



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA ONLUS

RACCOMANDATA A/R
5 Agosto 2008

Al Ministro del Lavoro,
della Salute e delle Politiche Sociali
On. Maurizio Sacconi

OGGETTO: Ancora un appello al ministro del Welfare: patologia rara, quando?

Signor Ministro,
è con grande dispiacere che siamo venuti a conoscenza del fatto che il Decreto del 23 Aprile 2008, che comprendeva l'aggiornamento degli elenchi delle malattie rare ed i LEA, è stato annullato per mancanza di copertura finanziaria.

Per i pazienti estrofici, la lotta per il riconoscimento della loro malattia nel novero delle patologie rare è stata lunga e vedere tale riconoscimento finalmente raggiunto e poi di nuovo perso ci è sembrata **una vera e propria beffa**.

L'estrofia vescicale è una malattia congenita fortemente invalidante che ha un'incidenza di 1:30.000 nati vivi, caratterizzata dall'**assenza della parete anteriore dell'addome e uno sviluppo incompleto della vescica e dell'uretra**, e coinvolge più o meno incisivamente l'apparato genitale esterno. Le cause sono ancora sconosciute e la diagnosi è ancora molto difficile. I numerosi – talvolta innumerevoli – interventi chirurgici a cui il malato si sottopone sono volti ad ottenere la continenza urinaria, a evitare i danni renali e a ridare un aspetto accettabile ai genitali.

Signor Ministro, come associazione di pazienti estrofici vorremmo farLe presente che **l'aggiornamento degli elenchi delle malattie rare ha un impatto economico risibile all'interno del pacchetto dei nuovi LEA** e, al contempo, rappresenta un atto di riconoscimento e di **civiltà** nei confronti dei malati che devono affrontare enormi difficoltà quotidiane.

Dopo quanto è successo, i pazienti estrofici, come molti altri, si domandano che succederà adesso, se la lotta portata avanti in questi anni si dovrà fermare davanti ad un "muro di gomma", davanti alle "altre priorità" della politica, o se, al contrario, **la voce di chi è piccolo e in stato di sofferenza potrà finalmente essere ascoltata**.

E' questa la domanda che come Associazione rivolgiamo anche a lei, Signor Ministro. I nostri pazienti attendono una risposta rispetto ad una richiesta che, a ben guardare, non è né esagerata né infondata.

Di recente abbiamo appreso che il Sottosegretario alla Salute, Ferruccio Fazio, ha annunciato che entro il 31 Ottobre 2008 il decreto sui nuovi LEA sarà ripubblicato. Ci auguriamo che ciò **preluda finalmente ad una approvazione, in tempi brevi, dell'aggiornamento del registro delle malattie rare**.

Ringraziandola per l'attenzione, Le porgiamo distinti saluti.

Il Presidente di AEV ONLUS
Massimo Di Grazia