



Fierimonte, "il mio impegno con A.I.Ma.Ra. per la tutela della persona"



Emanuele Fierimonte

L'Associazione Culturale "A.I.Ma.Ra – Associazione per la Lotta contro le Malattie Rare" si occupa della formazione ed informazione dei cittadini, prendendosi cura della tutela del diritto alla salute, alla prevenzione, alle cure mediche e a vivere in un ambiente sano. A.I.Ma.Ra. promuove attività di ricerca

medica e scientifica sulle malattie rare, con l'ambizione di divulgare e sensibilizzare singoli e gruppi sui temi e problematiche di natura medica attraverso convegni, seminari ed interventi in istituti scolastici e nelle strutture interessate alla formazione e informazione di ricerca medica e scientifica. L'Associazione, inoltre, promuove anche l'attività di tutela e difesa legale mediante patrocinio nelle questioni stragiudiziali e giudiziali nei casi di malasanità e responsabilità del medico, nonché si preoccupa di garantire la tutela dei diritti del paziente nei casi di malattie rare riconosciute e/o non riconosciute dal SSN coadiuvandosi dell'opera dello studio legale dell'avvocato Emanuele Fierimonte. L'A.I.Ma.Ra ora sul territorio di Roma e Latina, dove si avvale della collaborazione delle migliori strutture sanitarie presenti e di medici esperti e studiosi universitari al fine di garantire la cura e prevenzione di malattie rare, nonché al fine di assicurare il pieno diritto alla salute. Proprio per parlare di tutto ciò abbiamo posto alcune domande a Emanuele Fierimonte:

Avvocato Fierimonte, come si è approcciato all'associazione A.I.Ma.Ra.?

“Ho conosciuto A.I.Ma.Ra. per l'amicizia che ho con il suo presidente, il Signor David Lombardi. Si tratta di un'amicizia che dura ormai da anni e che ci ha visto ancora più uniti a seguito del decesso di sua madre a causa di una malattia non solo rara, ma non riconosciuta dal SSN. Dopo quanto accaduto ci sembrava opportuno, ma ancora più necessario dare un sostegno forte ed un aiuto a tutte le persone colpite da malattie rare, riconosciute o meno. Quel sostegno e quell'aiuto che purtroppo spesso viene meno in casi particolarmente delicati come questo”;

L'associazione promuove attività di tutela e difesa legale tramite il suo studio legale (lo Studio Legale Fierimonte & Formiconi), ci può spiegare meglio come si sostanzia il vostro lavoro?

“Il nostro lavoro si sostanzia in una duplice tipologia di attività. Da un lato organizziamo interventi di formazione ed informazione relativi alla difesa del diritto alla salute del paziente e alla normativa vigente in materie di malattie rare. Ciò attraverso convegni, seminari ed interventi scolastici. Da un altro lato ci occupiamo di garantire la difesa del diritto alla salute secondo l'art. 32 della Costituzione nel caso specifico delle malattie rare riconosciute o non. Lo studio, inoltre, garantisce alla Associazione ed ai suoi associati attività legale stragiudiziale e/o giudiziale anche nei casi di malasanità e responsabilità medica. Eseguiamo, dunque, l'analisi giuridica del caso concreto a noi sottoposto e troviamo soluzioni professionalmente valide e motivi fondanti per la difesa dell'assistito pregiudicato nell'esercizio dei suoi diritti. In questo tipo di attività lo studio legale si avvale della collaborazione professionale di esperti medici al fine di approfondire le particolari competenze tecnico-professionali”;

Perché una persona che ha bisogno di assistenza da parte dell'associazione A.I.Ma.Ra e del suo studio legale dovrebbe rivolgersi a voi?

“Perché abbiamo a cuore la salute delle persone e la tuteliamo. Perché ci occupiamo di una problematica, quella delle malattie rare, che viene spesso trascurata non solo dal SSN, ma anche dal resto della società civile. Tanti sono i casi in cui pazienti hanno perso la vita perché non si sono visti riconoscere i giusti trattamenti terapeutici, giusti perché idonei al caso di specie. Molti di costoro non si sono saputi difendere perché non conoscevano i mezzi con i quali difendersi. E non possiamo permettere che nel 2017 l'ignoranza faccia ancora vittime nella sanità”;

Dal suo punto di osservazione qual'è il panorama dell'assistenza che le istituzioni offrono alle persone colpite da malattie rare e dalla loro famiglia?

“Secondo me c'è ancora molto lavoro da fare da parte delle istituzioni. Basti pensare che alcune malattie rare (ad esempio la Sensibilità Chimica Multipla) sono state riconosciute in America ed Inghilterra e in altre nazioni, mentre in Italia non solo non sono riconosciute, ma sono trattate con superficialità, applicando ai pazienti dei trattamenti terapeutici inadeguati e inefficienti. Tuttavia, su un livello squisitamente giurisprudenziale, ricordo che alcuni Tribunali hanno riconosciuto a pieno l'importanza di un rafforzamento

della tutela della persona in questi casi attraverso l'emanazione di provvedimenti che condannavano l'ASL di riferimento addirittura al rimborso della terapia specialistica da svolgere in uno Stato estero. Questo vuol dire che nulla è perduto e che dobbiamo semplicemente continuare a sensibilizzare, informare e tutelare le persone circa i loro diritti in ambito medico-sanitario. Ed è esattamente quello che stiamo facendo con A.I.Ma.Ra”.

[Read More](#)

---