

Ferrara, 19 Giugno 2018 Prot. 34-2018

## Federazione Italiana Thalassemia, Drepanocitosi e Anemie Rare

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara C.F. 93082570388 www.unitedonlus.org

Spettabili Associazioni Federate UNITED ONLUS

## Oggetto: Notizie importanti da United Onlus

Gentilissimi tutti, nel chiedervi di salvarvi alcune date:

- 29/09/2018 Evento Site in Roma vedasi all. programma preliminare.
- Data in corso di definizione per settembre 2018 Ragusa.
- 20/10/2018 in Ferrara presto vi forniremo dettagli
- 22/23/10/2018 Puglia (presto vi forniremo dettagli).
- Eventi in organizzazione e date presto verranno comunicate (Calabria e Sicilia).

IMPORTANTE sara' la vostra collaborazione per informare United circa:

- Segnalare tempestivamente le eventuali carenze di sangue che si dovessero presentare nei propri centri di cura e dei trasfusionali di riferimento, cosicché United, come suggerito delle istituzioni competenti ministeriali, possa portare all'attenzione degli enti competenti tali gravi criticità.
- Segnalazione di pazienti che hanno riscontrato intoppi nell'assegnazione della legge 104 (art.3 comma 3) così come previsto dalle nuove linee guida INPS.
- Segnalare pazienti che hanno riscontrato intoppi per il loro rinnovo patenti vista la nuova normativa che disciplina il rinnovo (no passaggio commissioni mediche).
- Equariparazione

La Federazione sta tentando di affrontare con il Ministero della Salute (uffici equa riparazione – transazioni – L. 210/92) un'azione di velocizzazione dei pagamenti dell'equa riparazione per le categorie ancora rimaste da evadere (nel rispetto dei tempi di accettazione delle istanze da parte del soggetto fruitore) per evitare che si vada oltre dicembre 2018.

La federazione United sta tentando di verificare con gli uffici competenti la posizione di alcuni soggetti che per ragioni varie hanno riscontrato problematiche nel loro iter per l'ottenimento dell'equa riparazione.

Detto questo, ogni federata potrebbe informare i rispettivi soci, con la maggiore discrezione possibile, e farci pervenire in via riservata e se lo desiderano, il loro nome e cognome entro giovedì sera 21/06/2018 per comunicarlo all'Ufficio ministeriale e possono scegliere i pazienti di



## Federazione Italiana Thalassemia, Drepanocitosi e Anemie Rare

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara C.F. 93082570388 www.unitedonlus.org

essere in Roma in un open office specifico e riservato per ognuno di loro 20 minuti circa, per tutto il gg 25/06/2018, oppure possono fornire deleghe perché United possa portare all'attenzione degli uffici sopra citati le eventuali criticità delle singole posizioni.

Si aggiunge e conclude ogni federata vuole verificare se a conoscenza di particolari casi di pazienti con talassemia o skd, suoi soci o non, con gravi criticità di loro posizioni o che non abbiano mai istituito nessuna causa o istruttoria, omissioni, rigetti discutibili o altro su legge 210, transazioni, equa riparazione, United sta cercando per tutti questi di verificare la possibilità di trovare con gli organi politici spazi di azioni sanatorie o risarcitorie nelle forme possibili, ecco l'importanza di capire a livello Nazionale di quanti soggetti rientranti in tali situazioni.

Confidiamo nella vostra collaborazione, a prestissimo

Cordiali saluti

Il Presidente Per il Consiglio Direttivo United Valentino Orlandi

Valenia O Lost.

pec: unitedonlus@pec.it

e-mail: orlandix18@gmail.com