

Io credo che la legge che riconosce alle vittime del talidomide un indennizzo sia una "**buona legge**". Una legge del genere esiste in tutti i paesi in cui il medicinale ha colpito – dalla Svezia all’Australia – ed è fondata sul principio che tra i tanti responsabili della tragedia sicuramente non possono essere annoverate le vittime che hanno subito le conseguenze di tante negligenze ed inefficienze.

Rammento che l’AIFA – l’Agenzia Italiana del Farmaco ha di recente dichiarato che "*il caso talidomide ha costituito una pietra miliare per la nascita della farmacovigilanza e ha generato nel mondo regolatorio e scientifico la consapevolezza dell'importanza, dal punto di vista sia istituzionale sia etico, di raccogliere e valutare le informazioni per la sorveglianza dei medicinali*".

Una legge, però, deve essere anche "giusta.

E chi deve fare una legge "giusta" deve sì tener conto dei principi di diritto, delle disponibilità di bilancio, ma deve anche, e soprattutto, tutelare tutti gli interessi in gioco, anche quelli dei più deboli e dei meno numerosi, non deve creare disparità di trattamento o discriminazioni, deve assicurare l’equità.

Non mi dilungo sul testo del disegno di legge attualmente in discussione e sulle problematiche ad esso collegate: vorrei solo rappresentare il mio punto di vista.

Inizio ricordando che l’On. Caterina Bini ha dichiarato: "*.. è però riconosciuto, anche dalle commissioni mediche competenti, che la talidomide sia causa delle gravi malformazioni, anche per i soggetti nati in anni precedenti o successivi. L’attuale normativa appare perciò discriminante nei confronti di soggetti vittime degli effetti del farmaco, nati però al di fuori del periodo attualmente riconosciuto*"

Nella relazione introduttiva della proposta di legge poi approvata dalla Camera ed oggi all’esame del Senato, l’On. Fucci dichiarava "*... è però giunta al presentatore di questa proposta la segnalazione di cittadini italiani che si sono visti esclusi dal sistema degli indennizzi. E’ quindi necessario prendere in esame la questione e, tenendo anche conto dell’ampia possibilità di coprire gli oneri derivanti da indennizzi che sarebbero destinati ad una quota certamente esigua di persone colpite dalla sindrome, fare un’operazione di giustizia dando la possibilità di accedere agli indennizzi previsti dalle norme richiamate anche a quanti, pur essendo nati prima o dopo gli anni dal 1959 al 1965, patiscono le sofferenze della sindrome.*"

Il legislatore italiano è quindi consapevole che si tratta di fare una "operazione di giustizia"; è solo di questo che si discute e la mia presenza qui oggi ha l’unico significato di **chiedere a tutti voi - con quanta forza mi è possibile – di essere giusti!!**

Che io – e pochi altri sfortunati nella mia stessa situazione – sia vittima del talidomide è fuor di discussione: tutti noi portiamo, ben visibili, i segni della terribile sindrome, gli effetti dell'assunzione da parte delle nostre madri di un farmaco pubblicizzato come “tranquillante innocuo, adatto soprattutto alle gestanti”

E allora perché non abbiamo diritto ad un indennizzo? **Siamo forse – come ha scritto il dott. Gianpaolo Stella sul Corriere della Sera – figli di un dio minore?**

Oggi io sono sostenuta moralmente ed economicamente dai miei genitori: ma quando non ci saranno più come potrò affrontare la vita di tutti i giorni, la mia vecchiaia? E' “giusto” tutto questo?

Più volte mi hanno spiegato che lo Stato – che aveva vietato la commercializzazione del farmaco nel 1962 – non può riconoscere un indennizzo a coloro che sono stati colpiti dalla malattia 6/7 anni dopo il divieto.

Purtuttavia, a mia madre nel 1968 fu consigliato quel farmaco come antinausea, a mia madre quel farmaco fu somministrato da una farmacia, mia madre lo ha assunto pensando di alleviare i fastidi della nausea!!

Credo sia un dovere morale – prima che giuridico – prendere in considerazione l'ipotesi che nei primi anni 60, in un piccolo paesino del cilento, lo Stato non sia riuscito a diffondere in maniera adeguata il divieto. Bisogna cioè rendersi conto che la realtà di quegli anni era completamente diversa da quella di oggi e le istituzioni di allora in alcuni casi non seppero far rispettare il divieto a causa delle inefficienze del sistema sanitario e della farraginosità dei sistemi di comunicazione.

E di questo, sono certa, molti di Voi sono consapevoli: ne è prova l'originaria proposta di legge a firma dell'On. Fucci che, quando è stata depositata alla Camera, nel 2013, estendeva l'indennizzo ai nati negli anni 1958 e 1966 ma, nello stesso tempo, prevedeva che anche chi era nato prima o dopo tali anni avesse la possibilità di rivolgersi alla commissione medica ospedaliera per dimostrare il nesso di causalità senza che la sua domanda fosse respinta *a priori* per una questione puramente anagrafica. Il testo, infatti, recitava: I soggetti che hanno malformazioni compatibili con la sindrome da talidomide possono comunque chiedere di essere sottoposti a visita medica per accertare l'eventuale nesso di causalità e, in caso di riscontro positivo, per avere diritto all'indennizzo”.

Ne è prova l'ordine del giorno approvato dalla Commissione Affari Sociali della Camera con il quale si *impegna il Governo a valutare l'opportunità di effettuare un monitoraggio volto a verificare la sussistenza di elementi che giustifichino l'adozione di eventuali ulteriori iniziative normative in favore di soggetti affetti da sindrome da talidomide, determinata*

dalla somministrazione dell'omonimo farmaco nelle forme dell'amelia, dell'emimelia, della focomelia e della micromelia, nati in anni precedenti al 1958 ovvero successivi al 1966.

Io sono la prova vivente che tale circostanza corrisponde a verità!! E come me ci sono pochi altri sfortunati che sulla base della mia rete di contatti, consolidata negli ultimi 15 anni, ritengo non superino la ventina di unità!!

Se questo è vero, e lo Stato ha mille modi per accertarlo, appare incomprensibile che l'indennizzo non possa essere riconosciuto a tutti solo per problemi di copertura finanziaria!! Cioè, nel bilancio dello Stato italiano non si riesce a recuperare le poche centinaia di migliaia di euro necessari a compiere un "atto di giustizia"!!!

Vi prego, Signori, non ci colpite anche nella dignità!! Non stiamo chiedendo l'elemosina.

Anche perché stiamo assistendo ad un paradosso; come ben sapete la legge riconosce il diritto all'indennizzo ai colpiti oltre che nella forma della focomelia (è il mio caso) anche in quelle dell'amelia, dell'emimelia, e della micromelia. Così oggi abbiamo colpiti dalla sindrome come me che sono esclusi mentre altri cui manca solo una falange o con lievi malformazioni delle mani che hanno ricevuto l'indennizzo (solo perché nati nel range temporale stabilito dalla legge).