



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Al Presidente della Commissione Sanità
Del Senato della Repubblica
Senato della Repubblica
Sen. Emilia De Biasi

p/c Ai Membri Commissione Sanità
del Senato della Repubblica

Milano 4 dicembre 2013

Oggetto: Richiesta audizione informale decreti in esame Ddl 831 Ddl 1068

I disegni di Legge in discussione riformulano tutto l'iter per il riconoscimento di patologia rara, iter già a suo tempo compiuto dalla sclerosi sistemica inserita nell'elenco legato ai LEA del 2008, Ministro Livia Turco, sottosegretario alla Presidenza del Consiglio l'on Letta che l'8 maggio 2007 ci ricevette garantendo nuovi LEA ed elenco con riconoscimento di patologie rare.

Varato a maggio del 2008 il Dpcm, fu bocciato dalla Corte dei Conti e le 109 patologie inserite non passarono rare. Il Ministro Balduzzi riprese la questione dei Lea, ascoltò le Associazioni portando le patologie a 110 con un Dpcm varato entro il 31 dicembre 2012 che non ebbe seguito.

La Sclerosi Sistemica è patologia rara in Europa e nel mondo, si valuta che siano colpite circa 20.000 persone, è riconosciuta tale in Piemonte e Toscana creando di fatto cittadini di serie A e B. Chiediamo dunque che in aggiunta a questi disegni di Legge che faranno il loro iter, si provveda a dichiarare rare, sganciandole dai LEA le 109 patologie del Dpcm dell'on Livia Turco o in alternativa si proceda ad inserire la Sclerosi Sistemica nell'elenco del 2001, come già avvenuto per altra patologia.

Invalidante, autoimmuni, complessa, cronica, poco conosciuta anche dai medici di famiglia, se non diagnosticata per tempo può essere fatale colpendo gli organi interni quali esofago, polmoni, cuore e reni e portando ad ulcere dolorosissime che si possono evolvere in gangrena.

Qualora ci sentiste in audizione il GILS delega la signora Maria Grazia Tassini di Roma, consigliere del Direttivo

Senatrici e Senatori questo è un appello a cui non potete rimanere insensibili.

Ringrazio e porgo distinti saluti

Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS

Prot n° 344



DONARE CON FIDUCIA

Assoc. iscritta al registro Volontariato della Reg. Lombardia - Decreto n° 1671/97 F.543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Cà Granda

Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc. 97145390155

Tel. 02/55199506 - fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net