



**al Ministro della Salute
Prof. Ferruccio Fazio,**

e.p.c. Consulta Nazionale delle Malattie Rare,
al Segretario Generale Flavio Bertoglio

Gent.mo Ministro,

Dopo ripetuti appelli e reiterate richieste di chiarimenti e certezze, dopo essere rimaste per troppo tempo inascoltate circa i propri diritti, le Associazioni di famigliari e di pazienti affetti da Malattie Rare hanno deciso di mobilitarsi per conoscere il futuro delle

109 Malattie Rare che attendono di essere inserite nell'Allegato A del DM 279/01.

Anche alla luce del patto per la Salute recentemente avvenuto tra Stato e Regioni, consapevoli dei costi per la Sanità, le associazioni di malati rari solidali alle 109 Malattie Rare tutt'ora non riconosciute e **unitamente a tutte le altre già inserite o che attendono l'inserimento dopo le attuali "109"**, non possono più attendere di vedere riconosciuta la condizione di rarità e di gravità della propria patologia, di non vedere riconosciuti i propri diritti.

Come ben sa il Ministro, se una Malattia Rara non è inserita nell'allegato "A" del DM 279/01, è a tutti gli effetti "invisibile" al Sistema Sanitario Nazionale: nessuno studio, nessun piano terapeutico, nessuna assistenza specifica saranno possibili; questi Malati Rari sono quindi tuttora considerati di serie "B", quindi senza una vera e propria "presa in carico" del paziente.

Il DM 279/01 stabilisce l'aggiornamento dell'allegato ogni 3 anni: invece, da quando il Decreto è entrato in vigore, nel 2001, l'importante Allegato non è mai stato aggiornato e i pazienti di queste 109 nuove Malattie Rare da anni oramai si vedono negato il diritto sancito dall'articolo 32 della Costituzione: il diritto alla Salute. Riteniamo auspicabile un aggiornamento annuale dello stesso.

Per questo chiediamo con forza che l'aggiornamento dell'Allegato A del DM 279/01 venga effettuato con rapidità, con un atto legislativo specifico ed urgente, soprattutto indipendente dall'Iter di approvazione del LEA, in osservanza a quanto stabilito dal Decreto stesso.

L'inserimento di queste 109 nuove malattie nell'Allegato è di vitale importanza per i malati che ne soffrono, ma non ha bisogno di particolare copertura finanziaria: se scorporato dai LEA, può quindi essere effettivamente realizzato in tempi brevi.

Questo primo significativo gesto di scrivere tutti insieme e contemporaneamente da parte di una folta rappresentanza delle suddette associazioni, è un primo passo verso la conquista di uguali diritti per "tutti" i Malati Rari; senza suddivisioni e senza indegne differenze nella dignità del malato raro. Le Associazioni hanno già stabilito di ritrovarsi a gennaio, in occasione della prossima Assemblea Generale delle Associazioni di Malattie Rare, dove speriamo possa la Sua presenza rassicurare i rappresentanti delle stesse sullo stato dei lavori in merito all'inserimento delle 109 malattie rare e dell'aggiornamento del LEA. Se nel frattempo non ci sarà stato nemmeno un minimo **progresso nei lavori per l'inserimento delle 109 nell'Allegato A del DM 279/01**, tutte insieme valuteranno l'azione più consona, di maggiore impatto mediatico al fine di risvegliare le coscienze dormienti dell'opinione pubblica italiana: "*Siamo tanti, anche se rari...*", ed infatti ci siamo contati: alle 270 associazioni di Malati Rari che si ritroveranno a gennaio fanno riferimento 350.000 persone, un decimo dell'intera popolazione dei pazienti "rari" stimati in Italia.

Ribadiamo Persone, perché i Malati Rari non vogliono essere più considerati meri numeri, ma Persone che soffrono, e con essi le rispettive famiglie.

Siamo stanchi, ma ancora più determinati e, nonostante le disattese promesse, ancora fiduciosi!

Siamo convinti che la macchina governativa prenderà atto della nostra realtà dandoci finalmente voce e dignità, convocandoci per chiarimenti, ed operando concretamente al fine di giungere ad un sollecito e definitivo riconoscimento di queste 109 patologie rare. Primo passo per il successivo riconoscimento delle altre patologie rare non ancora inserite nell'Allegato "A", oltre le sopracitate.

Per l'occasione vogliate fare riferimento, per qualsiasi comunicazione e/o convocazione, a: "Consulta Nazionale delle Malattie Rare", presso l'ISS, Viale Regina Elena 299, 00161 Roma (Tel. 02-99483132 – Fax 02-99487057 – Email: info@cndmr.it).

Dr Roberto Bufo

Presidente "Ass. It. Per l'Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus"