



Editoriale - A.N.I.F., Presidente Zingaretti risponda almeno lei: davvero assordante il silenzio di Vincenzo Panella

Roma - 23 apr 2019 (Prima Pagina News) E' triste, veramente triste e anche mortificante, riconoscere in pubblico le proprie sconfitte, ma in questo caso dobbiamo registrare una nostra

sconfitta professionale.

Nelle settimane scorse avevamo ricevuto in redazione una lettera disperata, veniva da famiglie costrette a dover affrontare nel chiuso delle proprie case, una patologia importante, per molti di loro è in gioco il loro futuro e quindi la loro vita, e questa lettera-aperta che come redazione avevamo scelto di condividere e sottoscrivere aveva come unico destinatario uno dei potenti managers della sanità pubblica di Roma Capitale, il Dott. Vincenzo Panella, attuale Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria del Policlinico Umberto I di Roma, un manager -scrivevamo- che "tutti riconoscono come altamente qualificato e in grado di comprendere a volo le ragioni di questi ammalati". Volete sapere com'è finita? Come mille altre storie di questo nostro Paese, affogato e affossato dalla burocrazia e dal silenzio del potere, quasi fosse impossibile per un Direttore Generale di uno dei più importanti Ospedali d'Europa, trovare il tempo di rispondere alle nostre richieste e al nostro disperato appello umanitario. "Guai a scoraggiarsi, mai arrendersi!", ripeteva in continuazione ai suoi giovani praticanti il grande Indro Montanelli, "semmai andare avanti", "insistere" e nel caso di nuovi silenzi allora rivolgersi direttamente alla magistratura ordinaria. E per cosa? Per rivendicare il diritto alla salute! Per chiedere una mano d'aiuto a chi una mano d'aiuto può dare oggi a chi soffre! Tutto qui. Ci piace immaginare che il Direttore Generale Vincenzo Panella non abbia davvero trovato il tempo per informarsi del problema che la nostra richiesta gli poneva, ma ora ci scusi Direttore se proviamo a scavalcarla ma crediamo che giusto rivolgersi direttamente al Presidente della Regione Lazio Zingaretti. Presidente Zingaretti, scriviamo a lei perché crediamo profondamente in quello che lei ogni giorno va raccontando in televisione, soprattutto quando affronta i temi più delicati della sanità regionale. Lo faccia lei per noi, chiedi alla sua segreteria di contattare il Direttore Generale del Policlinico Umberto Primo di Roma, dr. Vincenzo Panella, per avvertirlo che nella sua posta istituzionale da quasi un mese giace inevasa e inascoltata una richiesta di aiuto. Si tratta di migliaia di famiglie colpite dallo stesso problema. Per spiegarle fino in fondo la gravità del problema posto dalla nostra redazione giornalistica mandiamo anche a lei il testo della lettera che il Direttore Panella probabilmente non ha ancora letto. E' una lettera che 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. A firmare questa lettera disperata, 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 Della Gatta apre con questi toni concilianti e quasi avvolgenti: “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 e altre dislipidemie geneticamente determinate) che richiedono anche il trattamento extracorporeo con aferesi delle lipoproteine, curati a Roma solo presso l’Azienda Ospedaliera da Lei diretta”. Nessuna dichiarazione di guerra, bensì soltanto una ricerca di aiuto, è una mano tesa verso l’altra con la speranza che possa essere accarezzata e notata: “Come antefatto – scrive 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) rifiutava 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? Semplice e grave allo stesso tempo: “Il contributo permetteva da diversi anni all’Azienda Policlinico Umberto I di rinnovare contratti Co.Co.Co./Co.Co.Pro. ad una figura professionale (Medico-Chirurgo) altamente specializzata nella cura dei pazienti affetti da gravi dislipidemie geneticamente determinate e ad una Assistente Amministrativa addetta alle certificazioni, prenotazioni, registro delle prestazioni, contatti con i Pazienti, ecc., da svolgersi 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”. I vertici dell’ANIF lo spiegano benissimo: “Tale Centro rispondeva ai criteri individuati in ambito europeo in ossequio al Piano Nazionale delle Malattie Rare 2013-2016, riferiti all’adeguata capacità di diagnosi, followup, presa in carico dei pazienti e capacità di fornire pareri qualificati. E invece? Invece in Italia accade anche questo, che un giorno qualcuno decida di annullare il contributo deciso in passato per il Centro e destinarlo magari a strutture meno bisognose di questa o meno strategiche : “ 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” e 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 una seconda professionalità medica a servizio della cura dei pazienti e con difficoltà crescenti supplisce alle incombenze amministrative, aumentate dall’introduzione del Registro delle Malattie Rare, non avendo più alcun supporto in tal senso”. Di fronte a questa situazione così grottesca l’ANIF si è chiesta più volte cosa fare e alla fine la soluzione migliore è apparsa quella di rivolgersi alle vie legali, va sottolineato: tutto questo per tutelare la salute di migliaia di persone. “L’A.N.I.F.- racconta sconsolato Domenico Della Gatta- a mezzo del suo legale l’Avv. Delia Palmieri, a seguito del diniego ricevuto, intratteneva 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 e ancora in questo Paese si



discute di come cuocere le frittelle che abbiamo già pronte sul tavolo e che possono aiutare a sfamare la gente più bisognosa. “ 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, anche la Prof.ssa Stefanutti con comunicazione del 9.02.2017, spiegava le ragioni per le quali la mancata riedizione dei Co.Co.Co. comportava in ricaduta un grave disagio agli utenti”. A questo punto vi chiederete cosa è successo dopo tutto questo? Assolutamente nulla, la solita guerra contro i mulini a vento, i soliti silenzi istituzionali, le 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 alla Direzione 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 del medico in questione si considerava (e si considera) indispensabile per l’attività del Centro, rilevando che il potenziale addestramento necessario per un medico strutturato di livello equivalente non potrebbe essere inferiore a quattro anni. Pertanto, in considerazione delle problematiche esposte, il ricorso ai fondi c.d. strutturali e quindi Regionali per le Malattie Rare destinati ai centri di alta qualificazione scientifica, costituirebbe una concreta possibilità di mantenere in vita le prestazioni mediche specialistiche in particolare e non soltanto, destinate ai pazienti in cura che potrebbero ancora affidarsi a detta professionalità da anni impegnata in prima linea insieme alla Prof.ssa Stefanutti”. “Direttore Panella Zingaretti, 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 trovare gli amici e i malati dell’ANIF. Questo è il loro indirizzo istituzionale: ANIF Organizzazione non lucrativa di utilità sociale. Via dei Savorelli 120 00175 Roma e-mail dgd.presidente@pec.it Sito Web www.associazioneanif.it C.F.97601040013 Grazie Presidente Zingaretti per quanto lei ora, dopo il silenzio assordante del Direttore Generale dell’Umberto Primo di Roma Capitale, potrà fare per tutti loro.

(Prima Pagina News) Martedì 23 Aprile 2019