

Alla c.a.

*PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
Mario Draghi*

*MINISTRO DELLA SALUTE
Roberto Speranza*

*PRESIDENTE DELLA CONFERENZA DELLE REGIONI
Massimiliano Fedriga*

*COORDINATORE DELLA COMMISSIONE SALUTE DELLA CONFERENZA DELLE REGIONI
Raffaele Donini*

Oggetto: lettera aperta – Approvazione dello schema di Decreto MEF-Salute (Ministero dell’Economia e delle Finanze – Ministero della Salute) che aggiorna le tariffe per l’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica da parte della Conferenza Stato-Regioni.

Egregi,

cinque anni fa veniva pubblicato il DPCM 12 gennaio 2017 che ancora oggi chiamiamo “Nuovi LEA”, con il quale si definisce l’aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza. A partire da quel momento, e tuttora le persone con malattie rare e croniche ne attendono la piena attuazione attraverso la definizione delle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica, da inserire all’interno di un Nuovo Nomenclatore tariffario, con un apposito decreto. Secondo il Decreto istitutivo dei Nuovi LEA, questo decreto doveva essere fatto entro il 28 febbraio 2018, la giornata delle malattie rare di 4 anni fa.

È facile immaginare l’entusiasmo di noi cittadini dinanzi alla notizia dell’esistenza di una bozza di decreto e la conseguente delusione provata quando si è appreso che le regioni, la cui intesa è necessaria, di fatto non lo stanno approvando.

L’approvazione del Decreto garantirebbe a tutti i cittadini, a partire dai pazienti e dai loro familiari, in un solo colpo, l’aggiornamento delle tariffe della specialistica ambulatoriale e del comparto protesico e quindi l’erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne assicurerebbe l’erogazione uniforme, su tutto il territorio nazionale.

L’attesa di un Decreto relativo alle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica ha infatti generato e favorito evidenti disparità tra regioni, in ragione delle differenti condizioni economiche. Alcune di esse hanno reso esecutivi, con propri provvedimenti e investimenti, i cosiddetti extra LEA, prestazioni inserite nell’aggiornamento del 2017 che non erano presenti in precedenza, con l’obiettivo di consentire le prescrizioni necessarie da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta ed al fine di agevolare gli assistiti affetti da condizioni croniche. Altre regioni, a causa della diversa disponibilità di risorse e dei Piani di rientro, non sono riuscite ad assicurare le prestazioni riconosciute essenziali per garantire la salute stessa degli individui e la salute collettiva.

Questo, come troppo spesso accade, ha determinato un accesso disomogeneo alle prestazioni discriminando le persone con malattie rare e croniche sulla base della regione di residenza, nonostante la nostra Costituzione riconosca il diritto alla tutela della salute uguale e omogeneo sul territorio nazionale. Tutto questo non è più accettabile, la sopravvivenza e la qualità della vita delle persone non possono più essere

oggetto di discussioni che durano anni. Per i pazienti il tempo è estremamente prezioso, molte delle patologie croniche e rare sono caratterizzate da un decorso estremamente veloce e da esiti altamente invalidanti, per cui riteniamo doveroso che le Istituzioni si adoperino per rendere esigibili il diritto alla salute dei cittadini e il diritto ad una migliore qualità di vita.

Fin quando il Nomenclatore tariffario non sarà approvato e operativo, non sarà possibile fare ulteriori passi in avanti su molti altri fronti, nonostante vi siano tutti i presupposti. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei “Nuovi LEA” c’è il Decreto di aggiornamento del panel dello screening neonatale, fermo al 2016, l’inserimento nella lista di malattie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla PMA per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili.

Per queste ragioni ci appelliamo a Voi, affinché la situazione possa essere tempestivamente risolta e il Decreto Tariffe per l’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica approvato:

Chiediamo, inoltre, una REVISIONE PERIODICA E CERTA, come prevista da legge, non solo dei Livelli Essenziali di Assistenza ma dei Decreti ad essa connessi per evitare futuri ritardi e perdite di tempo che incidono irrimediabilmente sulla vita delle persone affette da malattie croniche e rare, dei caregiver e dei familiari

Manifestiamo, in questa sede, la nostra piena disponibilità ad essere auditi, al fine di poter validamente rappresentare le ragioni sottese a questa richiesta.

In fede,

Cittadinanzattiva
Osservatorio Malattie Rare OMAR

Associazioni aderenti al CnAMC e Alleanza Malattie Rare

A.I.C.H. - Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma ODV
A.I.F.A. Onlus Lombardia - Associazione Italiana Famiglie ADHD
A.M.O.R ODV - Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione
A.N.I.F. - Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare
A.N.I.Ma.S.S ODV-Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren
A.N.N.A. APS - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente ONLUS
A.S.S.I. Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia aps
ABAR- Associazione Bresciana Artrite Reumatoide
ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth OdV
ADIPSO Associazione per la Difesa degli Psoriasici
AFaDOC - Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie Rare
AIC - Associazione Italiana Celiachia
AIC Molise - Associazione Italiana Celiachia
AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche
AIL Molise - Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma
AILS Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia
AIRETT – ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT O.N.L.U.S.
AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
AISF ODV Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
Aismme - Aps Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie
ALFAPP TIGULLIO - Associazione Ligure Famiglie Pazienti Psichiatrici
ALICe Bologna O.D.V. Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
ALICe Italia O.D.V. Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

AltroDomani Onlus
AMAREC Associazione Malattie Reumatiche Croniche
AMICI Onlus - Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino e Malattia di Crohn
AMMI - Associazione Malati di Menière Insieme ODV ONLUS
AMREI Associazione Malattie Reumatiche Infantili
AMRER ODV Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
ANFFAS E.R. - Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale
ANLAIDS ONLUS NAZIONALE
ANMAR ONLUS Associazione Nazionale Malati Reumatici
APMARR APS - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
ARG ITALIA - Associazione Artrite Reumatoide Giovanile
As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
ASBI Associazione Spina Bifida Italia
Associazione Apnoici Italiani APS
Associazione Artrite Reumatoide Giovanile ARG ITALIA
Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus
Associazione Diabetici italiani Molise
Associazione Famiglie LGS Italia
Associazione ipertensione polmonare italiana - A.I.P.I. OdV
Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann, A.I.T.G.
Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili - ILA ODV
Associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann - AIBWS ONLUS
Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe AIDEFAD - APS/ETS
Associazione Italiana Glicogenosi - AIG
Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS
Associazione Italiana Niemann Pick Onlus
Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche - AISA Lazio OdV
Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche - AISA OdV
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e Behçet like - SIMBA OdV
Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie AISMME APS
Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Ereditaria ETS
Associazione Leoncini Coraggiosi ODV
Associazione libera malati acalasia e malattie dell'esofago - ALMA Italia ONLUS
Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare - ALAMA APS
Associazione Malati Iperbilirubinemici - Crigler-Najjar Italia ONLUS
Associazione Malattie Rare Ematologiche - A.MA.R.E. Onlus
Associazione Nazionale Alfa1-AT odv
Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia - ANAT Odv
Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare ONLUS - A.N.I.F.
Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren - A.N.I.Ma.S.S. ODV
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS
Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica - ANPTT Onlus
Associazione Pacs1 Italia APS
Associazione per le Malattie Reumatiche ed Autoinfiammatorie Pediatriche - REMARE ONLUS
Associazione Respiriamo Insieme
Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus COMETA ASMME
Associazione Trentina Malati Reumatici ATMAR
Associazione Viva la Vita onlus
ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici
Azione Parkinson Odv

CFU-Italia Odv - Comitato Fibromialgici Uniti
CoLMaRe - Coordinamento Lazio Malattie Rare
Comitato I Malati Invisibili Onlus - Comitato IMI Onlus
Comitato Macula
Comitato ME CFS Encefalomielite Mialgica-Sindrome da Fatica Cronica
Comitato Pazienti e Caregiver
Comitato RUDI Onlus - GoFAR
Confederazione Parkinson Italia
Coordinamento delle Associazioni delle patologie reumatologiche immunologiche e rare
Europa donna Italia
F.A.I.S. OdV - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
Famiglie SMA
FAND Associazione Italiana Diabetici ODV
Federasma e Allergie - Federazione Italiana Pazienti Odv
Federazione Italiana IPF e Malattie Polmonari Rare FIMARP
Federazione Italiana Osteoporosi e malattie dello Scheletro FEDIOS
Federazione RelaCare
Federazione delle Associazioni di Persone con lesione al midollo spinale FAIP Onlus
FEDIOS - Federazione Italiana Osteoporosi e malattie dello Scheletro
Fondazione Emanuele Scifo
Fondazione REB Debra Italia
FORUM NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI NEFROPATICI, TRAPIANTATI D'ORGANO E DI VOLONTARIATO
FSHD Italia – Associazione Distrofia Facio-scapolo-Omerale
Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia - GILS ODV
Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico - GRUPPO LES
IL VOLO Associazione Malattie Reumatiche del Bambino Onlus
La Forza di Nemo - Sezione UILDM di Montecatini Terme
La Gemma Rara ODV
La Tartaruga Onlus
Lega Italiana Sclerosi Sistemica
LILT Molise - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
MARIS ODV REMARE ONLUS Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia Onlus
Nessuno è Escluso ODV
Noi per te, Volontariato Oncologia e Cure Palliative
PANDAS Italia ODV
PARKINSON ITALIA – Carpi
PARKLINK Bologna Città Metropolitana
Post Fata Resurgo - Vincere la SLA per ritornare a VIVERE
REMARE ONLUS - Associazione per le Malattie Reumatiche ed Autoinfiammatorie Pediatriche
Retina Italia ODV
SCN2A Italia Famiglie in rete
SIMBA Associazione Italiana Sindrome e Malattia Di Behcet
Tarlov Italia Onlus
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
UILDM - Sezione di Bologna OdV - "Carlo e Innocente Leoni
UILDM Genova ODV
Una Vita Speciale ODV
Vivi l'Epilessia in Campania ODV
Walce Onlus
XLPDR International Association