

Comunicato stampa

Appello della Federazione al senso civico di tutti i soggetti istituzionali coinvolti

Malattie rare, UNIAMO: è ora di sbloccare i LEA

Questa situazione si trascina da ormai troppo tempo,
anche i malati rari hanno bisogno di risposte

Roma, 22 settembre 2022 – *“Partiamo da una premessa: il Nomenclatore tariffario è stato presentato dal Ministero della Salute alla Conferenza Stato Regioni il 29 dicembre scorso. A seguire, è stato oggetto di revisioni, allo scopo di trovare un punto di concordanza fra gli attori in gioco. Ma, ad oggi, non sembra sia stata trovata la quadra”*. È quanto **denuncia UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare**, che aggiunge: *“La Federazione non vuol entrare nel merito della quantificazione tariffaria delle singole prestazioni, ma sottolinea con forza che questo procrastinare l’approvazione di tariffe che possono rendere esigibili LEA introdotti nel 2017 (quindi 5 anni fa) - ma soprattutto sbloccare tutti i LEA che sono stati via via licenziati dalla Commissione ministeriale, fermi al palo in attesa del loro turno - non giova a nessuno”*.

“Non entriamo nel merito – prosegue UNIAMO in una nota -, ma come comunità di persone con malattia rara e come cittadini sollecitiamo una decisione in proposito, perché non può più essere procrastinata. Sono passati 9 mesi dal primo invio: deve essere trovata una mediazione, anche per sanare anche alcune delle differenze che caratterizzano oggi le Regioni che possono erogare extra LEA e quelle che, in piano di rientro, non possono farlo”.

“Per le malattie rare, in particolare, sono ferme tutta una serie di prestazioni per patologie specifiche (ricordiamo fra tutti il cheratocono con le lenti); ma sono in “lista di attesa” lo screening neonatale per la Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e oltre 10 patologie in corso di riconoscimento, come da domande presentate anche con il supporto della Federazione. Il nostro appello va quindi al senso civico di tutti coloro che sono coinvolti, perché possano sbloccare questa situazione che si trascina da ormai troppo tempo”, conclude la Federazione Italiana Malattie Rare.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133 – 00161 Roma | Tel. 06 4404773 | www.uniamo.org - segreteria@uniamo.org
P. I. 08844231004 C.F. 92067090495