



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

Sen. Mario Mantovani  
Assessore alla Sanità Regione Lombardia

p/c Dott. Claudio Pedrazzini  
Vice Presidente Gruppo PDL Regione Lombardia

Milano 18 ottobre 2013

Assessore,

a seguito della Conferenza stampa, tenutasi il 21 giugno presso il Suo Assessorato per la Va Giornata mondiale della Sclerodermia, proclamata da FESCA, di cui GILS e AILS sono soci fondatori, abbiamo inviato, nei tempi stretti richiesti, fine giugno, al capogruppo del PDL dott. Claudio Pedrazzini, il documento scientifico a supporto del riconoscimento di patologia "rara" da parte di Regione Lombardia della Sclerosi Sistemica.

Tale documento, di cui alleghiamo copia, come della lettera inviata a suo tempo, si riallaccia a quanto previsto nel piano Socio Sanitario della Regione Lombardia 2010 – 2014 nella rete malattie rare.

Ci dispiace constatare che a tutt'oggi non ci è pervenuta alcuna risposta dall'Istituzione, ai nostri ammalati e soci avevamo dato una quasi certezza, sbagliando ancora una volta.

Siamo consapevoli delle difficoltà, delle priorità che ha sul tavolo del piano regionale sanitario da varare, ma al centro di ogni decisione ci devono essere l'ammalato e le sue esigenze e quelle risposte mai date da anni.

Ringraziando per l'attenzione, attendiamo fiduciose, con stima

Carla Garbagnati Crosti

Presidente GILS

Ines Benedetti

Presidente AILS

Prot.n°271

Assoc. iscritta al registro Volontariato della Reg. Lombardia - Decreto n° 1671/97 F.543  
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Cà Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico – 20122 Milano - Cod. Fisc. 97145390155  
Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266  
[www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net) - E-mail: [gils@sclerodermia.net](mailto:gils@sclerodermia.net)

