
Malattie rare: Cittadinanzattiva e Omar a istituzioni, "su Decreto tariffe basta attese, si raggiunga accordo"

A distanza di due settimane dal primo appello, 132 associazioni di malati cronici e rari aderenti al Cnamc di Cittadinanzattiva e all'Alleanza malattie rare coordinata da Osservatorio malattie rare (Omar) scrivono al presidente Draghi, al ministro Speranza, al presidente della Conferenza delle Regioni Fedriga e al coordinatore della Commissione salute delle Regioni Donini, affinché si superi l'impasse che a livello istituzionale sta bloccando il Decreto tariffe in Conferenza Stato-Regioni, e con esso l'entrata in vigore dei nuovi Livelli essenziali di assistenza. Cinque anni fa veniva pubblicato il Dpcm 12 gennaio 2017 che ancora oggi chiamiamo "Nuovi Lea". Ancora oggi tutti i cittadini ne attendono la piena attuazione che è possibile soltanto a partire dall'approvazione del nuovo Nomenclatore tariffario. Ebbene il cosiddetto Decreto tariffe è arrivato qualche settimana fa ed ora è fermo sul tavolo della Conferenza Stato-Regioni, ma queste ultime continuano a non trovare una intesa. "Per la salute dei cittadini il tempo è estremamente prezioso, lo è ancora di più per molte patologie croniche e rare che sono caratterizzate da un decorso estremamente veloce e da esiti altamente invalidanti. Per questo riteniamo doveroso che le Istituzioni si adoperino per rendere esigibile il diritto alla salute dei cittadini e il diritto ad una migliore qualità di vita. L'approvazione del Decreto garantirebbe l'erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne agevolerebbe l'erogazione uniforme su tutto il territorio nazionale. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei nuovi Lea c'è il decreto di aggiornamento del panel degli screening neonatali, fermo al 2016, l'inserimento nella lista delle patologie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla Pma (procreazione medicalmente assistita) per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili. Manifestiamo – concludono le organizzazioni – la nostra piena disponibilità ad essere auditi, al fine di poter validamente rappresentare le ragioni sottese a questa richiesta".

Giovanna Pasqualin Traversa