



Salute - Malattie Rare, Domenico Della Gatta (ANIF): “Facciamo nostra la protesta delle Associazioni contro il Governo”.

Roma - 04 ago 2022 (Prima Notizia 24) “Il Governo ha meno di due mesi per fare il proprio dovere nei riguardi di 2 milioni di italiani affetti da malattie gravi. Il Presidente di ANIF, colonnello Domenico Della Gatta, sottoscrive in pieno il documento di protesta delle Associazioni che tutelano i pazienti colpiti da ogni forma di malattia grave.

Tra gli atti urgenti da affrontare ed approvare ci sono ancora il Decreto Tariffe, l'ampliamento dello Screening Neonatale, il Piano Nazionale Malattie Rare e tutti i decreti attuativi del Testo Unico Malattie Rare. “Parliamo di due milioni di persone con le loro relative famiglie – si legge nel documento generale sottoscritto dalle Associazioni di categoria-- che sono state dimenticate e che vogliono le dovute risposte. Sono stati calpestati i diritti dei neonati e dei loro genitori ad avere l'opportunità di diagnosi precoci, il diritto ad essere sostenute di famiglie portate alle soglie della povertà dal peso economico di malattie rare, il diritto di avere un sistema riorganizzato e più efficiente, il diritto a ricevere in regime di esenzione visite e riabilitazione. Queste persone non possono dimenticare cosa è stato loro sottratto dal perpetuarsi dei ritardi, quello che è legittimo domandarsi è se questo Governo vorrà concretamente porre fine a questo stato di abbandono o se questa sensibilità i pazienti dovranno andare a cercarla nel successivo esecutivo” Il Colonnello Domenico Della Gatta, fa proprio il documento sottoscritto da tutte le Associazioni di categoria e rincara la dose: “Su questo Governo due milioni di malati rari, le loro famiglie e le associazioni che le rappresentano, avevano riposto delle speranze: per ora non possono che dirsi delusi. La specifica delega data dal Ministro della Salute Speranza al sottosegretario Pierpaolo Sileri era stata vista come un segnale di attenzione, una speranza di vedere approvati i diversi decreti attesi e più volte promessi. Il tempo è passato e alle numerose interrogazioni fatte dai Parlamentari sensibili la risposta è sempre stata “stiamo lavorando”. Che dire di Più? C'è ormai pochissimo tempo per chiudere questi problemi aperti. Il leader di ANIF colonnello Domenico Della Gatta non conosce su questo nessuna mediazione possibile. “Questo Governo ha meno di due mesi per fare il proprio dovere: se veramente ci fosse la volontà politica nulla sarebbe impossibile e spero che ci si possa ricredere in extremis”. E' lo stesso concetto usato da Francesco Macchia, Vicedirettore dell'Osservatorio Malattie Rare, in un corsivo affidato alle pagine della testata stessa dell'Osservatorio, intervenendo in un dibattito pre elettorale che in pochi giorni ha cancellato le malattie rare da ogni agenda. “Le richieste fatte fin dall'inizio della legislatura, e nel tempo implementate, dalle oltre 320 associazioni riunite nell'Alleanza Malattia Rare sono poche e chiare”. In teoria il Governo, seppur dimissionario, potrebbe ancora procedere, poiché l'attuazione delle leggi e delle determinazioni già assunte dal Parlamento” è indicata tra le funzioni relative al disbrigo degli

affari. E parliamo dell'approvazione del Decreto Tariffe e quindi l'applicazione dei 'Nuovi LEA', con il conseguente riconoscimento dell'esenzione per nuove malattie rare, l'allargamento dell'elenco delle malattie rare da sottoporre a screening neonatale, dell'approvazione e l'auspicabile finanziamento del secondo Piano Nazionale Malattie Rare e di tutti i decreti necessari a trasporre in pratica il Testo Unico Malattie Rare: queste sono le principali richieste dei nostri ammalati- precisa il colonnello Della Gatta- e tutte corrispondono ad atti già previsti dalle leggi, leggi che obbligano il Governo a procedere in tempi stabiliti con dei decreti, termini che però sono da tempo scaduti senza alcun risultato. Vale la pena di rileggere uno dei passaggi fondamentali del documento che le Associazioni avevano già sottoscritto nelle settimane scorse: "La delusione dei malati e delle loro associazioni non può che essere indirizzata al Governo perché ad essere mancati sono stati i Decreti Ministeriali - del Ministero della Salute, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con altri Ministeri - mentre non sono mancate le attività del Parlamento e nemmeno quelle di alcune Regioni che si sono assunte la responsabilità di andare oltre i 'vecchi' Lea per assicurare diagnosi e trattamenti a spese proprie. Abbiamo assistito anche a tanti scaricabarile, la colpa era sempre altrove: la pandemia, i mancati accordi tra le Regioni, la mancanza di un parere tecnico. Governare però non significa promettere ma realizzare, prendersi delle responsabilità, e questa assunzione di responsabilità si è vista nelle battaglie di tanti parlamentari, nelle decisioni di alcune Regioni, ma non nelle attività del Governo. Tuttavia, anche se le speranze non vengono mai meno, secondo l'Osservatorio Malattie Rare – che in questi giorni di crisi si è consultato con le oltre 320 associazioni che compongono l'Alleanza Malattie Rare – è già ora di guardare oltre, al nuovo Governo oltre che al nuovo Parlamento, di qualsiasi colore e segno politico sia, perché i malati rari non hanno un colore politico ma bisogni concreti da soddisfare e diritti da esigere". La parola passa ora al Governo in carica per le cose più urgenti.

di Domenico Della Gatta Giovedì 04 Agosto 2022