



ANMAR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
MALATI REUMATICI ONLUS



Mestre, 7 Ottobre 2012

Al Presidente Commissione XII Igiene e Sanità
Senatore Antonio Tomassini
Senato della Repubblica
Via degli Staderari, 4
00186 ROMA

Al Capogruppo Commissione XII Affari
Sociali On. Lucio Barani

Alla Sen. Emanuela Baio Dossi
Segretario Presidenza del Senato
Membro XII Commissione Igiene e Sanità

Alla Sen. Fiorenza Bassoli
Membro XII Commissione Igiene e Sanità

Al Sen. Stefano De Lillo
Membro XII Commissione Igiene e Sanità

Alla Sen. Mariapia Garavaglia
Membro VII Commissione Istruzione Pubblica
e Beni Culturali

Alla Sen. Maria Rizzotti
Membro XII Commissione Igiene e Sanità

p/c Al Presidente del Senato della Repubblica
Sen .Renato Schifani

Prot. E/ 25-12

Oggetto: *Richiesta avvio Atto di Sindacato Ispettivo vs Documento Revisione dei Lea*



ANMAR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
MALATI REUMATICI ONLUS



Le Associazioni firmatarie del presente documento e tutte le Associazioni affini,
premessò che:

ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, e delle precedenti normative sono considerate rare quelle patologie "che colpiscono non più di cinque individui su diecimila";

nel mondo si riscontrano circa 7-8.000 patologie, molte delle quali croniche, invalidanti o fatali, che colpiscono tra il 6 e l'8 per cento della popolazione nel corso della vita e, malgrado le singole malattie rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza, il numero totale di persone che ne sono affette, solo nell'Unione europea (UE), varia tra i 27 e i 36 milioni, pari a una persona su 100.000; in Italia sono circa 2 milioni le persone affette da malattie rare, e circa il 70 per cento è in età pediatrica;

l'80 per cento di queste malattie è di origine genetica, per il restante 20 per cento dei casi si tratta di malattie acquisite;

l'UE ha indicato le malattie rare tra i temi prioritari delle politiche sanitarie, al fine di stabilire l'uguaglianza del trattamento dei cittadini rispetto ai livelli essenziali di assistenza (LEA) stabiliti dagli Stati membri; diversi Stati hanno recepito tali indicazioni.

Visto il DL del 13 settembre 2012 che prevede l'aggiornamento dei LEA, nel rispetto degli equilibri di finanza pubblica, entro il 31 dicembre 2012.

Constatato che l'ultimo aggiornamento risale al 2001, essendo stato bloccato dalla Corte dei Conti nel luglio 2008 la revisione che comprendeva anche l'inserimento di nuove patologie rare.

Chiedono

Sia avviato urgentemente un ATTO di SINDACATO ISPETTIVO, trasversale ai due rami del Parlamento, per richiamare il Governo al rispetto della data del 31 dicembre 2012 per la revisione dei LEA soprattutto per il riconoscimento delle Patologie Rare.

Ringraziando per la disponibilità cogliamo l'occasione per inviare cordiali saluti.

ANMAR Onlus
Il Presidente
Gabriella Voltan

GILS Onlus
Il Presidente
Carla Garbagnati Crosti

AIMA-Child Onlus
Il Presidente
Simona Pantalone Ielmini