

Ill.mo Ministro della Salute

Giulia Grillo

in sede

Inviata via email: segreteriaministro@sanita.it; a.celotto@sanita.it

Illustre Ministro Giulia Grillo,

ci rivolgiamo a Lei, segnalandoLe quanto in precedenza abbiamo evidenziato anche al Suo predecessore con una lettera aperta.

Nel 2017 abbiamo salutato con grande entusiasmo l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), certi che quelle che erano e sono delle criticità potessero trovare un correttivo concreto. Per legge è stato previsto un aggiornamento annuale di tale atto, che ancora non è avvenuto e, in vista dell'aggiornamento che dovrà esserci, Le 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 il problema principale resta che 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. Per l'eterologa, per la donazione di gameti femminili nel nostro Paese dovrebbe essere previsto un rimborso pari a circa 1000 euro come avviene in altri paesi ad es. in Spagna, paese da cui importiamo legalmente gameti femminili per tecniche eterologhe. Tale rimborso non corrisponde a nessuna somma che potrebbe essere intesa come commercializzazione che inoltre risulta vietata in tutta Europa.

Si segnala che se le tariffe per tutte le tecniche di PMA 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 Diagnosi Genetica Preimpianto.

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 fertilizzazione in vitro.

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/blastocisti prima del trasferimento in utero. Tali indagini sono previste dalla stessa Legge n.ro 40/04 e confermate dalla Corte costituzionale anche per le coppie fertili portatrici di patologie genetiche che rientrano nei requisiti di cui all'art.6 della legge 194/78. L'assenza di tali indagini dai LEA determinano un discrimine nell'accesso a trattamenti sanitari che devono essere erogabili su tutto il territorio.

Si segnala che grazie a queste tecniche diagnostiche e per effetto delle modifiche alla legge 40 con le pronunce di incostituzionalità con queste tecniche sono nati tanti altri bambini.

Proprio grazie all'ultima Relazione al Parlamento che Lei ha reso nota sappiamo che nel 2016 sono nati 599 bambini grazie a queste indagini.

Sono nati bambini che non sarebbero mai nati, come Nicolò e Francesco, Martina, Vittoria. I loro genitori hanno avuto accesso alla tecnica grazie all'intervento dei tribunali, evitando così aborti e malattie che purtroppo ben conoscono.

Inoltre, si segnala che i LEA prevedono un limite di 46 anni per la donna per accedere alla PMA. Tale limite non è in linea con la legge 40/04 che prescrive che la coppia sia in età potenzialmente fertile.

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 dal 2010 al 2015 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.

Nel contempo vogliamo ringraziarla perché in discontinuità con il passato, all'inizio del Suo mandato nell'ultima relazione sulla legge 40/04, ha voluto rendere noti i dati sopra richiesti relativi al 2016.

Roma, 10 settembre 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

Massimo Clara e **Marilisa D'Amico**, associazione VOX Diritti

Cindy Barrot e **Francesco Di Martino**, fondatori della costituenda associazione "La mano di Stella".