



ЕВРОПЕЙСКИ ПАРЛАМЕНТ PARLAMENTO EUROPEO EVROPSKÝ PARLAMENT EUROPA-PARLAMENTE
EUROPÄISCHES PARLAMENT EUROOPA PARLAMENT ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ EUROPEAN PARLIAMENT
PARLEMENT EUROPÉEN PARLAIMINT NA HEORPA PARLAMENTO EUROPEO EIROPAS PARLAMENTS
EUROPOS PARLAMENTAS EURÓPAI PARLAMENT IL-PARLAMENT EWROPEW EUROPEES PARLEMENT
PARLAMENT EUROPEJSKI PARLAMENTO EUROPEU PARLAMENTUL EUROPEAN
EURÓPSKY PARLAMENT EVROPSKI PARLAMENT EUROOPAN PARLAMENTTI EUROPAPARLAMENTET

Commissione per le petizioni
La Presidente

Bruxelles,
GM/mjd[IPOL-COM-PETID(2013)9141]

On. Min. Renato Balduzzi
Ministero della Salute
Lungotevere Ripa, 1
00153 Roma
ITALIA

Oggetto: Petizione [redacted], presentata da [redacted], cittadina italiana, a nome del comitato "Diritti non regali per i malati rari", sul riconoscimento delle malattie rare in Italia

Egregio Ministro,

la Commissione per le Petizioni del Parlamento europeo ha ricevuto una petizione sottoscritta da più di 3700 persone, relativamente alle malattie rare non ancora riconosciute in Italia.

I firmatari denunciano le difficoltà e le discriminazioni alle quali sono sottoposti i cittadini affetti da malattie non inserite nell'elenco delle Malattie Rare, istituito dal Decreto del Ministero della Salute n. 279 del 18 maggio 2001 (DM 279/01). Tale elenco non è mai stato aggiornato dal 2001!


Nel frattempo, grazie anche al progresso scientifico e medico, molte nuove malattie rare sono state riscontrate. I malati rari e i loro familiari sono costretti ad affrontare enormi difficoltà legate all'assenza di protocolli diagnostici validati e consolidati, alla carenza di farmaci specifici e di sussidi.

Purtroppo la Commissione parlamentare che presiedo ha dovuto rilevare la limitatezza del proprio raggio di azione al riguardo, come evidenziato dalla risposta della Commissione europea, che le invio in allegato, che ha specificato che *"l'organizzazione dei sistemi sanitari nazionali e regionali, compresi i diritti dei pazienti alla copertura e al rimborso, è di competenza nazionale, come prevede il trattato sul funzionamento dell'Unione europea"*.

Ritengo che la gravità della situazione meriti una azione da parte del Ministero della Salute italiano, ancor più se si considera che alcune regioni italiane hanno riconosciuto autonomamente altre malattie rare, ampliando i propri Elenchi Regionali di malattie rare e attribuendo loro un Codice di esenzione a livello Regionale. Ciò determina inevitabilmente una doppia discriminazione per i malati rari provenienti da determinate regioni. Un'azione centrale da parte del Ministero risulta, quindi, urgente se s'intende davvero tutelare il diritto universale ed indivisibile alla salute.

La sarei grata se tenesse informata la Commissione per le Petizioni delle eventuali iniziative che il suo Ministero intendesse intraprendere.

Cordiali saluti,


Erminia Mazzoni
Presidente della
commissione per le petizioni

Allegato: Petizione [redacted]