

Indennizzi talidomide

Commissione Affari Sociali: un testo per indennizzo in favore delle persone affette da talidomide

Dopo il via libera da parte dell'Aula di Montecitorio all'iter accelerato per l'approvazione del disegno di legge per l'indennizzo in favore delle persone affette da talidomide, la commissione Affari Sociali ha approvato il 14 luglio scorso l'adozione di un nuovo testo base. Come spiegato dal relatore, **Benedetto Fucci** (Fi), il testo unificato è composto dagli risultanti dagli emendamenti approvati in sede referente prevede di estendere, a decorrere dal 1° gennaio 2016, anche ai nati nell'anno 1958 e nell'anno 1966 l'indennizzo spettante ai soggetti affetti da sindrome da talidomide nelle forme dell'amelia, dell'emimelia, della focomelia e della micromelia, attualmente riconosciuto ai nati negli anni compresi tra il 1959 e il 1965. Alla copertura degli oneri derivanti dal provvedimento, valutati in 3.285.000 euro annui, si provvederà con una corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero dell'economia e delle finanze.

Per garantire il rispetto dei vincoli di bilancio, il Ministro della salute effettuerà il monitoraggio degli oneri di cui alla presente proposta di legge e avrà il compito di riferire in merito al Ministro dell'economia e delle

Il nuovo testo unificato risultante dagli emendamenti approvati in sede referente prevede di estendere, dal 1° gennaio 2016, anche ai nati nell'anno 1958 e nell'anno 1966 l'indennizzo spettante. Alla copertura degli oneri derivanti dal provvedimento, valutati in 3.285.000 euro annui, si provvede mediante la riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, utilizzando l'accantonamento relativo al Mef. Per Benedetto Fucci, relatore del provvedimento sugli indennizzi, "si tratta di un importante passo in avanti"



finanze. Nel caso si verificano scostamenti rispetto alle previsioni, si provvederà alla riduzione delle dotazioni finanziarie di parte corrente aventi la natura di spese rimodulabili nell'ambito della missione "Tutela della

salute" dello stato di previsione del Ministero della salute. In tal caso, il Ministro dell'economia e delle finanze riferirà alle Camere con apposita relazione in merito alle cause degli scostamenti e alle misure adottate.

Fucci: "Si tratta di un passo in avanti importante e di una risposta delle Istituzioni a un'ingiustizia"

Il provvedimento consentirà, dal 1° gennaio 2016, di riconoscere un indennizzo economico anche alle vittime del talidomide nate negli anni 1958 e 1966. Al momento, infatti, la forbice degli anni di nascita va dal 1959 al 1965. "Si tratta di un passo in avanti importante e di una risposta delle Istituzioni a un'ingiustizia: l'esclusione dall'indennizzo a danno di chi ne ha diritto - ha commentato Fucci, relatore del provvedimento sugli indennizzi. Questo passo in avanti, come sanno le associazioni dei talidomidici con cui abbiamo lavorato negli anni e che ringrazio, è stato purtroppo molto lungo sul piano temporale a causa di difficoltà nel trovare la copertura per i nuovi fondi necessari a finanziare la misura. Alla Commissione Bilancio della Camera (il cui presidente, On. Boccia, si è sempre speso per la conclusione dell'iter), al Ministero dell'Economia e al Ministero della Salute va quindi il riconoscimento di un lavoro difficile ma costruttivo che ha avuto ora positiva conclusione, mentre nella Commissione Affari Sociali, dove il provvedimento è stato esaminato nel merito, vi è stata un'ampia convergenza tra i diversi gruppi parlamentari". "Scrivo di un procedimento legislativo molto lungo - ha proseguito Fucci - perché le proposte di modifica alle attuali norme sugli indennizzi risalgono ormai al 2012, quando presentai la prima proposta di legge, poi subito reiterata nel primo giorno della nuova legislatura parlamentare. Per comprendere il senso del provvedimento occorre ricordare che, dopo che in fase di sperimentazione non aveva dimostrato effetti collaterali, nel 1957 fu messo in commercio il "Contergan", un farmaco sedativo destinato in particolare alle donne in gra-

vidanza a base del principio attivo della talidomide che, quattro anni dopo, si rivelò responsabile di gravissime malformazioni. All'inizio del 1961 furono segnalati casi in cui, dopo una lunga assunzione del farmaco, veniva avvertito un formicolio nervoso alle estremità degli arti. La ditta produttrice reagì imponendo l'utilizzo del farmaco solo previa presentazione di ricetta medica. Tuttavia fino all'autunno del 1961 il "Contergan" fu ancora considerato un buon tranquillante e sonnifero. Non solo in Italia ma anche in altre parti d'Europa e in altri continenti (soprattutto l'Africa), la catastrofica conseguenza dell'uso del "Contergan" furono, a cavallo tra gli anni Cinquanta e Sessanta, circa 10mila neonati con deformazioni - in particolare la focomelia che colpisce gli arti superiori - dovute al talidomide. Oggi in Italia sono circa 400 le persone nate con le deformazioni causate da quel principio attivo".

Per Fucci "quanto accaduto nella vicenda della sindrome da talidomide deve rimanere un vero monito per le istituzioni. Dal punto di vista sociale è necessario mantenere viva la memoria di una tragedia che per fortuna, andando in controtendenza con quanto troppo spesso avviene in un Paese dalla memoria corta, non è passata sottotraccia (come dimostra il fatto che nel 1978 il Parlamento italiano approvò una legge di riforma delle procedure di brevetto per i farmaci che nacque proprio sull'onda dello scandalo talidomide). Ricordando, come richiamato anche dall'Agenzia italiana del farmaco dopo l'approvazione del provvedimento, che proprio il caso talidomide ha costituito una pietra miliare per la nascita della farmacovigilanza, bisogna mantenere sempre alta la vigilanza di medici, dirigenti sanitari e case farmaceutiche nell'utilizzo dei farmaci tanto più quando essi vengono somministrati a donne incinta. ■

"Sono molto vicina a tutte le donne che ogni giorno devono confrontarsi con una malattia come l'endometriosi che solo in Italia colpisce circa tre milioni di donne e che è causa del 30-40% dei casi di infertilità femminile. Una malattia con un impatto personale e sociale alto, sia in termini di riduzione della qualità della vita di coloro che ne sono colpite, sia in termini di costi diretti e indiretti. Sin dall'inizio del mio mandato alla Salute ho prestato grande attenzione a questa patologia che ho posto al centro dell'agenda dedicata alla salute della donna anche nel corso del semestre di presidenza italiana dell'UE. Nel 2014 ho inoltre vincolato 15 milioni di euro per consentire alle Regioni di sviluppare specifici progetti finalizzati al miglio-

Endometriosi

Lorenzin: "Tante le azioni intraprese dal Ministero per una patologia che è causa del 30-40% dei casi di infertilità"

■ Così il ministro della Salute ha ricordato l'attenzione rivolta dal suo dicastero a questa patologia: dal fondo di 15 mln per progetti finalizzati al migliorare le condizioni di vita delle donne affette alla prevista istituzione di un Registro nazionale, fino all'esenzione per alcune prestazioni specialistiche. "Ora si risolvano i problemi di valutazione della compatibilità finanziaria per aggiornamento Lea".

ramento delle condizioni di vita e di salute delle donne affette da questa malattia attraverso l'implementazione di percorsi dia-

gnostico assistenziali e di supporto". Così in una nota del 25 giugno scorso il ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin**. "Al

fine poi di migliorare la conoscenza epidemiologica sull'endometriosi, sui relativi accertamenti diagnostici e sui trattamenti terapeutici adottati, il Ministero ha previsto l'istituzione di un **Registro nazionale** che si avvarrà di Registri e Osservatori regionali sulla patologia, già realizzati in alcune Regioni. Inoltre - ha proseguito - in considerazione delle profonde ripercussioni cui vanno incontro le

pazienti nelle forme cliniche più gravi e diffuse abbiamo riconosciuto il diritto ad usufruire in regime di esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo nell'ambito di percorsi di follow-up. Pertanto, all'interno dell'aggiornamento complessivo dei Livelli essenziali di assistenza, previsti dal Patto per la Salute 2014-2016, è stato proposto l'inserimento della endometriosi nell'elenco delle patologie croniche ed invalidanti per gli stadi clinici III e IV della classificazione ASRM". "Tanto è stato fatto dal ministero della Salute ora auspico che si risolvano al più presto i problemi di valutazione della compatibilità finanziaria dell'aggiornamento dei nuovi Lea da parte del ministero dell'Economia e delle Regioni", ha concluso Lorenzin. ■