

LETTERA APERTA AI PARLAMENTARI ITALIANI

Oggetto: Finanziaria 2004

*Esonero dalla visita medica per le patologie genetiche
Richiesta di incontro urgente*

Egregio On.

vorremmo sottoporre alla Sua cortese attenzione la situazione di 24mila persone che in Italia sono affette dalla **malattia di Charcot-Marie-Tooth, neuropatia sensitivo-motoria ereditaria** che causa progressivo indebolimento e atrofia dei muscoli dei piedi, delle gambe e delle mani, deformità articolari e dolori, con conseguente grave disabilità nella deambulazione e nella prensione.

Per questa malattia, purtroppo, non è ancora disponibile una terapia farmacologica o genica risolutiva: pertanto **chi è affetto da CMT non può guarire ma solo peggiorare**, e sarà costretto per tutta la vita a convivere con la propria disabilità.

PERCHE' UNA INUTILE SOFFERENZA?

La legge 326/2003 esonera i portatori di gravi anomalie cromosomiche da ogni visita medica, anche a campione, finalizzata all'accertamento della permanenza della disabilità.

La norma è corretta. Infatti, se la patologia è di tipo cromosomico, cioè derivante da un'alterazione del numero o della struttura dei cromosomi (costituiti da DNA), non è possibile guarire: di conseguenza, non c'è motivo di ripetere la visita.

Purtroppo **la legge, utilizzando il termine "cromosomiche", non include altre e più numerose malattie genetiche** che, pur essendo dovute ad alterazione del DNA di un singolo gene (monogeniche) anziché di un intero cromosoma, possono essere **anche più gravi** delle malattie cromosomiche stesse: basta pensare alla distrofia muscolare progressiva, alla fibrosi cistica, alla malattia di Charcot-Marie-Tooth, alle atassie ereditarie, alla paraplegia spastica ereditaria, ecc.

La ripetizione periodica delle visite mediche **per chi è affetto da queste malattie comporta soltanto** un disagio per l'ammalato **che deve affrontare un viaggio per recarsi presso la Commissione militare di verifica e l'umiliazione di dover mostrare ancora le proprie menomazioni. Non solo, ma comporta anche uno spreco di denaro pubblico perché l'esito di queste visite mediche è scontato, purtroppo.**

COSA LE CHIEDIAMO?

Le chiediamo di aiutarci facendoci promotore presso il Governo e il Parlamento di una modifica alla suddetta legge, in occasione della Finanziaria 2004, in modo da **estendere l'esonero a tutte le patologie genetiche monogeniche.**

Le saremmo grati inoltre se volesse concederci un incontro per presentarLe personalmente le nostre richieste e consegnarLe la petizione su cui in sole tre settimane abbiamo raccolto oltre 4mila firme.

Il Presidente dell'AICMT-ONLUS

(Prof. Paolo Vinci)

Roma, 2 dicembre 2004