



COMUNICATO STAMPA

Con preghiera di diffusione

NUOVI LEA ANNULLATI: un nuovo schiaffo ai malati rari italiani

Venezia, 2 luglio 2008 – UNIAMO F.I.M.R. onlus – Federazione Italiana Malattie Rare – esprime una grande preoccupazione ed indignazione riguardo alla comunicazione data dal Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali Maurizio Sacconi circa la nullità dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), approvati il 23 aprile scorso, a causa dell'insufficiente copertura finanziaria secondo i calcoli della Ragioneria di Stato.

“E' un fatto inaccettabile – sostiene la *Presidente di UNIAMO Renza Barbon Galluppi* – ancora una volta questo paese dà uno schiaffo a tutti i malati rari italiani”.

I LEA sono lo strumento adottato dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per definire le prestazioni assistenziali sanitarie che lo Stato fornisce gratuitamente a tutti i cittadini, tra queste anche le prestazioni a favore dei malati rari. Con l'approvazione dei LEA, ultimo atto della precedente legislatura, è stato aggiornato anche l'elenco delle malattie rare riconosciute dal SSN, allegato al D.M. 279/01, con l'inserimento di nuove 109 patologie rare. Con l'annullamento dei LEA viene a mancare anche l'ingresso delle 109 malattie rare nell'elenco, con conseguenze drammatiche per i pazienti e le famiglie.

“Il decreto 279/01, ovvero il regolamento che istituisce la rete italiana delle malattie rare e la regolarizza, ha avuto il merito di parlare finalmente anche in Italia delle malattie rare e di proporre una possibile gestione”, spiega la *Presidente Barbon Galluppi*. “Tuttavia il meccanismo di aggiornamento dell'elenco delle malattie rare allegato al decreto 279/01 è risultato inefficace e discriminatorio, in barba all'equità di accesso alla salute tra tutti i cittadini imposta dalla Costituzione. Bisogna studiare un meccanismo più veloce e più efficace, non più legato all'aggiornamento periodico dei LEA, che dia subito la possibilità a tutti i malati rari italiani di essere riconosciuti come tali e di beneficiare delle speciali tutele a loro riservate”.

Per informazioni:
Ufficio Stampa Uniamo
Paola Serena
Cell.: 335-5955783
relazioniesterne@uniampo.org