01/02/2013

FINALMENTE IL MINISTERO DELLA SALUTE HA RISPOSTO ALLA MIA INIZIATIVA ANCHE SE LO HA FATTO INDIRETTAMENTE CON CRISTINA, PIERGIORGIO, ANNA, E CON IL COMITATO DIRITTI NON REGALI PER I MALATI RARI.

FINALMENTE, ALMENO IN QUESTA RISPOSTA, LA GCAA VIENE RITENUTA **NUOVAMENTE RIVALUTABILE**, CONTRARIAMENTE ALLA PRECEDENTE LORO RISPOSTA DELLO SCORSO NOVEMBRE 2012.

NEL FRATTEMPO, INDICANO, POSSIAMO RITENERLA COMUNQUE APPROPRIATA E QUINDI RICONOSCIBILE COME MALATTIA CRONICA E INVALIDANTE SECONDO IL DECRETO N.329/1999… QUESTO FINO A CHE NON GLI VENGA DATA LA DEFINIZIONE "MALATTIA RARA".

Mi sembra un buon risultato, anche se dobbiamo ancora attendere chissà quanto, visto che la rivalutazione per l'inserimento è fermo al 2001. Noi, fino a che Dio ci darà la forza, siamo qui. Spero che questo esito, possa suscitare in tutti gli altri malati che non hanno ancora provveduto, ad inviare una propria segnalazione, così da mantenere la giusta attenzione nel ns. comune interesse.
Grazie intanto a Cristina, Piergiorgio e Anna, nonché al Comitato Diritti Non Regali per i malati rari, che si è fatto promotore per ns. conto, portando alla luce la ns. patologia.
Fernando

----- Original Message -----
**From:** MINISTERO DELLA SALUTE
**To:** PIERGIORGIO; dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com ; CRISTINA; ANNA
**Cc:** Segreteria Ministro
**Sent:** Friday, February 01, 2013 10:43 AM
**Subject:** GCAA

Pur comprendendo le difficoltà che incontrano le persone affette da GCAA per la loro condizione clinica, non possiamo che confermare, come già comunicato in risposta alle precedenti note, che questo Ufficio valuterà con la dovuta attenzione la proposta di inserimento della GCAA tra le malattie che danno diritto all'esenzione non appena sarà possibile procedere ad un nuovo aggiornamento degli elenchi.
In base alla frequenza generalmente riferita per questa patologia, la collocazione che al momento sembra più appropriata è l'elenco delle malattie croniche ed invalidanti allegato al decreto ministeriale n. 329/1999 e successive modifiche.
Nel frattempo, ringraziamo per le ulteriori informazioni fornite, senz'altro utili ad inquadrare meglio la condizione e le necessità assistenziali correlate e di cui l'Ufficio potrà servirsi per le dovute valutazioni.
Cordiali saluti

*Ministero della Salute*
*Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del Servizio sanitario nazionale*
*Direzione generale della programmazione sanitaria*

***dott.ssa M.E.C.***
*Ufficio II*

*Viale Giorgio Ribotta, 5 - 00144 Roma*
*tel. 06 5994 2250 - email: xxxxxx@xxxxxx.it*