

DACCIO
IL NOSTRO
PANE
QUOTIDIANO

sir Agenzia d'informazione

CHI SIAMO REDAZIONE SCRIVICI RSS AGENSIR.EU

HOME QUOTIDIANO CHIESA ITALIA EUROPA MONDO TERRITORI FOTO E VIDEO ULTIMA SETTIMANA

Approfondimenti 49° SETTIMANA SOCIALE DDL ZAN PAPA IN IRAQ FRATELLI TUTTI CORONAVIRUS COVID-19 TUTTI AgenSIR su f t y

QUOTIDIANO ITA ENG

APPELLO

Malattie rare: Cittadinanzattiva e Omar a istituzioni, "su Decreto tariffe basta attese, si raggiunga accordo"

23 Febbraio 2022 @ 12:13



A distanza di due settimane dal primo appello, 132 associazioni di malati cronici e rari aderenti al Cnamc di Cittadinanzattiva e all'Alleanza malattie rare coordinata da Osservatorio malattie rare (Omar) scrivono al presidente Draghi, al ministro Speranza, al presidente della Conferenza delle Regioni Fedriga e al coordinatore della Commissione salute delle Regioni Donini, affinché si superi l'impasse che a livello istituzionale sta bloccando il Decreto tariffe in Conferenza Stato-Regioni, e con esso l'entrata in vigore dei nuovi Livelli essenziali di assistenza. Cinque anni fa veniva pubblicato il Dpcm 12 gennaio 2017 che ancora oggi chiamiamo "Nuovi Lea". Ancora oggi tutti i cittadini ne attendono la piena attuazione che è possibile soltanto a partire dall'approvazione del nuovo Nomenclatore tariffario. Ebbene il cosiddetto Decreto tariffe è arrivato qualche settimana fa ed ora è fermo sul tavolo della Conferenza Stato-Regioni, ma queste ultime continuano a non trovare una intesa. "Per la salute dei cittadini il tempo è estremamente prezioso, lo è ancora di più per molte patologie croniche e rare che sono caratterizzate da un decorso estremamente veloce e da esiti altamente invalidanti. Per questo riteniamo doveroso che le Istituzioni si adoperino per rendere esigibile il diritto alla salute dei cittadini e il diritto ad una migliore qualità di vita. L'approvazione del Decreto garantirebbe l'erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne agevolerebbe l'erogazione uniforme su tutto il territorio nazionale. Tra i provvedimenti che trovano un blocco in questa mancata attuazione dei nuovi Lea c'è il decreto di aggiornamento del panel degli screening neonatali, fermo al 2016, l'inserimento

23 febbraio 2022

ORDINAZIONE EPISCOPALE SUSÀ

DIOCESI: TORINO E SUSÀ, MONS. ROBERTO REPOLE VERRÀ CONSACRATO VESCOVO IL 7 MAGGIO

19:30

CONFLITTI BARI-BITONTO

UCRAINA: BARI, SABATO LA DIOCESI OFFRE UNA GIORNATA DI DIGIUNO E DOMENICA PREGA PER LA PACE DURANTE LE MESSE

19:22

DEVOZIONE ALBA

DIOCESI: ALBA, RACCOLTA FONDI PER IL RESTAURO E L'AMMODERNAMENTO DEL SANTUARIO NOSTRA SIGNORA DEL BUON CONSIGLIO A CASTIGLIONE TINELLA

19:13

TERZO SETTORE ROMA

SOLIDARIETÀ: ROMA, VENERDÌ SI PRESENTA LA RICERCA "VOLONTARI DUE VOLTE. L'AZIONE PRO-SOCIALE NELLA SOCIETÀ DI SAN VINCENZO DE PAOLI"

19:05

ESCALATION MILITARE BRUXELLES

UCRAINA: L'UE ADOTTA IL PACCHETTO DI SANZIONI CONTRO LA RUSSIA

18:56

CHIESE IN ITALIA MILANO

DIOCESI: MILANO, SABATO MONS. DELPINI PRESIEDE A ORDINAZIONE EPISCOPALE DI MONS. CAMPIOTTI, VESCOVO ELETTO DI VOLTERRA

18:48

CONFLITTO UCRAINA

UCRAINA: SAVE THE CHILDREN, "NON RINUNCIARE ALLA DIPLOMAZIA, PERCHÉ UN'ESCALATION DI VIOLENZA DISTRUGGEREBBE UNA GENERAZIONE DI BAMBINI"

18:39

Caritas Italiana

focsiv

Visita il sito neperglulti.it

nella lista delle patologie esenti di malattie rare e croniche precedentemente non incluse e anche il riconoscimento al diritto alla Pma (procreazione medicalmente assistita) per alcune persone affette da patologie genetiche trasmissibili. Manifestiamo – concludono le organizzazioni – la nostra piena disponibilità ad essere auditi, al fine di poter validamente rappresentare le ragioni sottese a questa richiesta”.

(G.P.T.)

Argomenti **LEA** **MALATTIE RARE** Persone ed Enti
CITTADINANZATTIVA **MARIO DRAGHI**
OSSERVATORIO MALATTIE RARE **ROBERTO SPERANZA** Luoghi
ITALIA

23 Febbraio 2022

© Riproduzione Riservata

SOLIDARIETÀ **TERNI-NARNI-AMELIA****DIOCESI: SAN VINCENZO DE' PAOLI TERNI, NEL 2021 CON L'EMPORIO BIMBI ASSISTITI 333 PICCOLI APPARTENENTI A 196 FAMIGLIE**

18:31

SALUTE ANZIANI **ROMA****DETERIORAMENTO COGNITIVO: ROMA, ALL'IDI NASCE L'AMBULATORIO DELLA MEMORIA**

18:22

SCOUTISMO **ITALIA****PARITÀ DI GENERE: MASCHI, "LA COEDUCAZIONE COME PUNTO DI PARTENZA PER COLMARE IL GENDER GAP"**

18:14

CULTURA **CARPI****DIOCESI: CARPI, AL VIA DUE NUOVI CORSI DEL LABORATORIO "SAN BERNARDINO REALINO". RIGUARDERANNO IL CAMMINO PLURI-MILLENARIO DELL'EBRAISMO E IL POST COVID**

18:05

SPORT E SOLIDARIETÀ **ITALIA**

CHI SIAMO CONTATTI REDAZIONE PRIVACY BILANCIO

Società per l'Informazione Religiosa - S.I.R. Spa — - P.Iva 02048621003 - ISSN 2611-9951 - sede legale Roma 00165, Via Aurelia n.468 - Cap. Soc. € 500.000,00 inter.

Questo sito utilizza cookies tecnici e di analisi statistica, propri e di terze parti soltanto per facilitare la navigazione. Per maggiori informazioni sui cookie, conoscere i cookie utilizzati dal sito ed eventualmente disabilitarli, consulta la nostra Informativa Privacy.

Ho capito

Informativa Privacy