

**Alla c.a. del Ministro Beatrice Lorenzin
e
A tutti membri della Commissione LEA
in sede**

*Illustre Ministro Beatrice Lorenzin,
Gentili membri della Commissione LEA,*

nel 2017 abbiamo salutato con grande entusiasmo l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, certi che quelle che erano e sono delle criticità potessero trovare un correttivo concreto.

Per legge è previsto un aggiornamento annuale e, in vista dell'aggiornamento previsto, vi scriviamo perché questa è la prima occasione per rendere i LEA concretamente applicabili e in linea con i bisogni delle persone.

Per la prima volta risultano incluse nei LEA sia le tecniche di fecondazione medicalmente assistita omologa sia eterologa. Ma finché non saranno definite le tariffe di queste prestazioni non è attuabile nessuna convenzione e, quindi, il fabbisogno dei pazienti è disatteso oggi come ieri.

Alcune regioni hanno definito delle tariffe proprie (vedi la Calabria) con dei prezzi molto bassi. Se le tariffe non saranno congrue alla complessità della procedura, le convenzioni non potranno essere accettate dai centri perché non potranno garantire la qualità dei trattamenti.

Inoltre, nonostante sia prevista nel testo LEA l'educazione alla genitorialità e alla procreazione responsabile, la consulenza preconcezionale, il supporto psicologico e l'assistenza per problemi di infertilità, sterilità e PMA, non si fa alcun cenno alle tecniche applicate routinariamente in tutti i paesi europei (Italia compresa) per la diagnosi genetica di preimpianto (DGP). La stessa osservazione vale per l'articolo 59, comma 3, in cui non si fa alcun riferimento alla diagnosi di preimpianto.

Anche nell'elenco delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale, alla prestazione con visita genetica di controllo, non si fa riferimento all'indicazione per la DGP.

Infine, anche tutte le analisi genetiche previste nei LEA e quelle incluse nell'allegato genetica colonna B non considerano la DGP, in quanto riferibili a singoli pazienti e non a materiale genetico derivante da embrioni generati mediante tecniche di fecondazione *in vitro*.

Vi chiediamo

di prevedere nei LEA le indagini DGP/PGS, affinché siano considerate a tutti gli effetti parte integrante delle diagnosi prenatali.

Chiediamo anche

che sia aggiornata in modo chiaro tale parte dei LEA e che le tabelle costi siano corrispondenti ai reali costi per le tecniche avanzate di PMA, che allo stato attuale non sono erogabili.

Tutto ciò crea un discrimine palese nell'accesso a tutte le tecniche e alla diagnostica per le coppie che hanno bisogno di far eseguire indagini cliniche diagnostiche sull'embrione o sulla blastocisti prima del trasferimento in utero. E determinano un discrimine nell'accesso a trattamenti sanitari che devono essere erogabili su tutto il territorio.

Si segnala che grazie a queste tecniche, cui con enormi sacrifici le coppie si sono sottoposte, sono nati bambini che non sarebbero mai nati, come Nicolò e Francesco, Martina che a breve compiranno un anno e l'ultima nata, Vittoria.

Per effetto delle modifiche alla legge 40 con le pronunce di incostituzionalità con queste tecniche sono nati tanti altri bambini. I loro genitori hanno avuto accesso alla tecnica grazie all'intervento dei tribunali, evitando così aborti e malattie che purtroppo ben conoscono.

In ultimo,

chiediamo

al Ministro della Salute di conoscere il numero di gravidanze e il numero dei nati con indagini cliniche di preimpianto, e il numero di embrioni non idonei per una gravidanza, perché per le coppie e per la comunità scientifica è importante avere tali informazioni che attualmente risultano raccolte dal REGISTRO PMA ma non sono presenti nella relazione al Parlamento.

Roma, 22 gennaio 2018

Filomena **Gallo**, avvocato, segretario Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

Laura **Pisano**, presidente Associazione L'Altra Cicogna

Federica **Casadei**, presidente Associazione Cerco un bimbo

Rossella **Bartolucci**, presidente Associazione SOS infertilità

Angelo Gabriele **Aiello**, presidente associazione Un Bambino.it

Teresa **Bilotti**, segretario associazione Amica Cicogna

Alfredo **Zuppiroli**, presidente associazione Liberi di decidere

Mario **Gambera**, presidente associazione HERA

Laura **Volpini**, presidente associazione AIDAGG