AGENZIA STAMPA QUOTIDIANA NAZIONALE
Prima Pagina News

Editoriale - *A.N.I.F, Lettera aperta a Vincenzo Panella, Direttore Generale del Policlinico Umberto I° di Roma Capitale*

Roma - 03 apr 2019 (Prima Pagina News) **La lettera che vi proponiamo è appena arrivata in redazione e la dice lunga sul come la pubblica amministrazione considera spesso il mondo del dolore e della disperazione: qualche volta con estrema superficialità, altre volte ancora anche con un pizzico di indolenza.**

Sia chiaro, non è il nostro caso, ma la lettera che abbiamo deciso di pubblicare è ancora in attesa di una risposta, e, trattandosi di un problema che sta a cuore a migliaia di ammalati e di famiglie italiane, abbiamo deciso che saremo noi come testata giornalistica ad imbucare questa missiva così speciale, indirizzata ad uno degli uomini più conosciuti della sanità di Roma Capitale, il Dott. Vincenzo Panella, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria del Policlinico Umberto I di Roma, un manager che tutti riconoscono come altamente qualificato ed in grado di comprendere a volo le ragioni di questi ammalati. A firmare questa lettera accorata, questo appello alla salute e alla certezza della vita, è Domenico Della Gatta, che, suo malgrado, oggi è parte integrante e determinante di questa associazione di ammalati gravi, una vera e propria lettera disperata che il Della Gatta apre con questi toni concilianti e quasi imploranti: "Gentile Direttore Generale, in qualità di Presidente dell'A.N.I.F. (Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare), a nome dei Pazienti /Soci interni ed esterni alla stessa, vengo a disturbarLa per rappresentare una situazione particolarmente delicata afferente alle patologie di cui soffriamo (ipercolesterolemia familiare omozigote ed eterozigote, nonché altre dislipidemie geneticamente determinate), che richiedono anche il trattamento extracorporeo con aferesi delle lipoproteine, cure queste che vengono prestate a Roma presso l'Azienda Ospedaliera da Lei diretta". Nessuna dichiarazione "polemica", bensì soltanto una ricerca di aiuto, e la stringente necessità di "unire le mani" con la speranza che si possano accarezzare. A tal fine, scrive come antefatto il Presidente dell'ANIF, "desidero informarLa che il Policlinico Umberto I, a seguito di disposizioni della Direzione Generale (con nota del 6.02.2017 prot. n. 0004107), ha rifiutato la proposta di erogazione da parte dell'Associazione da me presieduta del contributo di liberalità per la prosecuzione del progetto di "Screening diagnosi e terapia delle gravi dislipidemie geneticamente determinate". Cosa significa tutto questo? Si voleva, da parte del Presidente, indicare che "Il contributo permesso da diversi anni all'Azienda Policlinico Umberto I di rinnovare contratti Co.Co.Co./Co.Co.Pro. a due figure operative: l'una un medico Chirurgo altamente specializzato (e di ultra-pluriennale esperienza) nella cura dei pazienti affetti da gravi dislipidemie geneticamente determinate; l'altra un Assistente del settore amministrativo per la gestione protocollare delle pratiche relative. Trattasi di Unità che hanno operato con indubbia e riconosciuta

professionalità, presso il Centro Regionale Lazio – Malattie Rare Neurometaboliche – Tecniche Terapeutiche Extracorporee - Gravi Dislipidemie Genetiche, diretto dalla Prof.ssa Claudia Stefanutti, afferente alla UOC Immunoematologia e Medicina Trasfusionale e DAI Ematologia, Oncologia, Anatomia Patologica e Medicina Rigenerativa". Centro che rispondeva ai criteri individuati in ambito europeo, in ossequio al Piano Nazionale delle Malattie Rare 2013-2016, riferiti all'adeguata capacità di diagnosi, follow-up, presa in carico dei pazienti e capacità di fornire pareri qualificati. Cosa è avvenuto? Non tenendo conto di quanto rilievo, dal punto di vista umano potesse avere tale "soccorso", un giorno qualcuno ha deciso di annullare il contributo liberale offerto in passato per il Centro. L'Azienda sanitaria- spiega nella sua lettera il Presidente dell'ANIF- motivava il diniego di mancata accettazione del contributo (con riferimento alla Determinazione che adottava il "Regolamento Donazioni Liberali) come soluzione al precariato determinato da tali forme contrattuali. Di fatto, la Prof.ssa Claudia Stefanutti, per l'unicità della sua qualifica e per gli impegni che la occupano anche a livello accademico, soffre della mancanza di "un alter ego" professionalmente idoneo nella cura dei pazienti con le difficoltà facilmente immaginabili anche nell'ambito amministrativo. Difficoltà inoltre ulteriormente aumentate dall'introduzione del "Registro delle Malattie Rare". Di fronte a questa situazione palesemente anomala, l'ANIF si è chiesta più volte cosa fare, pensando addirittura di adire le vie legali per tutelare la salute di chi soffre di tali patologie. Via che non è stata perseguita, ma, piuttosto, a mezzo del suo legale l'Avv. Delia Palmieri si è portato avanti un colloquio con l'Ufficio Risorse umane dell'Azienda Ospedaliera, per cercare una soluzione condivisa al problema che, a tutt'oggi, non è stata trovata. Siamo nel 2019 (la necessità di una soluzione è stata prospettata sin dal maggio 2018) ed ancora si discute. "Tra le ipotesi analizzate dall'Associazione – precisa il Presidente di ANIF- vi sarebbe stata anche la possibilità di contribuire essa stessa, in parte, con le sue risorse, ad una contrattualizzazione del medico, operante all'interno del Policlinico Umberto I. Inoltre, mi risulta che la Responsabile del citato Reparto ha spiegato le ragioni perchè la mancata "contrattualizzazione" dei Co.Co.Co. avrebbe comportato un grave disagio ai pazienti". A questo punto vi chiederete cosa è successo dopo tutto questo! Assolutamente nulla! Soltanto i soliti silenzi istituzionali, solite scuse di circostanza, i soliti alibi politici, e, soprattutto, uno scaricabarile senza pari e difficile da ricostruire per intero. "Queste stesse ragioni venivano nuovamente sottolineate dall'A.N.I.F., attraverso un'ulteriore comunicazione diretta al Direttore Generale con la quale veniva evidenziata la grave carenza di medici strutturati ed altamente qualificati necessari ad affiancare la Prof.ssa Stefanutti: ma anche questa volta inutilmente! In particolare, l'esperienza pluriennale della figura medica, indispensabile per l'attività del Centro, altamente professionale, che operava in assenza della Prof.ssa Stefanutti, non è reperibile tra i medici strutturati, rilevandosi la necessità che tale professionalità nel settore richiede un necessario "iter sul campo" (specializzazione di almeno quattro anni). In considerazione, pertanto, delle problematiche esposte, il ricorso ai fondi Regionali per le Malattie Rare, destinati ai centri di alta qualificazione scientifica, costituirebbe una concreta possibilità di mantenere in vita le prestazioni mediche specialistiche. Direttore Panella, non crede che ad una lettera così importante vada data una risposta concreta? Non crede che un uomo illuminato come Lei, un manager del suo livello e del suo spessore, debba affrontare il problema in maniera non mediata da

nessuno e cercare una soluzione per questa gente, ci creda per favore, che vive una condizione davvero disperata? Non ci deluda, almeno Lei questa volta. Noi ci permettiamo qui solo di ricordarLe di cosa stiamo parlando e soprattutto, di dove poter contattare i malati, i Soci e gli amici dell'ANIF. Questo è il loro indirizzo istituzionale (ricordandoLe che sono in Suo possesso, nelle missive precedenti, anche il numero telefonico privato del Presidente dell'Associazione): A.N.I.F. Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (onlus) - Via dei Savorelli, n° 120 - 00165 Roma – e- mail: dgd.presidenteanif@pec.it – sito web www.associazioneanif.it - Cod. fisc. 97601040013. Grazie Direttore Panella per quanto potrà fare per tutti loro.

(Prima Pagina News) Mercoledì 03 Aprile 2019

Verbalia Comunicazione S.r.l. Società Editrice di PRIMA PAGINA NEWS
Registrazione Tribunale di Roma 06/2006 - P.I. 09476541009
Iscrizione Registro degli Operatori di Comunicazione n. 21446

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma
Redazione Tel. 06-45200399 r.a. - Fax 06-23310577
E-mail: redazione@primapaginanews.it