Da: <SANCO-C2-HEALTH-INFORMATION@ec.europa.eu>
Date: 03 maggio 2012 14:23
Oggetto: Reply to Petizione europea Malattie Rare Non ancora riconosciute
A: dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com

Alla cortese attenzione del Comitato dei "Diritti non Regali per i Malati Rari"

Egregi Sig;ri Aimone, Botta, Mazzella, Romano, Vavassori,

Grazie per la vostra email che ha attirato la nostra attenzione sulla situazione di alcuni pazienti affetti da malattie rare in Italia.

Rispondiamo al vostro messaggio, nello stesso modo in cui rispondiamo a tutta la corrispondenza a noi trasmessa da parte dei cittadini europei.

Se è vostra intenzione presentare una petizione al Parlamento europeo vi consigliamo di seguire le regole previste per questo tipo di iniziative. Nel sito web: http://www.europarl.europa.eu/aboutparliament/it/00533cec74/Petitions.html;jsessionid=F9B26F29523D6EE5B09BE793CAB48A79.node1 troverete una descrizione completa della procedura da seguire.

Secondo la vostra email, ci rendiamo conto che ai sensi della legislazione italiana, il Decreto del Ministero italiano della Salute (DM 279/01) sulle Malattie Rare ha previsto garanzie specifiche per i pazienti e ha stabilito un elenco delle malattie rare assegnando loro un codice di esenzione a livello regionale. Questo codice individua queste malattie e ne assicura una copertura totale da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

La Commissione europea ha creato un quadro d'azione europeo nel campo delle malattie rare, che sta sviluppando diversi campi d'azione (reti di riferimento europee, registri europei delle malattie rare, medicinali orfani, codificazione delle malattie rare, ecc.) Tuttavia l'organizzazione dei sistemi sanitari e i diritti di copertura e di rimborso dei pazienti resta una competenza nazionale, senza poteri di regolamentazione a livello dell'Unione europea.

Spetta quindi alle autorità italiane stabilire l'elenco delle malattie rare che beneficiano delle disposizioni del decreto 279 (DM 279/01).

Distinti saluti,

European Commission
SANCO C2 - Health Information
11, Rue Eugène Ruppert (HTC 00/070)
L - 2557 Luxembourg
Fax: +352 4301 31050

Da: **Diritti non Regali per i Malati Rari** <dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com>
Date: 23 maggio 2012 19:00
Oggetto: Re: Reply to Petizione europea Malattie Rare Non ancora riconosciute
A: SANCO-C2-HEALTH-INFORMATION@ec.europa.eu

Egr. Signori,

grazie per il vostro gentile messaggio e per i suggerimenti su come inviare una Petizione all'Unione Europea.
In realtà, avevamo già da subito correttamente indirizzato la nostra Petizione alla Commissione preposta, la quale ci ha già da tempo notificato la sua ricezione; siamo ora in attesa del loro pronunciamento.
Avevamo comunque inviato anche a voi la nostra petizione, per conoscenza, perchè abbiamo ritenuto che anche voi avreste potuto esserne interessati.

Infatti abbiamo sempre pensato che l'obiettivo ultimo di tutte le vostre azioni in merito alle Malattie Rare fosse esattamente quello di eliminare qualsiasi discriminazione per tutti i malati rari, in modo omogeneo su tutto il territorio europeo, relativamente al livello di assistenza socio-sanitaria che i malati rari ricevono rispetto ai malati colpiti da malattie più diffuse.

Come abbiamo segnalato nella nostra Petizione, uno stato membro, l'Italia appunto, proprio nell'implementare il quadro d'azione da voi definito, ha invece prodotto un oggettivo aumento della discriminazione all'interno dello stesso gruppo di malati rari, di fatto quindi contrastando l'obiettivo principale della vostra azione: questo fatto dovrebbe quantomeno coinvolgervi a qualche livello e farvi sentire la necessità di un vostro specifico intervento.

Siamo consapevoli del fatto che la Commissione SANCO C2 non abbia alcun potere di regolamentazione nei confronti dell'organizzazione dei sistemi sanitari nazionali, tuttavia crediamo che una vostra nota di sollecito nei confronti del governo italiano, perchè elimini al più presto la discriminazione da esso applicata nei confronti dei tanti malati rari ancora non riconosciuti ai sensi del DM 279/01, possa essere quantomeno auspicabile e sicuramente utile.
Crediamo inoltre che sarebbe opportuno che, sulla base anche di questa nostra segnalazione, al vostro interno fosse avviata una riflessione in merito alla necessità per voi di un feed-back costante e diretto dai pazienti relativo alle specifiche modalità e all'effettivo grado di applicazione delle vostre indicazioni e azioni da parte dei singoli sistemi sanitari nazionali, che vi permetta, se e quando necessario, di applicare tempestivamente gli opportuni correttivi alle vostre azioni.

Altrimenti, tutto il vostro lodevole sforzo a livello europeo per migliorare la condizione dei malati rari, rischia di avere un'efficacia davvero troppo limitata.

In ogni caso, grazie ancora per la vostra cortese attenzione.
Cordiali saluti.
Comitato "Diritti non regali per i malati rari"