

MALATTIE RARE, PUBBLICATA LA GUIDA “TUTTI I DIRITTI DEI TALASSEMICI”

Lo Sportello Legale dell'Osservatorio Malattie Rare a fianco dell'Associazione Piera Cutino
Scarica la guida su osservatoriomalattierare.it

Lo Sportello Legale “Dalla Parte dei Rari”, servizio gratuito dell'Osservatorio Malattie Rare - OMaR, **compie 5 anni e festeggia con un nuovo prodotto editoriale, gratuito** e come sempre rivolto a colmare le esigenze informative delle persone con malattie rare e delle loro famiglie: si tratta della **[Guida “Tutti i diritti dei talassemici”](#)**, realizzata in partnership con l'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus, con il contributo del Centro Nazionale Sangue, con il patrocinio della Fondazione italiana “Leonardo Giambrone” e della United, Federazione delle associazioni di pazienti con talassemia e drepanocitosi.

Lo Sportello Legale OMAR nasce alla fine del 2017: da allora ha erogato più di **3.500 consulenze personalizzate**, realizzato 3 guide ai diritti e reso disponibili centinaia di approfondimenti consultabili gratuitamente online a [questo link](#). **Quelli offerti dallo Sportello sono tra i servizi di OMaR più apprezzati:** la Guida **[“Tutti i diritti dei malati rari”](#)** ha superato i 100.000 download, la **[Guida Completa alle Esenzioni per malattie rare](#)** ha ottenuto più di 300.000 download e **nel solo 2022** gli approfondimenti tematici curati dallo Sportello, compresi quelli dedicati alle vaccinazioni anti Covid-19, hanno superato i **2 milioni di visualizzazioni**.

“Osservatorio Malattie Rare si occupa delle esigenze informative dei pazienti e delle loro famiglie da sempre – spiega Ilaria Vacca, giornalista co-responsabile del servizio – consapevoli che le tematiche legate ai diritti esigibili siano fondamentali. Per questo, insieme all'Avvocato Roberta Venturi, abbiamo dato vita nel 2017 allo Sportello Legale, che si occupa non solo di invalidità civile, Legge 104, diritti dei lavoratori e caregiver, ma anche di trattare correttamente alcuni delicati temi di attualità sanitaria, come nel caso delle vaccinazioni anti Covid-19”.

“Il lavoro dello Sportello, portato avanti da un team composto da avvocati e giornaliste, si è evoluto nel tempo – spiega **Roberta Venturi, avvocato** e co-responsabile dello Sportello – producendo dossier e approfondimenti rivolti alle Associazioni di pazienti, ma anche alle Istituzioni. Il tutto sempre in ottica di piena collaborazione con tutti i soggetti impegnati oggi a migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare.”

La talassemia – una delle malattie rare più diffuse in Italia

In Italia le persone colpite da talassemia sono oltre settemila. Mentre sono più di 3 milioni i portatori sani, con punte di maggiore incidenza in Sardegna (12,9%), Sicilia (7-8%) e Puglia (5-8%). Fino a 30 anni fa, l'aspettativa di vita era intorno ai 25 anni. Oggi, grazie ai nuovi

farmaci, la prognosi è aperta e con la terapia genica si potrebbe a breve, addirittura, sconfiggerla definitivamente. La crescita dell'aspettativa di vita di questi pazienti ha condotto, negli ultimi anni, il Sistema Sanitario Nazionale alla definizione di tutele sempre maggiori per le persone con talassemia. Da qui nasce l'esigenza, individuata dall'Associazione Piera Cutino, attiva dal 1998, di creare una guida capace di rispondere in maniera puntuale ed esaustiva a questa esigenza.

“Negli ultimi anni – dichiara Giuseppe Cutino, fondatore della Onlus - durante diversi convegni e incontri tra Associazioni di pazienti talassemici, **è emersa varie volte la necessità di conoscere in maniera più approfondita e chiara le normative che regolano le tutele legali per le persone con talassemia.** In particolar modo abbiamo ascoltato esperienze diverse tra loro, relativamente alle modalità di accesso ai benefici di legge previsti per i pazienti talassemici a seconda della Regione di residenza o anche solo della ASL di afferenza. Così, abbiamo prodotto uno strumento di riferimento aggiornato che non fosse una semplice lista di leggi e regolamenti, ma **un documento capace di affrontare i diversi aspetti che determinano il benessere del paziente.** Uno strumento snello, efficace e di facile consultazione per permettere ai pazienti di districarsi tra le tante normative, spesso non applicate in maniera omogenea all'interno del territorio nazionale. **La guida *Tutti i Diritti dei Talassemici* si può scaricare gratuitamente in pdf, come dono per questo Natale, dal nostro sito pieracutino.it”.**

L'Associazione Cutino, nata a Palermo nel 1998, si occupa prevalentemente di **informare e sensibilizzare** la popolazione sulla talassemia, **sviluppare progetti di assistenza medica** finalizzati al miglioramento della qualità di vita **per i pazienti talassemici** (in collaborazione con l'unità operativa complessa di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, afferente agli Ospedali Riuniti “Villa Sofia Cervello” di Palermo), sostenere e sviluppare progetti di ricerca scientifica **in collaborazione con l'Unità di Ricerca Piera Cutino** diretta dal Professor Aurelio Maggio presso gli Ospedali Riuniti “Villa Sofia Cervello”, dove è stato costruito, con fondi privati, il Campus di Ematologia "Cutino", una struttura pubblica per i pazienti con talassemia e altre malattie ematologiche rare.

La pubblicazione “Tutti i diritti dei talassemici”, [scaricabile a questo link](#), è stata realizzata grazie al contributo non condizionante di **Bristol Myers Squibb e Chiesi Global Rare Diseases.**

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu