



## **FASTED SICILIA ONLUS**

Caltanissetta, lì 03/03/2020  
Prot. 006/2020

A tutti gli  
Organi di Informazione  
LORO SEDI

### **COMUNICATO STAMPA**

La FASTED SICILIA ONLUS, federazione regionale rappresentativa di circa 1200 tra Talassemici e Drepanocitici siciliani, manifesta tutta la propria incredulità nel constatare ancora una volta l'insensibilità che questo Governo Regionale e il suo Presidente dimostrano nei confronti della categoria da noi rappresentata.

Ricordiamo che rispetto a queste patologie croniche ereditarie, la Sicilia ha circa il 40% dei malati di tutta Italia e circa il 6% della popolazione è portatrice sana (circa 300.000).

Le forme gravi di queste patologie (circa 1770 soggetti sui 2700 diagnosticati) godono in Sicilia di una indennità mensile di circa 416 Euro, normata dalla Legge Regionale n. 20 del 1990. Tale indennità è stata legiferata per dare un sostegno al soggetto malato e alla propria famiglia, tenendo nel conto l'altissimo numero di ospedalizzazioni che questo deve subire annualmente.

Infatti, tra terapia trasfusionale "salvavita" e controlli diagnostici per le complicanze secondarie, un paziente con talassemia e drepanocitosi deve recarsi in ospedale almeno una volta a settimana. Inoltre la patologia prevede terapie farmacologiche domiciliari spesso a pagamento e che implicano un carico burocratico pesantissimo (piani terapeutici, accessi alle farmacie ospedaliere e private, frequenti rapporti con gli uffici amministrativi sanitari, etc.).

Tutto ciò rende una normale vita sociale e lavorativa molto complicata da gestire e spesso per le famiglie è costato la perdita del lavoro da parte di uno o entrambi i genitori e/o dei coniugi.

Aggiungendo a ciò il fatto che mediamente un Talassemico percorre circa 100 km tra andata e ritorno per recarsi presso il proprio Centro di Cura, dove poi la beffa è doversi pure pagare il parcheggio, si capisce bene che perdere questo sussidio comporterà il rischio di non potersi più garantire le proprie cure appropriate.

Il Governo e questo Presidente come rispondono a queste necessità inderogabili che riguardano la vita di circa 1.700 malati cronici gravi? Taglia i fondi per l'indennità.

In particolare già 1 milione e 45 mila euro nel 2018, circa 220 mila euro nel 2019 e adesso scopriamo che nel Disegno di Legge di Stabilità 2020 il Governo ha previsto un taglio di ben 2 milioni e 200 mila euro. Tradotto significa circa 3 mensilità non pagate nel 2020.

Se a ciò aggiungiamo che dacché si è insediato, non riusciamo ad avere alcuna interlocuzione con questo Assessore alla Salute, il quale in due anni e mezzo non ha mai risposto alle nostre sollecitazioni e che tutt'ora interpellato per la grave carenza sangue delle tre città metropolitane e

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI  
SICILIA ONLUS**

**Via Michele Amari, 16 - 93100 CALTANISSETTA  
Tel./Fax 0934.553054 - segreteria@fasted.it - www.fasted.it**



## FASTED SICILIA ONLUS

per la preoccupante emergenza CORONAVIRUS, che pone i Talassemici e i Drepanocitici tra i soggetti più a rischio contagio e a rischio morte, non si è nemmeno degnato di un cenno di risposta, credo possiamo affermare senza timore di smentita che questo Governo Regionale ha in animo come precisa scelta politica di abbandonare queste categorie di malati al proprio destino.

Ci si consenta invece un plauso sentito a tutti i funzionari dell'Assessorato alla Salute, che quotidianamente attraverso un proficuo dialogo con noi, risolvono numerosissimi problemi di cui purtroppo la sanità siciliana è ahinoi piena zeppa. Meno male che almeno loro ci aiutano.

Ecco che non potendo ulteriormente subire queste mortificazioni, facciamo appello all'Assemblea Regionale Siciliana e ai rappresentanti del popolo che nei territori conoscono fin troppo bene la gravosità di queste nostre patologie, affinché mettano rimedio all'indifferenza di questo Governo Regionale, attuando una correzione della Legge di Stabilità ripristinando l'intero ammontare del fondo del vitalizio e assumano risoluzioni forti (alcune peraltro già emanate dalla Commissione Sanità che ringraziamo) che impongano all'Assessore alla Salute di ascoltare con la giusta attenzione le criticità che da due anni e mezzo tentiamo invano di rappresentargli.

In ogni caso annunciamo, a difesa e tutela della salute di tutti i Talassemici e Drepanocitici siciliani, che il 18 marzo p.v. metteremo in atto una giornata di protesta con SIT-IN davanti la sede dell'Assemblea Regionale Siciliana.

FIRMATO

IL CONSIGLIO DIRETTIVO:

Sig.ra Scarlata Ketry	FASTED PALERMO ONLUS	Presidente
Sig. Manoli Giancarlo	FASTED LENTINI ONLUS	Vice-Presidente Vicario
Sig. Vindigni Raffaele	FASTED RAGUSA ONLUS	Vice-Presidente
Dr. Cannella Alfonso	FASTED CATANIA ONLUS	Cassiere-Tesoriere
Sig. Carta Michele	FASTED SIRACUSA ONLUS	Consigliere
Sig. Fera Calogero	FASTED AGRIGENTO ONLUS	Consigliere
Sig. Isaja Salvatore	FASTED MESSINA ONLUS	Consigliere
Sig. Meli Filippo	FASTED CALTANISSETTA ONLUS	Consigliere
Sig.ra Mastroeni Giusy	FASTED S. AGATA DI M.LLO ONLUS	Consigliere
Sig. Mondello Angelo	FASTED GELA ONLUS	Consigliere
Dr. Restivo Calogero	FASTED SCIACCA ONLUS	Consigliere

**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI  
SICILIA ONLUS**

Via Michele Amari, 16 - 93100 CALTANISSETTA  
Tel./Fax 0934.553054 - segreteria@fasted.it - www.fasted.it