio;
- il mancato finanziamento, con i relativi contributi regionali, dell'attività dell'ANMI Onlus per l'anno 2015 ha causato l'interruzione dell'erogazione dei servizi di diagnostica e di assistenza sanitaria offerti dal Centro Studi Microcitemie di Roma e l'inevitabile chiusura della struttura nel mese di maggio 2015; evidenti le ricadute negative sia sulla salute della popolazione e sui livelli di prevenzione raggiunti che sui n. 25 dipendenti del Centro che hanno perso la propria occupazione lavorativa;

CONSIDERATO CHE

- il Centro Studi Microcitemie di Roma è stato istituito già nel 1952, dal Prof. Ezio Silvestroni, per assicurare l'assistenza sanitaria ai malati di anemia mediterranea, promuovere studi e ricerche su questa grave malattia e realizzarne la prevenzione;
- il Centro Studi Microcitemie di Roma, rappresenta un'eccellenza italiana nel campo della diagnostica e della prevenzione dell'Anemia Mediterranea e delle emoglobinopatie;
- permane la rilevanza epidemiologica delle microcitemie e la necessità di dare continuità al programma definito dall'ANMI Onlus;
- con l'interruzione del servizio del Centro Studi Microcitemie di Roma si sono registrate ripercussioni negative sulle centinaia di pazienti che afferivano alla struttura e sulle migliaia di utenti che ogni anno potevano usufruire gratuitamente dei servizi di diagnostica emoglobinica e delle indagini di biologia molecolare per la prevenzione, nei propri figli, di patologie insidiose e devastanti come le talassemie;
- la tipologia dei pazienti presi in carico e seguiti continuativamente dal Centro Microcitemie (negli ultimi 10 anni circa 7.654 controlli) prevede, infatti, soggetti con esigenze estremamente diverse. L'attività dell'ANMI Onlus è stata messa a punto per seguire sia i talassemici (soggetti che necessitano di controlli ematochimici e visite specialistiche ematologiche, cardiologiche, endocrinologiche e ortopediche) sia i microcitemici che tornano periodicamente per controllo o che si rivolgono all'associazione per necessità terapeutiche;
- In riferimento allo screening scolastico preme evidenziare che:
    - l'informazione arriva in media ogni anno a 48.000 famiglie del Lazio;
    - vengono esaminati in media 33.000 ragazzi ogni anno, ai quali vengono segnalate, oltre alla eventuale diagnosi di microcitemia, anemie carenziali, sospetta sferocitosi costituzionale, sospetti di altri tipi di microcitemie (α**,** δ, ecc.), emoglobinopatie (HbC, HbD, ecc.);
    - il numero di esaminati resta pressoché costante nel tempo, oscillando tra 31.000 e 34.000 circa seguendo l'andamento degli iscritti (compreso tra i 47.000 e i 50.000) con una percentuale di adesione pressoché costante (vicina al 70%);
    - anche il numero di diagnosi di β microcitemie resta pressoché costante nel tempo;
- in base ai riscontri ottenuti è possibile affermare che, ferme restando le attività che sono diventate un pilastro dell'ANMI Onlus, come lo screening scolastico e quello della popolazione giovane adulta, l'obiettivo che tale associazione si propone è quello di focalizzare l'attenzione sulle popolazioni immigrate che arrivano da zone ad alta incidenza di emoglobinopatie, senza informazioni genetiche; lo screening scolastico riusciva, infatti, a coinvolgere, senza nessuna stigmatizzazione, anche i ragazzi di origine straniera, i cui genitori provengono spesso da territori ad alta incidenza di emoglobinopatie e che sono totalmente ignari delle problematiche preventive. Come risulta dai dati ISTAT gli studenti stranieri in alcune zone del Lazio raggiungono il 10% della popolazione scolastica;

- con la chiusura del Centro Studi Microcitemie di Roma si è, inevitabilmente, disperso il patrimonio di esperienza scientifica rappresentato dal team di medici, biologi e tecnici che, insieme al personale ausiliario, hanno assicurato per 40 anni gli screening scolastici e la diagnostica ambulatoriale per le anemie rare nella nostra Regione; la speranza, comunque, è che tanti medici e pazienti non si vogliono arrendere;
- anche con l'aiuto dell'Associazione SOS THALASSEMIA - vicina al Centro sin dalla sua fondazione si vuole, quindi, recuperare questa importante realtà sanitaria dedicata alla diagnosi e allo studio delle anemie e delle patologie emoglobiniche, e far rinascere il Centro più forte e più attivo che mai, anche nel rispetto di oltre 60 anni di attività, ricerca e delle migliaia di pazienti che sono stati assistiti;

VISTO CHE

- negli ultimi venti anni, a causa delle allarmanti segnalazioni di nuovi casi nella popolazione di recente immigrazione, il Piano generale dell'ANMI Onlus è stato riadattato per rendere maggiormente inclusiva quest'area demografica a rischio per patologie emoglobiniche ed i risultati in termini preventivi sono già documentabili e noti alle istituzioni;
- l'ANMI Onlus - Centro Studi Microcitemie di Roma - ha svolto la propria attività nella più totale gratuità per tutti gli utenti e per tutte le prestazioni, collocandosi in un'area di azione sanitaria fortemente improntata al sociale, non percependo alcun emolumento per la funzione delle prestazioni erogate ai cittadini in ambito diagnostico, clinico e preventivo; la validità del programma dipendeva direttamente dalla complessiva messa in opera di tutte le linee di intervento e, quindi, dall'integrità del piano stesso;
- l'attività dell'ANMI Onlus è di indiscutibile vantaggio in termini costi/benefici e ciò considerando sia la spesa corrente - valutati, ad esempio, i costi delle singole voci incluse nei vari interventi del Piano regionale si è, infatti, potuto calcolare per l'anno 2012 un risparmio annuo di circa il 19 per cento rispetto al pagamento delle quote in tabella (decreto del Ministero della salute 18 ottobre 2012 Gazzetta Ufficiale 28 gennaio 2013) che il medio-lungo termine atteso che l'azione preventiva documentata anno per anno ha messo in evidenza che nel Lazio - in base ai dati documentali ed anche di statistica epidemiologica - mancano all'appello circa n. 330 pazienti talassemici ed emoglobinopatici che oggi sarebbero in carico al Servizio sanitario regionale e che, in base ai dati di economia sanitaria pubblicati da Koren nel 2014 (Mediterr J Hematol Infect Dis. 2014 Feb 17), sarebbero costati - nel 2014 - di sola spesa sanitaria (quella sociale esclusa) oltre € 10.500.000;
- per l'anno 2014 il finanziamento è stato pari ad € 1.651.000,00, il risparmio per le casse regionali corrisponderebbe a circa € 8.849.000,00 per ogni anno di Convenzione; senza considerare le necessità trasfusionali per questi talassemici per le quali sarebbe necessario approvvigionare altre 10.560 unità di emazie per anno;
- oltre 70.000 microcitemici del Lazio e oltre 1.300 coppie a rischio, a cui è sempre stata offerta la più attenta e rispettosa consulenza genetica e procreativa, hanno perso il loro principale riferimento per controlli e assistenza;

tutto ciò visto e premesso

L'ASSEMBLEA CAPITOLINA IMPEGNA
LA SINDACA, L'ASSESSORE AL BILANCIO E PATRIMONIO E L'ASSESSORE ALLA PERSONA, SCUOLA E COMUNITÀ SOLIDALE

- ad identificare, con urgenza ed in piena collaborazione con l'Amministrazione di Roma Capitale, una struttura pubblica disponibile ad ospitare i servizi ambulatoriali e diagnostici relativi alla prevenzione ed all'assistenza alle patologie emoglobiniche;

- a riattivare, in collaborazione con la Asl competente e con la Regione Lazio, il Centro Studi Microcitemie di Roma al fine di garantire un diritto, oggi negato, ai malati di Roma e di tutto il Lazio, costretti a ricercare assistenza in altre Regioni.

F.to: Tranchina, Catini, Di Palma, Zotta, Diaco, Guadagno, Pacetti, Paciocco, Seccia, Donati, Diario, Terranova, Mariani, Ferrara, Penna, Angelucci, Montella, Guerrini, Agnello, Vivarelli, Coia e Stefàno.

La suestesa mozione è stata approvata all'unanimità dall'Assemblea Capitolina con 27 voti favorevoli, nella seduta del 21 giugno 2017.