

Roma, 20 aprile 2020

Onorevoli Deputati,

il momento storico che stiamo vivendo ha posto il nostro Paese davanti ad una sfida, forse la più dura di quelle fino ad ora vissute. Il nostro Servizio Sanitario Nazionale sta affrontando questa emergenza in modo straordinario grazie alla solidarietà dimostrata da tante persone e grazie, soprattutto, all'impegno degli operatori sanitari che lavorano incessantemente per garantire adeguata assistenza a tutte le persone coinvolte dal contagio del Covid19.

Questa emergenza ha sottolineato la necessità di un rafforzamento delle attività di prevenzione collettiva e potenziamento delle attività assistenziali e di ricerca al fine di tutelare le situazioni di fragilità attraverso politiche di prevenzione primaria, di medicina di iniziativa e di precisione e quindi di cura ed assistenza che non hanno risorse sufficienti nel Bilancio dello Stato.

Purtroppo questa emergenza colpisce tutti, ed oltre ad aggravare la condizione dei fumatori con patologia polmonare acclarata (BPCO), anche noi persone affette da malattie rare, da fibrosi cistica o comunque immunodepressi che, seppur non contagiati, stiamo vivendo una situazione drammatica perché ci siamo visti in molti casi rimandare e sospendere la somministrazione di terapie, di prestazioni sanitarie e assistenziali per non entrare in contatto con il personale medico o con strutture che ospitano anche i pazienti affetti da Coronavirus.

Vi sono stati diversi tentativi per incrementare l'assistenza domiciliare da parte delle competenti istituzioni, tuttavia in molte Regioni a causa delle scarsità di risorse economiche e di personale la situazione è rimasta invariata, in alcuni casi addirittura peggiorata.

Per questi motivi chiediamo che vengano preso in considerazione gli emendamenti che prevedono di destinare alla prevenzione e l'assistenza per pazienti affetti da malattie rare, fibrosi cistica ed immunodepressione, le risorse derivanti dall'aumento dell'accisa sui tabacchi da inalazione senza combustione (c.d. "Tabacco Riscaldato"); sul tema anche lo stesso Governo si era espresso in senso positivo attraverso l'approvazione dell'impegno indicato nell'Ordine del Giorno presentato dai Senatori Binetti e De Poli.

Chiediamo quindi a tutte le forze politiche responsabili, all'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e agli Onorevoli Deputati di aderire a questa nostra richiesta in un momento di unità politica per tutelare la dignità della persona ed il bene comune attraverso l'appoggio alla proposta emendativa indicata, sottolineando l'importanza per noi pazienti di queste risorse: un elemento di garanzia ed equità sociale nell'erogazione delle terapie e dell'assistenza anche in un momento di emergenza come questo.

Per noi pazienti rari l'aderenza terapeutica e le prestazioni sanitarie legate alle nostre malattie sono fondamentali, soprattutto se consideriamo che il decorso delle patologie è spesso progressivo e molto veloce e anche un giorno può essere decisivo.

Per questi motivi, con questa lettera, ci appelliamo a tutti voi affinché gli emendamenti presentati al Decreto Cura Italia suindicato trovino il suo favore, e quello dei suoi colleghi, e vengano approvati.

Firmato da

Le associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rare

A.A.E.E. - ONLUS

A.I. Vi.P.S. Onlus (Ass.ne Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus)

A.I.C.M.T. Onlus (Ass.ne Italiana per la malattia di Charcot-Marie-Tooth e neuropatie simili)

A.S.S.I. Gulliver (Associazione Sindrome di Sotos Italia)

AIBWS Onlus (Ass.ne Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS) – Onlus)

AICuD

AIGGM1 onlus Tutti insieme per Giuseppe (Ass.ne Italiana Gangliosidosi Gm1 e malattie affini)

AIPA-Napoli (Ass.ne Italiana Pazienti Anticoagulati Napoli)

AIP - Associazione Italiana Immunodeficienze Primitive- ODV

AIPI ONLUS

AMAE onlus (Associazione Malati Acalasia Esofagea)

Anacc onlus

ANPTT Onlus (Ass.ne Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica)

APMARR Onlus

As.It.O.I. Onlus (Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta ONLUS)

AS.MA.RA.ONLUS

ASAMSI

ASIMAS Onlus (Associazione Italiana Mastocitosi)

Associazione Famiglie LGS Italia (Ass.ne Famiglie Sindrome Lennox Gastaut Italia)

Associazione RTS Una Vita Speciale

Associazione Vivi l'Epilessia in Campania Odv

CoLMARe

COMETA ASMME ONLUS

ESEO Italia

Federazione Italiana Prader-Willi

GILS ODV

Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus

International Association XLPDR Onlus

La Gemma Rara

La Nuova Era Onlus

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS

ReMaRe Campania - Rete Malattie Rare Campania

SIMBA OdV - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e Behçet like

S.P.R.IN.T. Onlus

Tarlov Italia

UNITAS Onlus

Altre Organizzazioni

AIAF – Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

AIMPS ONLUS

Associazione Italiana Glicogenosi

CONSULTA NAZIONALE MALATTIE RARE

Feder A.I.P.A. - Federazione delle Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati

Federazione Lombarda Malattie Rare