

«Regole a rischio sulle transazioni»

L'emofilia è una malattia congenita ed ereditaria. Trasmessa da donne sane ma portatrici, consiste nella carenza di una proteina del sangue, fondamentale nel processo di coagulazione (per lo più fattore di coagulazione VIII o IX): manifestazioni tipiche sono le emorragie, le più gravi a livello articolare o di organi interni.

L'emofilia, e le disfunzioni emorragiche congenite sono malattie rare (prevalenza < a 10 casi su 10mila nella popolazione generale). In Italia colpiscono circa 6.200 persone. Il loro trattamento richiede competenze altamente specialistiche, assicurate dai Centri emofilia riconosciuti dall'Aice (Associazione italiana centri emofilia).

La terapia si basa sull'infusione di concentrati dei fattori della coagulazione, sia di origine plasmatica che frutto di ingegneria genetica.

Purtroppo, a causa degli emoderivati, negli anni '70 e '80 migliaia di emofilici vennero infettati con i virus dell'epatite e/o dell'Hiv.

In Italia, secondo i dati di Fondazione Paracelso, i contagiati da Hiv furono circa 550: metà di essi è deceduta, una vera e propria "strage". Mentre per chi è sopravvissuto, ai problemi e alle difficoltà dell'emofilia si sono aggiunti quelli causati dalle infezioni.

Nel tempo molti Stati hanno attivato misure compensatorie del danno subito. Lo Stato italiano, sotto la spinta dei pazienti, concesse un primo "ristoro" economico attraverso la legge 210 del 1992, che stabiliva un indennizzo a favore di chi avesse contratto virus da trasfusioni ed emoderivati: in pratica un assegno di circa 600 euro al mese.

Tuttavia, in assenza di una chiara definizione delle responsabilità e di una corretta ricostruzione storica degli eventi da parte degli organismi istituzionali preposti, i pazienti hanno intrapreso azioni legali in sede penale e civile per ottenere un equo riconoscimento di tutti i loro diritti. Attualmente sono due i capitoli giudiziari aperti: uno riguarda il processo di Napoli, che vede indagati dirigenti del ministero della Sanità e delle industrie

farmaceutiche; l'altro la class action intentata negli Stati Uniti contro quattro multinazionali farmaceutiche (su questi temi è molto attivo il "Comitato 210/92", affiancato dagli avvocati Stefano Bertone di Torino ed Ermanno Zanca di Palermo).

Sul versante civile, in molti promossero cause contro il ministero della Salute: nel 2003 fu realizzata una transazione con circa 700 emofilici, ai quali fu riconosciuto un risarcimento, a fronte della rinuncia a proseguire le cause contro lo Stato italiano. Con le leggi 222 e 244 del 2007 il Parlamento ha previsto un secondo percorso transattivo, per tutti i danneggiati (oltre agli emofilici, i talassemici, gli emotrasfusi ecc.), rinviando a un decreto interministeriale la definizione delle modalità di accesso. È di questi giorni la diffusione della bozza

del decreto, che ha già ottenuto il parere favorevole del Consiglio di Stato, ma che deve ancora essere firmata dai ministri Sacconi e Tremonti. Il testo in questione ha fortemente deluso le aspettative delle associazioni dei malati e dei loro legali: così com'è concepito penalizzerebbe o escluderebbe molti danneggiati, introducendo il presupposto del diritto non prescritto e quello dell'ascrivibilità della patologia a una delle cate-

gorie previste dalla legge 210/92, escludendo coloro che pur avendo avuto riconosciuto il nesso causale tra emoderivato e infezione, non hanno avuto tale ascrivibilità (è il caso delle "epatiti silenti", cioè senza danno attuale; ma è fatto notorio che il virus dell'epatite può attivarsi in qualsiasi momento, senza contare il danno esistenziale che comporta l'averlo contratto). Una transazione nata per chiudere un immane contenzioso giudiziario (si stima che le cause pendenti siano 5-6mila) rischia ora di riguardare solo una minima parte dei danneggiati. Tante ferite che ancora bruciano, in attesa che sia fatta giustizia.

Il Dm alla firma di Tremonti e Sacconi delude le attese dei malati

Gabriele Calizzani

Presidente Federazione

Associazioni emofilici Onlus - Fedemo