



NOTIZIARIO LE STORIE I NUMERI RUBRICHE L'OPINIONE LIBRI BANCHE DATI SPECIALI CALENDARIO

In evidenza

UCRAINA

PACIFISMO

20 ANNI DI BOSSI-FINI

ELEZIONI

Home / Notiziario / Malattie rare, Uniamo: "E' ora di...

22 settembre 2022 ore: 11:40

SALUTE

Malattie rare, Uniamo: "E' ora di sbloccare i Lea, i malati hanno bisogno di risposte"

f t in v e p

Dalla Federazione italiana malattie rare l'appello a fare presto. "Questo procrastinare l'approvazione di tariffe che possono rendere esigibili Lea introdotti nel 2017, ma soprattutto sbloccare tutti i Lea che sono stati via via licenziati dalla Commissione ministeriale, non giova a nessuno"



ROMA - "Partiamo da una premessa: il Nomenclatore tariffario è stato presentato dal ministero della Salute alla Conferenza Stato Regioni il 29 dicembre scorso. A seguire, è stato oggetto di revisioni, allo scopo di trovare un punto di concordanza fra gli attori in

gioco. Ma, ad oggi, non sembra sia stata trovata la quadra". È quanto denuncia **Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare**. Che aggiunge: "La Federazione non vuol entrare nel merito della quantificazione tariffaria delle singole prestazioni, ma sottolinea con forza che questo procrastinare l'approvazione di tariffe che possono rendere esigibili Lea introdotti nel 2017 (quindi 5 anni fa) - ma soprattutto sbloccare tutti i Lea che sono stati via via licenziati dalla Commissione ministeriale, fermi al palo in attesa del loro turno - non giova a nessuno".

"Non entriamo nel merito - prosegue Uniamo in una nota -, ma come comunità di persone con malattia rara e come cittadini sollecitiamo una decisione in proposito, perché non può più essere procrastinata. Sono passati 9 mesi dal primo invio: deve essere trovata una mediazione, anche per sanare anche alcune delle differenze che caratterizzano oggi le Regioni che possono erogare extra Lea e quelle che, in piano di rientro, non possono farlo".

"Per le malattie rare, in particolare, sono ferme tutta una serie di prestazioni per patologie specifiche (ricordiamo fra tutti il cheratocono con le lenti); ma sono in 'lista di attesa' lo screening neonatale per la Atrofia Muscolare Spinale (Sma) e oltre 10 patologie in corso di riconoscimento, come da domande presentate anche con

ULTIME NEWS

DISABILITÀ

LINGUA DEI SEGNI, IN CALABRIA LA CITTADELLA REGIONALE SI COLORA DI BLU

22 settembre 2022 ore: 12:22

SOCIETÀ

IRAN, COSSUTTA (CASA DELLE DONNE): L'OCCIDENTE È MUTO, COME SULL'AFGHANISTAN

22 settembre 2022 ore: 12:22

GIUSTIZIA

IRAN, REPRESSIONE DOPO LA MORTE DI MAHSA AMINI. AMNESTY: "AZIONE GLOBALE PER FERMARE L'IMPUNITÀ"

REDATTORE SOCIALE RISCHIA LA CHIUSURA

DIVENTA SOSTENITORE

IN CALENDARIO



SETTEMBRE 2022						
L	M	M	G	V	S	D
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18

il supporto della Federazione. Il nostro appello - conclude la Federazione Italiana Malattie Rare - va quindi al senso civico di tutti coloro che sono coinvolti, perché possano sbloccare questa situazione che si trascina da ormai troppo tempo".

© Riproduzione riservata

RICEVI LA NEWSLETTER GRATUITA

HOME PAGE

SCEGLI IL TUO ABBONAMENTO

LEGGI LE ULTIME NEWS

Tag correlati

SALUTE MALATTIE RARE LEA

0 Commenti

1 Accedi



Inizia la discussione...

ENTRA CON



o REGISTRATI SU DISQUS ?

Nome

Ordina dal più recente



Commenta per primo.

Iscriviti
 Privacy
 Non vendere i miei dati

DISQUS

SETTEMBRE 2022

L	M	M	G	V	S	D
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9



Le storie

FOCUS



Pacifismo, pensieri a confronto sull'Ucraina



ABBONATI



ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER



REDATTORE SOCIALE

NETWORK

SERVIZI

La redazione

Giornalisti sociali

Agenzia giornalistica

La storia
Contatti e gerenza

Capodarco L'altro Festival
Parlare civile
Comunità di Capodarco

Formazione
Centro documentazione
Servizi editoriali

IN COLLABORAZIONE CON



Per offrire una migliore esperienza di navigazione questo sito utilizza cookie anche di terze parti. Chiudendo questo banner o cliccando al di fuori di esso, esprimerai il consenso all'uso dei cookie. Per saperne di più consulta la nostra **Cookie Policy**, potrai comunque modificare le tue preferenze in qualsiasi momento.

