

Roma, 3 marzo 2018

Egregio Dott. Calabresi Direttore de “La Repubblica”,

chiamata in causa ed ingiustamente calunniata dal giornalista Bocci di cui il Suo giornale ha pubblicato il 25 febbraio 2018 c.a un lungo articolo nella “Cronaca” dal titolo “Soldi di Big Pharma all’associazione che denuncia i farmaci low cost” ANMAR ritiene di avere diritto di replica non foss’altro per evidenziare quanto parziale sia l’informazione che il Dott. Bocci ha voluto far passare, ma non siamo riusciti a capire a nome di chi. E siamo certi, Direttore, Ella non vorrà negarci questo diritto, in nome di un giornalismo imparziale.

La replica di ANMAR inizia con un ringraziamento al Dott. Bocci, poiché grazie a lui il nostro operato, che le misere finanze associative non ci permettono di diffondere con il giusto risalto, viene diffuso anche a chi non consulta abitualmente il nostro sito e dipinto come così valido ed efficace da far paura alle Istituzioni, specie quando al reale “benessere” delle persone malate di cui si dovrebbero occupare, antepongono interessi meramente economici a favore di risparmi che non si capisce bene dove, come e quando vengano reinvestiti, ma che è chiaro non vadano mai a favore delle persone che in Italia soffrono di malattie reumatiche.

Nella sua opera di denigrazione, poi, il Bocci punta il dito sui nostri bilanci – che spulcia con estrema attenzione e che peraltro sono consultabili da chiunque sul sito ns www.anmar-italia.it – tralasciando, ed ecco il primo elemento di imparzialità, di dare un’occhiata allo Statuto Sociale (anch’esso pubblicato sul sito). Da una semplice e superficiale lettura, infatti, il Dott. Bocci avrebbe potuto comprendere che ANMAR è **un’Associazione di II livello**, i cui soci sono quelle Associazioni Regionali di Malati Reumatici che, rispondendo a ben precisi requisiti (precisati nello Statuto) ne facciano richiesta e vi siano ammesse.

I soci di ANMAR sono 18 (e la quota associativa che viene richiesta è assolutamente compatibile con la cifra riportata a bilancio), nè d’altronde in Italia ci sono 220 associazioni che possano rispondere ai requisiti specificati nello Statuto. Ogni Associazione Regionale aderente è assolutamente indipendente, ha propri bilanci ed elenchi di associati e simpatizzanti, la cui conta ci permette di asserire che le persone che ANMAR rappresenta direttamente in Italia sono oltre 16.000. Peraltro, essendo tutte ONLUS, l’operato delle singole associazioni non è rivolto a beneficio dei soli iscritti, bensì di tutte le persone con malattie reumatiche.

L’autonomia e l’indipendenza delle singole Associazioni aderenti è anche il motivo della scelta, negli ultimi due anni, di non iscrivere ANMAR all’elenco degli aventi diritto al 5% (ecco il perchè dello “0” alla relativa voce di bilancio) e della scarsa previsione di incasso negli anni in cui a tale elenco si era e si sarà ammessi. (e se Bocci avesse avuto la compiacenza di interfacciarsi con noi, si sarebbe evitato questa seconda inesattezza).

Terza omissione (ma per noi si tratta di errata informazione) da parte del Dott. Bocci è quella di citare nell’elenco degli sponsor di ANMAR le Aziende che producono biosimilari e generici e che hanno pensato di sostenere ugualmente l’Associazione, data la sua posizione di ampia apertura nei confronti dei farmaci a basso costo: nessun problema nell’impiegarli in tutti coloro che non hanno mai avuto accesso alla terapia con farmaci biotecnologici, ampia disponibilità a condividere la scelta di un eventuale switch basata anche – ma non solo – su base economica, ma assoluta contrarietà e contrapposizione ad uno switch forzato, senza altra giustificazione che il risparmio e senza percorrere nessuna strada alternativa.

Costringere una persona, che sta bene, ha benefici consolidati dall’impiego di una determinata terapia ed ha imparato ad usare correttamente i suoi farmaci a cambiare terapia non già proponendogli la possibilità di avere più facile accesso al controllo specialistico o migliore controllo della propria condizione, bensì un risparmio generalizzato e non meglio identificato nella spesa sanitaria, ci sembra non solo ingiusto, ma quasi immorale e sicuramente in contrasto con la personalizzazione della terapia tanto sbandierata e proclamata come obiettivo principe della nuova assistenza “con il paziente al centro”.

Se tra le intenzioni del Dott. Bocci c’era il messaggio subliminale che ANMAR fa campagna al fianco delle aziende farmaceutiche che producono il biotecnologico, i fatti lo smentiscono: pur di portare avanti le nostre battaglie accettiamo donazioni da chiunque, siano esse produttori di biologici o di biosimilari, ma anche da produttori diversi, e anche da persone fisiche. Pertanto, se il Dott. Bocci lo ritiene può farci piacere una sua donazione che sarà utilizzata per i malati reumatici e le nostre battaglie.

Certo è che le Fondazioni ignorano le patologie come quelle reumatiche che hanno scarso appeal mediatico (ci faccia caso, per tumori, patologie neurodegenerative, cardiache, diabete non ci sono problemi di finanziamento) e le Istituzioni Nazionali non prevedono nè aiuti economici nè tantomeno agevolazioni per le Associazioni di volontariato, ma assegnano loro ruoli sempre più precisi (vedi Piano Nazionale della Cronicità), affidando al loro budget quella formazione che è indispensabile perché ciò che viene loro chiesto venga svolto in maniera corretta, competente e puntuale. Così come è altrettanto sicuro - e possiamo darne numerosissime prove – che nonostante quanto proclamato, le Associazioni di pazienti sono sempre e solo chiamate a ratificare decisioni già prese e deliberate da chi non sa nulla delle problematiche di una persona che vive in determinate condizioni di malattia e non si è neppure lontanamente curato di conoscere i reali bisogni delle persone malate, documenti il cui rigetto da parte nostra non provoca alcun effetto pratico perché il parere di chi vive con la malattia conta meno di niente.

Resta la soddisfazione, egregio Direttore, di vedere che le azioni di ANMAR, condotte con cognizione di causa, professionalità e concretezza creano grande imbarazzo nelle Istituzioni e richiedono l'ideazione di una campagna stampa denigratoria che avrà ripercussioni negative immediate, specie nelle Regioni citate nel testo, ma da cui in fondo – passata l'inevitabile arrabbiatura – non possiamo che uscire rafforzati dalla trasparenza, indipendenza e professionalità del nostro operato.

Con stima.

La Presidente ANMAR Onlus

Silvia Tonolo

Il Direttore Generale ANMAR Onlus

Ugo Viora