



*Dal Ministero della Salute arrivano notizie di ulteriori fondi e nuovi aggiornamenti già pronti, ma senza questo decreto tutto rimarrà bloccato*



Roma, 2 marzo 2022 - “Aggiornate subito i LEA”, è questa la richiesta chiara e forte che oltre 130 associazioni di malati cronici e rari - aderenti all’Alleanza Malattie Rare coordinata dall’Osservatorio Malattie Rare e al Coordinamento Nazionale Malati cronici e rari (CNAMC) di Cittadinanzattiva - fanno alle Regioni. Il primo passo da fare, spiegano in una lettera che è stata inviata la scorsa settimana a tutti i livelli istituzionali, è approvare la bozza di Decreto Tariffe ferma ormai da oltre due mesi alla firma della Conferenza delle Regioni.

“Ancora una volta siamo di fronte a leggi fatte per i malati e non applicate a causa della mancanza di decreti attuativi. I ‘Nuovi LEA’ approvati nel 2017 non sono infatti ancora realtà perché manca il decreto sulle Tariffe della specialistica ambulatoriale, che contiene anche il nuovo nomenclatore degli ausili e delle protesi. È un paradosso che le Regioni non vogliano firmare, visto che questo documento è stato lungamente preparato dal Ministero della Salute insieme a loro. Senza questo atto tutti quelli conseguenti

sono bloccati: non potranno esserci nemmeno nuovi aggiornamenti, che pure già sono stati valutati e che sarebbero necessari, perché non si può aggiornare qualcosa che non è ancora nemmeno in vigore. A rimetterci in questo assurdo tira e molla sono sempre i pazienti”, spiega Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice dell’Osservatorio Malattie Rare in un video diffuso proprio in concomitanza con la Giornata delle Malattie Rare.

“Finalmente nel 2017 sono stati definiti i nuovi LEA, ma da allora la situazione è bloccata per mancanza delle tariffe - afferma Annalisa Mandorino, Segretaria generale di Cittadinanzattiva, anche lei intervenuta con un video sulla vicenda - Da allora tante prestazioni nuove potevano essere messe a disposizione delle persone, ma non è stato fatto. Le Regioni nel tempo si sono mosse ognuna in modo differente e alcune sono rimaste molto indietro nel garantire i diritti dei cittadini ad alcune prestazioni, come la procreazione medicalmente assistita, gli screening neonatali estesi o i test genetici per alcune forme tumorali. Questo decreto va approvato in tempi rapidissimi; occorre tornare e in fretta alle cure ordinarie, perché i cittadini, in modo particolare quelli con malattie croniche e rare, non possono più aspettare, occorre che la voce di oltre 130 associazioni sia ascoltata”.

Su questa vicenda la scorsa settimana la sen. Paola Binetti, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, ha presentato una interrogazione parlamentare rivolta al Ministro per gli Affari regionali e le autonomie e al Ministro della Salute, per sapere quali iniziative intendano assumere, per quanto di competenza, per garantire l’approvazione e la piena operatività del nuovo nomenclatore tariffario.

Successivamente sulla questione è intervenuto anche Andrea Urbani, Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero, nel corso dell’evento organizzato dal Centro Interdipartimentale Malattie Rare (CIMR) dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I e da Sapienza Università di Roma in occasione della Giornata delle malattie rare: “Nel momento in cui approveremo il Decreto Tariffe, che farà entrare finalmente e definitivamente in vigore il DPCM LEA 2017, siamo già pronti con il primo aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza che darà un’ulteriore risposta ai portatori di malattie rare. Siamo altresì pronti ad adottare il primo decreto di aggiornamento, grazie a uno stanziamento specifico di duecento milioni di euro previsto dal Governo proprio per l’aggiornamento dei LEA. Nell’aggiornamento è prevista una ulteriore estensione dello screening neonatale esteso”.

Ci sono dunque ulteriori fondi e ulteriori aggiornamenti già pronti, ma tutto è fermo in attesa della firma delle Regioni, verso le quali la protesta delle associazioni si sta facendo sempre più forte.