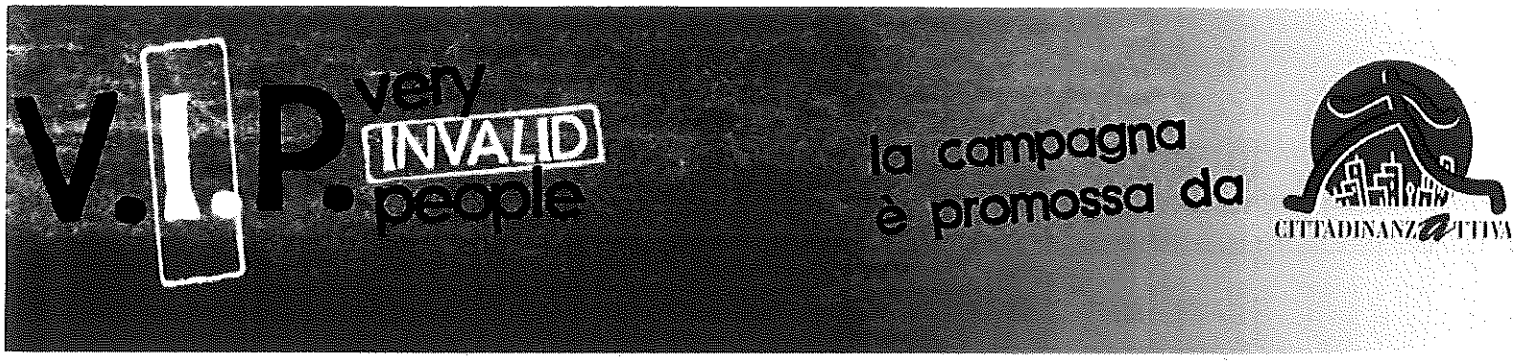


Cittadinanzattiva

Nota[1] per Audizione Indagine Conoscitiva

" sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia"

presso

Senato della Repubblica
Commissione Lavoro e Previdenza Sociale
Commissione Igiene e Sanità

Roma, 8 maggio 2012

[1] La presente nota è stata redatta da Tonino Aceti, Francesca Moccia, Anna Lisa Mandorino, Teresa Petrangolini, Antonio Gaudioso, Isabella Mori, Valeria Fava, Pippo Brandi, Tiziana Toto, Sabrina Nardi, Giulia Mannella, Maria Teresa Bressi, Alessandro Cossu, Vittorino Ferla, Mimma Modica Alberti.

INDICE

1. La Campagna "Sono un V.I.P." PAG 1
2. Strumenti e attività PAG 2
3. Le segnalazioni dei cittadini PAG 3
4. Lo strano silenzio delle Istituzioni PAG 5
5. L'invalidit à civile in Italia: la verità dei dati ufficiali PAG 5
6. L'accertamento tecnico preventivo obbligatorio nelle cause di invalidità (art. 445 bis C.p.c.) PAG 11
7. La posizione di Cittadinanzattiva PAG 13

8. Allegato A PAG 15

8.1 Comunicato stampa di Cittadinanzattiva sui dati diffusi dall'INPS sul Corriere della Sera del 15 febbraio 2012
8.2 Alcune esperienze dirette dei cittadini

9. Allegato B – Il punto di vista delle Associazioni dei malati cronici aderenti al CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici)

CITTADINANZATTIVA

La Campagna " Sono un V.I.P."

Con la campagna Sono un V.I.P., lanciata a maggio 2011, Cittadinanzattiva si è prefissa l'obiettivo di dare vita ad una massiccia raccolta di firme, con eventi e manifestazioni sul territorio oltre che con un sito internet dedicato (www.sonounvip.it), per opporsi ai disagi derivanti dalle nuove procedure per il riconoscimento delle minorazioni civili, contenute nelle ultime Leggi e direttive dell'Inps.

Nei primi mesi del 2010, quando la nuova procedura di riconoscimento dell'invalidità civile è entrata in vigore, i cittadini hanno iniziato a segnalare in modo crescente presso i nostri sportelli PiT Salute e le sedi del Tribunale per i diritti del malato, nonché attraverso le Associazioni aderenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, numerosi ostacoli per il riconoscimento delle minorazioni civili:

- tempi lunghissimi per il riconoscimento delle minorazioni civili e delle indennità correlate, a causa dell'inefficienza delle procedure informatiche e della moltiplicazione dei passaggi burocratici;
- l'obbligo di ulteriori accertamenti dopo la visita della Commissione Asl integrata con un medico dell'INPS (quando è presente!), in contrasto con gli obiettivi di semplificazione e di rispetto della dignità della persona,
- lunghe attese per ottenere i verbali degli accertamenti sanitari e procedure di pagamento bloccate da tempo;
- in generale, numerosi ostacoli all'esercizio del diritto di accesso alle indennità.

In troppi casi, sulla base delle informazioni in nostro possesso, le azioni intraprese dallo Stato si svolgono al di fuori del rispetto delle norme, in quanto:

- comprimono i diritti dei cittadini realmente invalidi;
- riducono arbitrariamente i requisiti previsti dalla legge per l'assegnazione delle indennità correlate al riconoscimento delle minorazioni civili;
- appaiono strumentalizzate per il raggiungimento di un **obiettivo non dichiarato**, ovvero il **massimo contenimento possibile della spesa assistenziale.**

Con la campagna "Sono un V.I.P." abbiamo inoltre denunciato la restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'INPS, in aperto contrasto con le norme vigenti, attraverso la Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" del 20 settembre 2010.

Questi atti rappresentano un palese abuso di potere, non soltanto perché riducono le garanzie per i cittadini di accedere ai benefici previsti dalla Legge, ma anche perché reintroducono criteri di assegnazione dell'accompagnamento più restrittivi, e che erano stati già bocciati dal Parlamento nel corso dell'approvazione del Decreto Legge 31 maggio 2010, n. 78, poi convertito nella Legge 30 luglio 2010 n. 122. In sostanza, viene aggirata una decisione del Parlamento, scaturita dalle vibrate proteste delle organizzazioni di tutela dei diritti degli invalidi.

Strumenti e attività

Il sito www.sonounvip.it, creato per sostenere le attività di comunicazione e sensibilizzazione della Campagna, offre la possibilità sia ai cittadini che alle associazioni di pazienti di aderire ufficialmente. Nello stesso è possibile inoltre accedere al manifesto-appello che spiega i motivi della campagna. Inoltre sono disponibili documenti informativi, storie di cittadini e strumenti di tutela quali moduli utili e faq.

Le sedi locali di Cittadinanzattiva e le associzioni aderenti al nostro Coordinamento nazionale delle Associaizoni del Malati Cronici (CnAMC) hanno accolto con grande partecipazione la campagna, e si sono attivate sul territorio per sostenerla e alimentare a loro volta la partecipazione dei cittadini sul tema delle minorazioni civili.

A partire dalla seconda metà di maggio 2011 sono stati realizzati degli eventi di mobilitazione che hanno avuto quale obiettivo principale organizzare punti di informazione e mobilitazione e raccogliere un alto numero di adesioni alla campagna da parte dei cittadini.

In alcune Regioni, oltre agli eventi di piazza, sono stati organizzati (e si continuano ad organizzare) dibattiti/convegni sull'argomento "invalidità civile" nei quali sono state approfondite e discusse, con diversi interlocutori, le criticità sollevate dalla campagna.

Alla campagna "Sono un V.I.P." hanno aderito 177 Associazioni.

Le adesioni alla campagna dei singoli cittadini sono state diverse migliaia, con una costante crescita giornaliera.

Queste solo alcune delle città toccate, sino ad oggi, dalle iniziative: Caserta, Chiaravalle (AN), Ascoli Piceno, Castrolibero (CS), Roma (Ospedale Sant'Eugenio), Tivoli (RM), Minervino Murge (BA), Dolo (VE), Olbia (OT), Lipari (ME), Policoro (MT).

Le segnalazioni dei cittadini

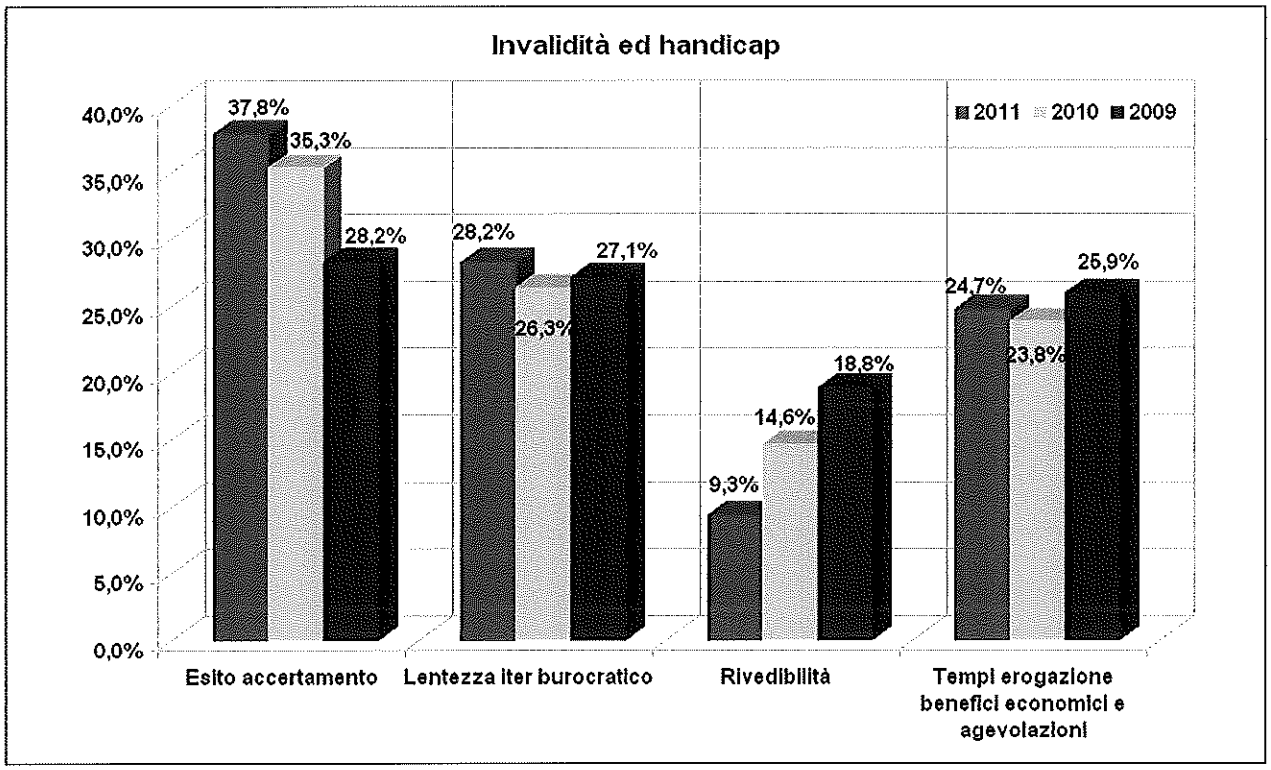
I dati del PiT Salute 2009-2010-2011

Nel rapporto PiT Salute 2011, le segnalazioni riguardanti l'invalidità civile nell'anno 2010 hanno raggiunto il 10,3% rispetto al totale delle segnalazioni (23.524)

Le segnalazioni ricevute hanno fatto emergere, in particolare, problemi riguardanti l'esito dell'accertamento ritenuto inadeguato 35,3%, la lentezza dell'iter burocratico 26,3%, i lunghi tempi di erogazione dei benefici 23,8% ed i problemi sulla rivedibilità 14,6%.

In questo grafico mostriamo il trend delle segnalazioni registrate nell'ambito dell'invalidità civile ed handicap per gli anni 2009, 2010 e 2011. I dati del 2011 che riportiamo nel confronto, fanno riferimento a dati parziali.

Dati invalidità ed handicap



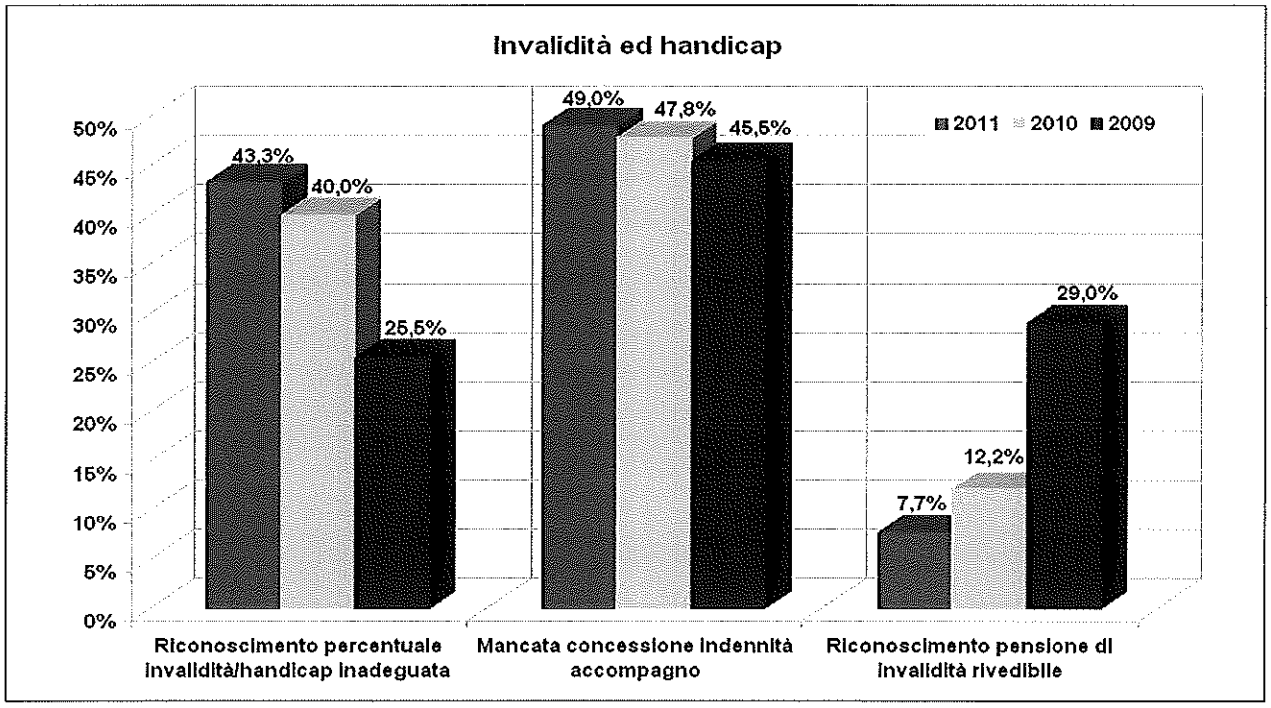
Fonte: Cittadinanzattiva-PiT Salute 2011

Dal grafico proposto, notiamo come le segnalazioni nel 2011 mostrano evidenti incrementi per quanto riguarda l'esito dell'accertamento ritenuto inadeguato da parte dei cittadini. Il dato evidenzia un incremento costante nei tre anni presi in considerazione: **dal 28,2% del 2009 fino al 37,8% del 2011.**

Incrementi evidenti nel 2011, si rilevano anche per ciò che riguarda la lentezza dell'iter burocratico, dato che mostra l'inadeguatezza del nuovo procedimento di riconoscimento per l'invalidità civile ed handicap, fatto in evidente contrasto con l'obiettivo proposto dalla norma stessa ovvero: semplificazione e velocizzazione dell'intero iter. Il dato vede un aumento delle segnalazioni rispetto allo scorso anno da un 26,3% nel 2010 ad un 28,2% nel 2011. E' interessante notare come a distanza di due anni (2009) ci sia comunque un aumento delle segnalazioni inerenti i tempi dell'iter di riconoscimento.

Seguono infatti, nella lettura delle segnalazioni, evidenti problemi con i tempi di erogazione dei benefici economici e delle agevolazioni, percepiti dai cittadini come sempre più lunghi ed in assoluto contrasto con le loro esigenze. Anche in questo caso il dato cresce rispetto allo scorso anno passando da un 23,8% del 2010 ad un 24,7% del 2011. Il confronto dei dati del 2009 con quelli del 2011 evidenzia solo un lieve calo delle segnalazioni rispetto ai tempi, deludendo totalmente le aspettative dei cittadini e delle associazioni rispetto all'abbattimento degli stessi tempi auspicati dalla nuovo procedura dell'INPS.

Esito accertamento



Fonte: Cittadinanzattiva-PiT Salute 2011

Questo grafico vuole consentire una lettura più approfondita delle segnalazioni riguardanti l'esito dell'accertamento ritenuto inadeguato. I dati dimostrano ancora, ed in modo sempre più evidente, che le valutazioni medico legali da parte dell'INPS si fanno sempre più stringenti (illegittime?). Aumentano pertanto sia le segnalazioni sul riconoscimento di una percentuale ritenuta inadeguata (40% nel 2010 – 43,3% nel 2011) sia le segnalazioni riguardanti il **mancato riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (47,8% nel 2010 – 49% nel 2011); queste ultime più strettamente legate a quanto stabilito dalla nota interna dell'INPS del 20 settembre 2010, che ha drasticamente irrigidito i criteri per la concessione dell' indennità di accompagnamento.**

Lentezza iter burocratico

Lentezza iter burocratico	2011	2010	2009
Attesa verbale definitivo	32%	13,6%	13,1%
Attesa verbale provvisorio	24%	12,3%	17,3%
Attesa convocazione prima visita	20%	22,8%	41,3%
Attesa convocazione a visita a seguito di domanda aggravamento	16%	15,6%	13,1%
Difficoltà nella presentazione (telematica) della domanda	8%	35,7%	15,2%
Totale	100%	100%	100%

Fonte: Cittadinanzattiva- Pit Salute 2011

In ultimo dalla tabella si potrà notare quanto la lentezza dell'iter burocratico venga percepita come particolarmente problematica dai cittadini, ed in particolare quanto questa subisca un evidente incremento in alcune aree specifiche. L' attesa per l'erogazione del verbale definitivo è l'emblema della lentezza della procedura che stiamo denunciando, poiché rappresenta l'effettiva conclusione dell'iter. Il 32% dei cittadini nel 2011 (contro il 13,1% del 2009 e il 13,6% del 2010) indica come particolarmente gravosa l'attesa per l'ottenimento del verbale, ovvero di ciò che permette di usufruire dei benefici economici e non. Il 24% dei cittadino segnala invece come sia l'attesa per l'erogazione del verbale provvisorio a determinare il disagio maggiore, laddove essa determina per alcune categorie in particolare, (malati oncologici, persone con handicap grave) l'impossibilità ad usufruire di benefici che necessiterebbero dell'erogazione immediata (permessi lavorativi, esenzioni, indennità economiche ecc).

Lo strano silenzio delle Istituzioni

Alla luce di quanto fin qui illustrato, dobbiamo però evidenziare l'assenza di una risposta ufficiale da parte delle istituzioni, seppure con alcune importanti eccezioni. Infatti, sono state diverse le interpellanze e le interrogazioni al Parlamento da parte di Deputati e Senatori, di cui abbiamo anche dato notizia attraverso il sito della Campagna.
A fronte di ciò, però, nessuna risposta da parte dell'Inps e dei Ministeri interessati, nonostante abbiano ricevuto le singole sottoscrozioni-appello da parte dei cittadini e della organizzazioni. Ci chiediamo: si può rimanere in erti di fronte alle richieste di migliaia di cittadini e di decine di organizzazioni civiche? Secondo noi, la risposta, da parte di enti pubblici, dovrebbe essere oltre che un dovere, una debito nei confronti degli "azionisti" dello Stato, cioè proprio i cittadini. Auspichiamo che questa Indagine Conoscitiva possa rappresentare uno strumento per fornire un quadro certo rispetto ai dati e alle problematiche riscontrate dai cittadini in materia d'invalidità civile, nonché per definire azioni di miglioramento condivise di tutto il sistema di riconoscimento delle minorazioni civili.

L'invalidità civile in Italia: la verità dei dati ufficiali

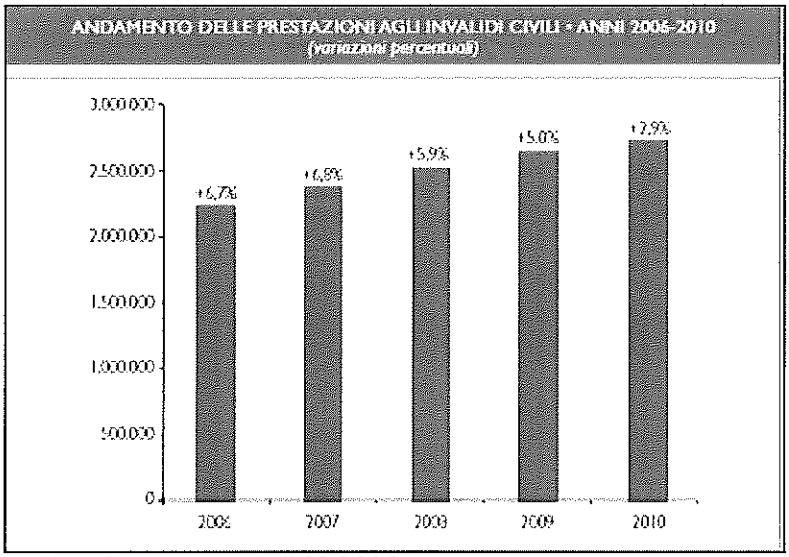
Nel corso del 2010 le prestazioni per gli invalidi civili, relativamente a pensioni, assegni e indennità, si attestano a circa 2 milioni 700 mila, con una spesa complessiva pari a 16.570 milioni di euro. All'interno di quest'ultima, 3.808 milioni di euro si riferiscono a pensioni e assegni di invalidità civile e 12.762 milioni di euro a indennità di accompagnamento. Di seguito la tabella illustrativa con il trend 2006-2010.

GESTIONE DEGLI INVALIDI CIVILI - ANNI 2006-2010					
	2006	2007	2008	2009	2010
Numero prestazioni	2.221.994	2.372.268	2.512.506	2.638.042	2.713.282
Spesa complessiva [1] (mln euro)	13.527	14.430	15.253	16.454	16.570

[1] Al netto della maggiorazione ex art. 38 L. n. 448/2001

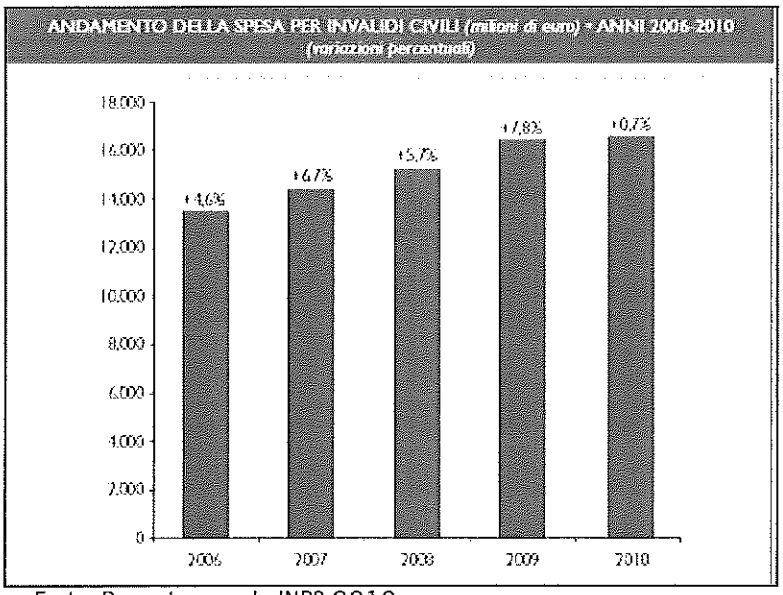
Fonte: Rapporto annuale INPS 2010

Rispetto al numero delle prestazioni possiamo notare che nel 2009 c'é stato un aumento del 5% rispetto al 2008, mentre nel 2010 solo del 2,9% rispetto al 2009.



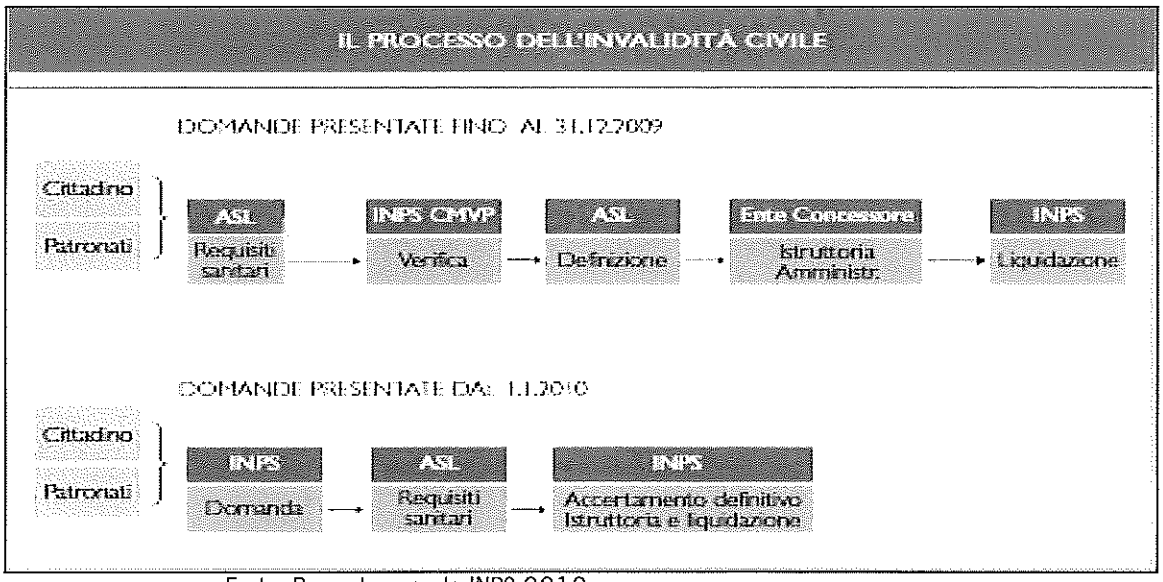
Fonte: Rapporto annuale INPS 2010

Passando all'andamento della relativa spesa pubblica possiamo notare come lo scostamento tra un anno e l'altro sia profondamente diverso. In particolare il 2009 vede un aumento della spesa pubblica rispetto al 2008 del 7,8%, mentre il 2010 solo dello 0,7% rispetto al 2009.



Fonte: Rapporto annuale INPS 2010

La differenza è dal nostro punto di vista facilmente spiegabile e riconducibile ad una serie di questioni, alcune delle quali segnalate proprio dai cittadini. In tal senso ad inizio 2010 è entrata in vigore una nuova procedura di riconoscimento delle minorazioni civili: la procedura informatizzata introdotta dall'INPS, (vedi schema che esemplifica la nuova procedura e le differenze con la vecchia).



Fonte: Rapporto annuale INPS 2010

Tale procedura, pur essendo un'importante innovazione al fine di facilitare e velocizzare tutto il processo, ha creato e crea tuttora ai cittadini e agli stessi medici INPS più di qualche problema.
Per avviare la procedura i cittadini devono infatti utilizzare strumenti informatici, che però non sono praticabili da tutti gli interessati. Le persone più anziane per l'avvio della procedura sono di fatto costrette a rivolgersi a soggetti terzi. Precedentemente tutti erano nella possibilità di farlo autonomamente.
Inoltre, i costi di cui i cittadini devono farsi carico sono notevolmente aumentati: sono stati segnalati casi in cui si giunge a pagare 180 euro per la presentazione della domanda. E comunque, come sopra riportato, dal punto di vista della celerità dell'iter persistono ancora importanti criticità. In tal senso basti vedere i dati riportati nella tabella che segue, dove solo per ciò che riguarda i tempi di liquidazione 2010 delle indennità economiche nel 14% dei casi non è stato rispettato il tempo soglia dei 120 giorni e nel 37% dei casi quello dei 60 giorni.

Prestazioni	Tempi soglia	Anno		Variazioni % 2009/2010
		2009	2010	
Prime liquidazioni	30 gg.	79,2%	85,1%	7,4%
	120 gg.	96,1%	97,7%	1,2%
Inabilità/invalidità	60 gg.	57,1%	62,8%	10%
	120 gg.	84,8%	85,9%	1,3%

Dati: Centro di responsabilità D.C. Pensioni – verifica di budget al 31 dicembre 2010
Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

Tali lungaggini e difficoltà sono state confermate anche dagli stessi medici INPS, che hanno segnalato con una lettera ai vertici dell'Istituto i molteplici problemi tecnici che caratterizzano il sistema informatico, nonché i problemi di carattere organizzativo per il relativo inserimento dei dati dei verbali e di sovraccarico di lavoro (dovuto principalmente all'impegno richiesto dal piano straordinario di verifiche).
Inoltre, come è possibile vedere nella tabella che segue, solo nel 46% dei casi è stata garantita la presenza del medico INPS all'interno delle Commissioni Mediche ASL, nonostante la normativa lo preveda. Questa criticità ha avuto ed ha forti ripercussioni sulle ripetute visite alle quali è costretto a sottoporsi il cittadino (ASL, INPS, CMS) e quindi sui tempi generali della procedura.

Visite totali	Visite CMI con medico INPS	Tasso presenza medico INPS	Verbali sospesi	Verbali chiusi
176.561	81.319	46%	7.749	168.812

Fonte: Rapporto sull'andamento della produzione dell'anno 2010

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

La nuova procedura di fatto viene trasformata dall'INPS nell'opposto rispetto alle ragioni dichiarate: un procedimento molto più complesso e burocratico per il cittadino.
Sembra che il solo obiettivo sia di aumentare le verifiche sanitarie e amministrative, e quindi di limitare al massimo l'aumento della spesa assistenziale. La comunicazione interna dell'INPS del 20 settembre 2010 prevede proprio che dopo la visita della Commissione Medica ASL, integrata dal medico INPS, debba essere sempre privilegiato l'accertamento sanitario diretto da parte del Coordinamento Medico Legale, inoltre istituisce un nuovo filtro attraverso l'invio di tutti i verbali alla Commissione Medica Superiore dell'INPS. Inoltre lo stesso atto dell'INPS modifica di fatto e di diritto i criteri per il riconoscimento della percentuale d'invalidità e dell'accompagnamento, stravolgendo ciò che la Legge dello Stato prevede.
Merita inoltre di essere segnalato come la Circolare interna dell'INPS faccia rivivere misure bocciate pochi mesi prima dal Parlamento. Tale revisione dei criteri per l'assegnazione della percentuale d'invalidità e dell'accompagnamento e in generale la volontà di fondo di ridurre il più possibile l'aumento della spesa assistenziale (si veda sul tema il DDL di Legge Delega sulla riforma fiscale e assistenziale) hanno dato luogo nel 2010 ad un aumento del numero di provvidenze respinte dall'INPS rispetto al 2009 (22,1%), nonostante le richieste di concessione di provvidenze pervenute fossero inferiori rispetto al 2009 dell'11,4%.
Tale dato disattende quanto dichiarato dal Presidente Mastrapasqua (intervista al Corriere della Sera 16 febbraio 2011): "una pratica su due (il 49%) di quelle trasmesse dalle ASL viene corretta dall'INPS che, fatti i suoi controlli, riduce la prestazione o la toglie".

Di seguito la tabella con i dati nel dettaglio.

Provvidenze economiche connesse agli stati di invalidità civile								
Pervenute			Erogate			Respinte		
2009	2010	VAR %	2009	2010	VAR %	2009	2010	VAR %
605.134	536.076	-11,4%	542.402	464.079	-14,4%	45.571	55.651	22,1%

Dati: Rapporto sull'andamento della produzione dell'anno 2010

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

Tale modalità di valutazione a ribasso e di respingimento delle istanze di provvidenze ha rappresentato, come descritto inizialmente, una delle principali criticità riscontrate e segnalate a Cittadinanzattiva da parte dei cittadini.
Tale modo di agire da parte dell'INPS, che da luogo nei confronti dei cittadini ad un'indebita negazione di un diritto costituzionalmente garantito, è comprovato non solo dall'alto numero di ricorsi innanzi al giudice da parte degli stessi cittadini ma anche dall'elevata percentuale di loro accoglimenti da parte della magistratura.
La tabella che segue, indica come continui a persistere l'incremento delle giacenze dei ricorsi.
L'invalidità civile incide sul valore complessivo del 2010 per il 43%.

Periodo	Giacenza totale	% differenza da anno precedente	Giacenza sulla invalidità civile	% differenza da anno precedente
2007	799.924	10,1%	348.689	13,6%
2008	769.037	-3,9%	341.318	-2,1%
2009	822.959	7,0%	359.098	5,2%
2010	843.436	2,5%	362.642	1,0%

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

Rispetto agli esiti aumentano quelli favorevoli per l'Istituto e diminuiscono quelli sfavorevoli (vedi tabella).
Resta prevalente la vittoria dell'Istituto nelle sentenze in materie previdenziali, con una media del 50,8% sulle sentenze favorevoli (53,4% nel 2009). Con particolare riguardo all'invalidità civile il peso della soccombenza è pari al 57,7% sulle sentenze sfavorevoli (61,5% nel 2009). Nella maggioranza dei casi, quindi, il ricorso presentato dal cittadino avverso i verbali emessi dall'INPS è accolto favorevolmente dalla magistratura, a dimostrazione che sussiste più di qualche problema nelle modalità di valutazione del grado d'invalidità.

anno	giudizi definiti	% differenza da anno precedente	con sentenza favorevole	% differenza da anno precedente	con sentenza sfavorevole	% differenza da anno precedente
2007	231.991	-18,6%	98.433	11,6%	107.286	9,9%
2008	319.769	37,8%	126.542	28,6%	143.462	33,7%
2009	296.412	-7,3%	142.222	12,4%	113.968	-20,6%
2010	318.471	7,4%	148.779	4,6%	107.747	-5,5%

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

Un ulteriore aspetto particolarmente critico dal punto di vista dei cittadini è rappresentato dai Piani straordinari di verifica delle invalidità civili precedentemente concesse.
Cittadinanzattiva reputa che sia giusto individuare e punire i soggetti che usufruiscono indebitamente di tali benefici, ma allo stesso modo considera importante utilizzare lo stesso metro di valutazione nei confronti del personale medico che ha concesso indebitamente tali indennità. Crediamo inoltre che verifiche di questo genere debbano essere effettuate rispettando le regole, senza commetter alcun abuso nei confronti dei cittadini.
Sono purtroppo molte le storie segnalate alla nostra Organizzazione di abusi relativi allo svolgimento di tali piani straordinari di verifica. Inoltre, va segnalato come la cosiddetta lotta ai falsi invalidi, così come condotta sino ad oggi, si presenti come solo una scusa per attuare una politica di forte contenimento della spesa assistenziale. Una scusa perché, dai dati contenuti nella tabella che segue, il numero delle indennità non confermate è molto esiguo e molto più limitato di quello precedentemente annunciato dal Presidente INPS (intervista al Corriere della Sera del 16 febbraio 2011), il quale ha affermato che a fronte di 100 mila controlli nel 2010, l'INPS ha revocato il 23% delle indennità d'invalidità controllate. I dati ufficiali smentiscono tali dichiarazioni e dichiarano che i casi di non conferme per il 2010 si attestano al 10%: quindi 1 su 10 e non 1 su 4 come affermato dal Presidente dell'Inps Mastrapasqua.
Sono comunque ancora le Regioni del centro-sud a far registrare la maggiore percentuale di "non conferme" e in particolare: Umbria (21%), Molise (19%), Calabria (14%), Sicilia (14%) e Sardegna (22%).

Dati nazionali verifiche straordinarie 2010						
Campione	Definite agli atti	Definite su visita	Totale definite	% definito su campione	Non conferme	% non conferme su definito
100.350	39.535	49.974	89.509	89%	9.378	10%

Fonte: Competenze INPS in materia di invalidità civile, sordità, cecità civile, sordocecità, handicap e disabilità – Rapporto informativo 30 giugno 2011

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

Ne consegue, che i risparmi per le casse dello Stato, derivanti da tali programmi di verifica non sono così ingenti, come invece molti soggetti istituzionali primo tra tutti lo stesso INPS ipotizzavano.
Alcune stime parlano di 70 milioni di euro come risultato di queste operazioni di "risparmio". "Ipotizzando il massimo del risparmio – spiegano Cristiano Gori e Carlo Giacobini di Welafare Oggi -, si giunge a circa 70 milioni di spesa annua in meno nel 2009/2010. Nel 2011/2012 poco meno di 100 milioni di euro. In poche parole l'1% della spesa per le invalidità". Cifra che potremmo considerare irrilevante rispetto alla spesa complessiva in materia d'invalidità civile: 17 miliardi di euro circa.

I 70 milioni di euro sono inoltre esigui se si rapportano ad alcune spese che lo stesso Istituto ha dovuto sostenere per permettere lo svolgimento degli programmi straordinari di verifica. Ci riferiamo all'aumento vertiginoso dei compensi per i medici esterni. Dal 2009 al 2010 il costo è raddoppiato, passando da circa 5,5 milioni di euro a circa 11 milioni di euro.
Inoltre, l'ammontare degli interessi passivi che l'INPS paga ai cittadini sulle prestazioni pensionistiche arretrate si attesta nel 2010 a 34 mln di euro; 100 mln del 2009.
L'incidenza, su tali interessi, della componente relativa agli invalidi civili ammonta al 62,2% (nel 2009 pari al 64,9%), pari a 21.148.000 Euro sui 34 sopra citati.

Tali cifre ci portano ad affermare che sarebbe prioritario un Piano straordinario di verifica delle performance dello stesso Istituto e della sua gestione, anche alla luce delle non velate critiche provenienti dalla Corte dei Conti che sottolinenao invece la presenza e aumento di costi interni almeno discutibili.

Compensi ai medici esterni

(euro)

Consuntivo 2009	Preventivo 2010	Assestato 2010	Consuntivo 2010
5.567.599	7.500.000	19.000.000	10.717.278

Fonte: Relazione della Corte dei Conti, novembre 2011

L'accertamento tecnico preventivo obbligatorio nelle cause di invalidità (art. 445 bis C.p.c.)

Dall'01.01.12 ha trovato applicazione nel nostro ordinamento giuridico l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio del requisito sanitario così come previsto e regolato dall'art. 38, co. 1, lett. b), n. 1), D.L. 98/11, convertito in Legge 111/11, che ha introdotto l'art. 445-bis nel Codice di procedura civile con il preciso scopo di porre un filtro all'accesso alla tutela giudiziale e risolvere speditamente una parte rilevante dei processi in materia previdenziale ed assistenziale.

Purtroppo però tale sistema è piuttosto macchinoso e disorganico, e in un'ottica deflattiva, probabilmente sarebbe stato più utile pensare alla **reintroduzione in materia di invalidità civile del ricorso amministrativo.**

L'innovazione concerne le controversie in materia di prestazioni di invalidità assistenziali (invalidità civile, cecità e sordità civili, handicap, disabilità) e di invalidità Inps (pensione di inabilità e assegno di invalidità ex Legge 222/1984).
La norma pone a chi vuole proporre una controversie d'invalidità l'onere di formulare un'istanza di accertamento tecnico per la verifica delle condizioni sanitarie legittimanti la pretesa da far valere in giudizio.
Competente territorialmente è il Tribunale, in funzione di Giudice del lavoro, nella cui circoscrizione è fissata la residenza dell'attore (art. 444, co. 1, C.p.c.).

Per ciò che concerne il procedimento, il nuovo art. 445-bis C.p.c. richiama le norme sull'accertamento tecnico preventivo in materia civile (art. 696-bis C.p.c.), nonché le disposizioni di cui all'art. 10, co. 6-bis, D.L. 203/05, convertito in Legge 248/05 (ovvero le disposizioni sulla consulenza tecnica in materia d'invalidità, fra l'altro modificate dallo stesso D.L. 98/11) e all'art. 195 C.p.c.

Nel dettaglio: il Giudice, ricevuta l'istanza di espletamento dell'accertamento tecnico (che è condizione di procedibilità della domanda giudiziale e atto interruttivo della prescrizione), dopo aver fissato con decreto l'udienza di comparizione per il conferimento dell'incarico, nomina il consulente tecnico e fissa la data dell'inizio delle operazioni peritali.

Allo svolgimento delle operazioni si riferisce il rinvio all'art. 10 co. 6- bis D.L. 203/05, oggetto di alcune correzioni da parte dell'art. 38 del D.L. 98/11 in esame (comma 7). In sostanza, secondo il nuovo testo del comma 6-bis, su richiesta del 2 consulente all'indagine assiste un medico dell'ente previdenziale (autorizzato in deroga all'art. 201 C.p.c.).

Il C.t.u. avrà l'onere di inviare almeno 15 giorni prima dell'inizio delle operazioni peritali, anche in via telematica, apposita comunicazione al Direttore della sede provinciale Inps (o al suo delegato) e la prova di detta comunicazione dovrà essere allegata alla relazione peritale, a pena di nullità. Al termine delle operazioni, il Giudice con decreto comunicato alle parti fissa un termine perentorio non superiore a trenta giorni per la dichiarazione, con atto scritto da depositare in cancelleria, della propria volontà di contestare o meno le conclusioni dell'elaborato peritale.

Nella prima ipotesi - mancata contestazione e riconoscimento della percentuale d'invalidità - il Giudice entro i successivi trenta giorni omologa con decreto l'accertamento del requisito sanitario conformemente a quanto stabilito dal C.t.u., provvedendo anche sulle spese. Il decreto, immodificabile e non impugnabile, è notificato agli enti competenti per la verifica degli altri requisiti necessari per l'attribuzione del trattamento, ovvero dei requisiti sociali, reddituali o contributivi, divenuti con tale riforma semplici condizioni non dell'azione ma della erogabilità del beneficio stesso. In presenza dei requisiti, invece, la successiva erogazione del trattamento dovrà comunque intervenire nel termine massimo di 120 giorni dalla notifica del decreto agli enti.

Nella seconda ipotesi - mancato accordo – ovvero nel caso in cui le parti non siano d'accordo nell'accettare le conclusioni della relazione tecnica, la parte che intenda contestarne il contenuto dovrà

depositare, entro il termine perentorio di trenta giorni decorrente dal deposito della dichiarazione di dissenso, il ricorso introduttivo del giudizio, specificando a pena di inammissibilità i motivi della contestazione. Il ricorso al Giudice è dunque solo eventuale e successivo alla fase delle operazioni peritali, e darà luogo ad una statuizione giudiziale non appellabile.

Pertanto sia avverso il decreto di omologa dell'A.t.p., sia avverso la sentenza che definisce l'eventuale giudizio di merito, non è possibile proporre alcun mezzo d'impugnazione.

Senonché, con la riforma dell'art. 111 Costituzione (art. 1, L. Cost. 23.11.99, n. 2) e l'introduzione nel nostro ordinamento del principio del "giusto processo", destinato ad avere una funzione centrale nell'evoluzione della giurisprudenza costituzionale, appare oggi lecito dubitare della costituzionalità di norme di procedura civile, come quella in esame, che eliminino o non prevedano il principio del doppio grado di giudizio.

La posizione di Cittadinanzattiva

Cittadinanzattiva, sulla base delle segnalazioni raccolte, denuncia lo stato di estremo disagio in cui versano tutti quei cittadini che, del tutto legittimamente, aspirano al riconoscimento delle indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili.
Non è in discussione qui l'impegno delle Istituzioni al fine di limitare ogni assegnazione indebita delle indennità, in una logica di trasparenza e di legalità. Tuttavia, le nuove procedure per il riconoscimento delle minorazioni civili, contenute nella leggi e nelle direttive dell'INPS, nonché le modalità di svolgimento dei Piani straordinari di verifica delle invalidità, stanno provocando gravissimi effetti sulla vita dei soggetti interessati.

In particolare, i cittadini:

- devono attendere tempi lunghissimi per il riconoscimento delle minorazioni civili e delle indennità correlate a causa dell'inefficienza delle procedure informatiche e della moltiplicazione dei passaggi burocratici;
- dopo la visita della Commissione Asl integrata con un medico dell'INPS, sono obbligati ad ulteriori accertamenti in contrasto con gli obiettivi di semplificazione e di rispetto della dignità della persona;
- sono costretti ad attendere a lungo i verbali degli accertamenti sanitari e a fare i conti con procedure di pagamento bloccate da tempo;
- e, in generale, incontrano numerosi ostacoli all'esercizio del diritto di accesso alle indennità.

In troppi casi, sulla base delle informazioni in nostro possesso, le azioni intraprese dallo Stato si svolgono al di fuori del rispetto delle norme, in quanto:

- comprimono i diritti dei cittadini realmente invalidi;
- riducono arbitrariamente i requisiti previsti dalla legge per l'assegnazione delle indennità correlate al riconoscimento delle minorazioni civili;
- appaiono strumentalizzate per il raggiungimento di un obiettivo non dichiarato, ovvero il massimo contenimento possibile della spesa assistenziale.

Infine, Cittadinanzattiva denuncia **la restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento, attuata dall'INPS nel totale disprezzo delle norme, attraverso la Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" del 20 settembre 2010.**
Questi atti rappresentano un palese abuso di potere, non soltanto perché riduce le garanzie per i cittadini di accedere ai benefici previsti dalla Legge, ma anche perché reintroduce criteri di assegnazione dell'accompagnamento più restrittivi che erano stati già bocciati dal Parlamento nel corso dell'approvazione del Decreto Legge 31 maggio 2010, n. 78, poi convertito nella Legge 30 luglio 2010 n. 122. In sostanza, viene aggirata una decisione del Parlamento sovrano, scaturita dalle vibrate proteste delle organizzazioni di tutela dei diritti degli invalidi.

<u>Tutto ciò premesso, Cittadinanzattiva chiede:</u>

- che contro il fenomeno delle assegnazioni indebite delle indennità, lo Stato avvii azioni ad hoc anche nei confronti dei propri funzionari che violano le norme e non soltanto attraverso controlli, in molti casi vessatori, nei confronti dei cittadini;

- che i Ministri competenti e l'INPS riferiscano costantemente in Parlamento sulle difficoltà che oggi vanificano il procedimento di riconoscimento delle minorazioni civili da parte dei cittadini, nonché sui provvedimenti che si intendono adottare per la loro risoluzione;

- che sia promossa un'attenta e costante azione di valutazione della gestione INPS 2010-2011 e per il futuro, relativa alle nuove procedure di riconoscimento delle minorazioni civili, in termini di trasparenza, legittimità, efficienza, efficacia, economicità del servizio reso ai cittadini;

- che l'INPS annulli immediatamente la Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" del 20 settembre 2010, con riguardo ai criteri di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, ripristinando così le vigenti previsioni di legge. Ciò garantirebbe il rispetto della volontà del Parlamento, il quale si era già espresso sull'argomento (bocciando l'emendamento al Decreto Legge 31 maggio 2010, n. 78, poi convertito nella Legge 30 luglio 2010 n. 122, che tentava di restringere i criteri per la concessione dell'indennità di accompagnamento);

- che l'INPS istituisca presso i propri uffici, a livello nazionale e regionale, tavoli permanenti e paritetici di confronto, composto dalle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla Salute, dalle Organizzazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità, dai rappresentanti dei Ministeri coinvolti, dalle Regioni, nonché dai rappresentanti dell'INPS, volto a individuare le misure necessarie per superare le criticità del sistema e a formulare proposte di miglioramento condivise;

- che venga ripristinata la possibilità d'impugnazione del giudizio di primo grado, avente ad oggetto il ricorso giudiziario da parte dei cittadini avverso i verbali emessi dall'INPS;

- che venga acquista agli atti dell'Indagine conoscitiva, e quindi valutata, la bozza della revisione delle tabelle d'invalidità civile, rispetto alla quale è in corso un lavoro da parte di una Commissione interna al Ministero della Salute. Sarebbe auspicabile l'avvio, su questo documento, di una consultazione pubblica aperta a tutti i portatoti d'interessi.

ALLEGATI

1) Comunicato stampa di Cittadinanzattiva sui dati diffusi dall'INPS sul Corriere della Sera del 15 febbraio 2012

Cittadinanzattiva su dati invalidità diffusi da Mastrapasqua (INPS): più che dati, sembra uno scherzo di carnevale e vi diciamo perché.

"Prendiamo atto che il mese di febbraio é diventato ormai per l'INPS un appuntamento fisso da non mancare, per illustrare i dati sulle pensioni d'invalidità civile e di accompagnamento erogate e revocate nel nostro Paese. Dati che però ogni anno vengono puntualmente smentiti, al punto che la Commissione Igiene e Sanità congiuntamente con la Commissione lavoro del Senato, su istanza di Cittadinanzattiva, hanno deliberato l'avvio di una specifica indagine conoscitiva per fare chiarezza sui veri numeri. Ci chiediamo, quindi, quale sia l'utilità di fornirli con questo grado di approssimazione". Queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici di Cittadinanzattiva, in merito all'intervista pubblicata ieri dal Corriere della Sera.

I conti infatti anche questa volta non tornano, ecco perché:

- con riferimento al piano straordinario di verifica 2010 le visite svolte dall'INPS sul campione di 100.350 sono state 49.974 (Fonte: Relazione Corte dei Conti novembre 2011) e non 55.200 come riportato dall'INPS. Il totale delle non conferme è stato 9.378 e non 10.596 come afferma l'Istituto. La percentuale quindi delle non conferme è pari al 10% sul definito, dove per definito si intende i controlli definiti agli atti unitamente a quelli definiti su visita, e non il 19,2% come afferma lo stesso Istituto. Quindi 1 su 10 e non 1 su 4. Se si vuole calcolare la percentuale delle revoche queste deve essere elaborata sui controlli definiti agli atti e quelli definiti attraverso visita, e non solo su quest'ultimi.

"L'imprecisione mostrata sul 2010 ci porta ad avere più di qualche perplessità anche sull'attendibilità dei dati diffusi dall'INPS sul 2011. Ci chiediamo come dal 10% delle revoche effettive accertate nel 2010 sia stato possibile passare al 28,42% di revoche del 2011. Cosa sarà mai successo nel 2011?", ha aggiunto Aceti. "In tal senso crediamo sia strumentale paragonare il numero di revoche del 2011 con quelle relative al 2010, come fa l'INPS, perché il campione sottoposto a verifica nel 2011 aveva in se, per scelta dello stesso Istituto, anche molti casi di persone che nel 2011 sarebbero state sottoposte a visita di rivedibilità a prescindere dal piano straordinario di verifica. Inoltre l'INPS afferma che le Regioni con maggior tasso di revoche sono le stesse del 2010. Che fine ha fatto la Sardegna che nel 2010 era stata definita la Regione con maggior tasso di revoche?"

L'INPS afferma inoltre che nel 2011 circa 37.000 prestazioni sono state sospese perché i convocati non si sono presentati a visita. Ci chiediamo, quale interesse hanno le 37.000 persone nel non sottoporsi a visita? Come sono state convocate? Attraverso Raccomandata A.R, come previsto dalla Legge, o attraverso SMS come molte segnalazioni ci informano?

E' opportuno ricordare che i dati diffusi sono quantomeno parziali. Viene dichiarato un ipotetico recupero di 180 milioni di euro attraverso le revoche del 2011, ma non viene contestualmente precisato quale sia stato nel 2011 il costo per l'incremento dei medici INPS convenzionati. Se dal 2009 al 2010 il numero dei medici convenzionati INPS e il relativo costo è raddoppiato, passando da circa 5 milioni di euro a circa 11 milioni, dovremmo aspettarci lo stesso trend anche nel 2011.

Allo stesso modo, nessuna notizia è stata data sull'ammontare degli interessi passivi che l'INPS deve corrispondere per i ritardi nei pagamenti delle pensioni d'invalidità che solo tra il 2009 il 2010 si è

attestato a circa 86 milioni.

A ciò si aggiunga che nel 2010 il tasso di soccombenza dell'INPS in giudizio per i ricorsi dei cittadini, avverso i verbali emessi dallo stesso Istituto, è circa del 60%. Ciò è dovuto anche al fatto che i criteri di accertamento dei requisiti dell'accompagnamento utilizzati dall'INPS oltre ad essere restrittivi sono anche illegittimi. Questo vuol dire che delle quasi 35.000 revoche dichiarate dall'INPS sul 2011, circa 21.000 potrebbero esser annullate dal Giudice. Quali saranno i costi dell'Avvocatura?

A questo punto, anche per rispondere ad un'esigenza di trasparenza, chiediamo all'INPS che tutti i dati in suo possesso sul 2011 siano resi pubblici. Ci appelliamo anche agli organi di informazione, affinché verifichino le informazioni fornite, prima della loro diffusione.

"Stigmatizziamo il fenomeno delle prestazioni economiche assegnate indebitamente, ma pensiamo che questo sia un fenomeno molto più circoscritto di quello che l'INPS vuole raffigurare con il fine ultimo di ridurre al massimo l'aumento della spesa assistenziale, anche a discapito delle persone che sono nella piena legittimità di accedere a questo diritto.

Auspichiamo che l'Istituto applichi al suo interno gli stessi scrupolosi criteri di verifica e controllo per recuperare anche da lì risorse economiche", ha quindi conlcuso Aceti. E' di oggi la notizia che all'interno dell'Istituto esistono dipendenti che svolgono attività illecite, come attesta la relazione della Corte dei Conti per l'inaugurazione dell'anno giudiziario 2012 di cui riportiamo un estratto:

"Rispetto, poi, al marcato fenomeno corruttivo di recente posto in evidenza nell'ambito della gestione delle indennità erogate a vario titolo dall'INPS, rileva la sentenza n. 565/11, con la quale si sono condannati svariati dipendenti del relativo ufficio periferico di Caserta, al risarcimento di un danno arrecato al medesimo ente pari ad euro 2352.172,61 per la avvenuta contraffazione di tessere assicurative".

2) Alcune esperienze dirette dei cittadini

In sede di valutazione per l'invalidità civile ho subito una grave e palese ingiustizia dalla commissione INPS che qui riassumo in poche righe.
Sottoponendomi a revisione i medici della commissione hanno deliberatamente minimizzato la mia condizione di salute. Soffro di due patologie gravi e croniche, la prima è la sindrome di Tourette, diagnosticata nel 2006; l'altra patologia è l'Aids conclamato, ancorché sotto controllo terapeutico con esiti ottimali. Ora nel 2008 mi veniva quantificato un 100% di invalidità, oggi mi viene concesso un insultante e ridicolo 67%. Il punto è che avendo volutamente ignorato le patologie croniche di cui soffro, la commissione si è macchiata quantomeno di incompetenza grave. Ora dovrò presentare un ricorso con un avvocato che non so come diavolo farò a pagare visto che non ho più diritto neanche a quel misero assegno di invalidità.

Nel 2008 ricevo indennità di accompagnamento. Sono broncopatico con ossigeno 18 ore al dì. A maggio 2011 mi interrompono l'accompagnamento e mi chiamano a visita di controllo, visita effettuata a giugno 2011. Il verbale è giunto 3gg fa (gennaio 2012), risultato? accompagnamento revocato!. non capisco: le condizioni cliniche sono le medesime, forse anche leggermente aggravate. Come mi devo tutelare?.

A marzo, mia suocera, 90 anni, ha presentato all'INPS domanda di invalidità civile, richiedendo assegno di accompagnamento. Ad agosto ha effettuato la relativa visita e a novembre ha ricevuto il verbale sanitario che le confermava l´esito positivo della domanda, riconoscendo l´invalidità senza obbligo di revisione. Da allora silenzio assoluto, nessuna erogazione, oggi è il 16 aprile 2011 è passato oltre un anno dalla presentazione della domanda. Il patronato, non ha nessuna risposta dall'INPS; lo sportello dell'INPS, BEFFARDAMENTE, risponde che l´erogazione dipende dal patronato. Vi domando: ma un cittadino a chi si deve rivolgere? deve andare per forza da un giudice, con i tempi lunghi che sappiamo. Eppure in questo caso dovrebbe essere automatico da parte dell'ente un´erogazione immediata della prestazione, quantomeno dell'assegno che ha un importo già determinato. perché questi giochetti infami sulla pelle di persone anziane e sofferenti che non chiedono altro che ciò che è stabilito dalla legge, ammesso che oggi qualcuno si ricordi di rispettare la legge. Grazie e scusate per il disturbo.

La sig.ra è una paziente oncologica. Tre anni fa le è stata riconosciuta l´invalidità al 100% senza assegno di accompagnamento. Dopo un miglioramento ha purtroppo avuto una recidiva e si è dovuta attivare per presentare nuovamente domanda di invalidità. A metà gennaio (2 mesi fa) ha presentato la richiesta ma ancora non è stata convocata a visita. E´ in cura chemioterapica ed ha gravi problemi motori. Ha telefonato allo sportello Inps e le hanno riferito che la sua Asl di riferimento è l´unica che non fornisce calendari per le visite e le liste di attesa sono ferme al giugno 2010.

Salve avrei bisogno di un informazione riguardo alla mia situazione. Nel 2007 mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla e da circa 3 anni sono in cura senza vedere miglioramenti. Ho anche chiesto l'accompagno e me l'hanno dato per 1 anno e mezzo...dopodiché, facendo la visita di controllo davanti al comitato dell'INPS me l'hanno tolta. Adesso io volevo sapere se questo è giusto e dove posso rivolgermi per avere i miei diritti di ammalato e avere un po' di giustizia, oppure mi sapete dire dove rivolgermi.....ho parlato con un addetto dell'INPS e mi ha detto se voglio fare ricorso e qualsiasi altra cosa devo prendere un avvocato.....con i suoi costi e spese varie.....ad oggi io ho un'invalidità del 75%.....grazie della vostra attenzione.

IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI ADERENTI AL CnAMC
(Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici)

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Milano, 26 marzo 2012

Dall'inizio del 2010, quando è entrato in vigore il nuovo processo per l'accertamento dell'invalidità civile, a oggi, AIMA segnala un incremento altissimo (del 260%) delle segnalazioni di difficoltà da parte dei familiari dei malati.

1) Riconoscimento di indennità di accompagnamento negato con sempre più frequenza, nonostante la presentazione di documentazione completa dei centri esperti (UVA).
2) Riduzione della percentuale di invalidità con conseguente riduzione delle provvidenze correlate.
3) Difficoltà e ostacoli per l'applicazione della Legge 104.
4) Sospensione dell'erogazione per (presunta?) rivedibilità.
5) Tempi lunghissimi per qualsiasi pratica del processo.
6) Difficoltà di accesso alle informazioni e alle (proprie) documentazioni.

In un simile periodo di crisi, pare all'AIMA oltremodo criticabile impoverire ulteriormente le famiglie, negando provvidenze dovute, con un prevedibile ulteriore costo sociale in tempi non lunghi.
Ad esempio: la perdita del lavoro e della salute da parte del familiare che cura (caregiver) rappresenta un altissimo costo sociale nel breve e nel medio periodo; l'impossibilità (economica) di regolarizzare la badante, aggrava i costi sociali del lavoro nero; la mancanza dell'autonomia economica per il genitore malato, pesa sulle famiglie dei figli in maniera insostenibile; il processo di revisione di una malattia inguaribile come l'Alzheimer, oltre a destabilizzare in modo significativo il nucleo familiare del malato, rappresenta un costo inutile per la comunità.

Si chiede che vengano immediatamente riviste le attuali procedure di riconoscimento delle minorazioni civili, per adottare procedure trasparenti e rispettose dei diritti sanciti dalle leggi; si chiede inoltre che venga valutata la gestione INPS, dal gennaio 2010 a oggi.

Patrizia Spadin

Patrizia Spadin
presidente

Segreteria Nazionale – via Varazze 6 - 20149 Milano – tel. 02/89406254 – fax 02/89404192
Linea Verde Alzheimer 800 679 679
aimanaz@tin.it
www.alzheimer-aima.it

SCLEROSI MULTIPLA
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

CONTRIBUTO AISM PER L'AUDIZIONE IN SENATO PER INDAGINE CONOSCITIVA SU PROCEDURE DI ACCERTAMENTO DELLE MINORAZIONI CIVILI

La sclerosi multipla (SM) è una **malattia cronica del sistema nervoso centrale** spesso progressivamente invalidante. Può colpire ad ogni età ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e le cause della malattia sono ancora in parte sconosciute. **In Italia le persone con SM, stimate a fine 2010, sono circa 62.900**, un dato progressivamente in crescita poiché ogni anno vengono diagnosticati circa 1.800-2.000 nuovi casi. La patologia si presenta in modo diversificato e con manifestazioni imprevedibili, fino a situazioni di ricadute e peggioramento della disabilità ed è una patologia a **forte impatto sociale**. In Italia il costo sociale della malattia è stimato in 2 miliardi e 400 mila euro e richiede dunque una particolare attenzione nell'attuazione delle politiche socio-sanitarie e di programmazione territoriale.
In questo ambito, AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – è l'unica organizzazione in Italia impegnata costantemente nella lotta alla SM. Tra i principali impegni dell'Associazione, quello di promuovere **azioni per lo sviluppo di politiche più attente alle reali condizioni delle persone con SM e disabilità**: **un ambito primario di attenzione è da sempre quello dell'accertamento e della valutazione della patologia e dello stato di handicap.**

PRINCIPALI PROBLEMATICHE RISCONTRATE

PROBLEMATICHE GENERICHE

- ✓ Si segnalano ritardi nell'ottenimento dei verbali in risposta alle visite di accertamento/revisione (nella prassi i tempi sono più lunghi rispetto a quelli concretamente rilevati con il sistema precedente alle modifiche del gennaio 2010, che hanno trasferito l'intera gestione dei procedimenti di accertamento e riconoscimento delle invalidità civili all'INPS).
- ✓ Con l'avvio delle nuove procedure di richiesta d'invalidità civile e parallelamente di una serie di verifiche straordinarie da parte dell'INPS, per colpire i " falsi invalidi", si è assistito alla crescita esponenziale di diverse e numerose difficoltà. Non solo infatti si sono spaventosamente confermati tempi lunghissimi di risposta, quando invece il nuovo sistema informatico avrebbe dovuto snellirli, ma si sono sovraccaricati gli uffici dell'INPS, ma soprattutto le persone, di una serie di disagi.

  - ✓ Tutte le pratiche sia d'invalidità civile sia di Legge 104/92 sono inviate presso la Direzione Centrale dell'INPS con sede a Roma per il nullaosta finale.
    Questo passaggio dilata ulteriormente i tempi d'attesa, in media dai cinque mesi in su, per la ricezione della risposta definitiva.

- ✓ Nei casi di revisioni ordinarie accade spesso che la persona non venga convocata a visita da parte dell'INPS ma che sia la stessa che, in prossimità della scadenza del verbale, sia tenuta a fare domanda per la relativa revisione, pena decadenza dei benefici ed agevolazioni percepite.
  Accade inoltre che anche quando la persona inoltra la domanda di revisione con alcuni mesi di anticipo dalla scadenza del verbale, venga poi convocata dall'INPS con ritardo di alcuni mesi perdendo pertanto per alcuni mesi le agevolazioni prima percepite (es. sospensione assegno, pensione di invalidità, indennità di accompagnamento);
- ✓ Si segnalano casi di persone che vengono chiamate a visita di revisione ordinaria, per scadenza del verbale, e quasi contemporaneamente a visita straordinaria, con gravissimo disagio delle stesse ma anche grave spreco di soldi pubblici. Talvolta le due visite, pur se ravvicinate, danno inoltre esito diverso creando ulteriore disagio e confusione per la persona;
- ✓ Con la nuova procedura avviata a gennaio 2010 si è rilevato un eccessivo costo dei certificati medici preliminari alla presentazione della domanda (in alcune zone vengono chiesti 120 euro per certificato anche se la compilazione non richiede un grande aggravio di lavoro per il medico certificatore né richiede lo svolgimento di una visita medica);
- ✓ Gli uffici deputati alle valutazioni/revisioni richiedono alla persona documentazione che dovrebbe essere già messa a disposizione dell'ente da parte delle ASL;
- ✓ Accade che nel caso di visita contestuale di invalidità e L.104 si producano due verbali tra loro in contrasto (esempio: alla stessa persona, nella stessa seduta di commissione, con il verbale di L.104/1992 si riconosce l'art.21 che presupporrebbe un'invalidità superiore ai 2/3, mentre il verbale di invalidità civile riconosce una percentuale di invalidità inferiore ai 2/3).
- ✓ I modelli di verbali di riconoscimento, soprattutto quelli relativi al riconoscimento della Legge 104/92, sono molto diversi da ASL ad ASL e spesso non riportano le diciture corrette per poter beneficiare delle agevolazioni fiscali con rischio di esclusione degli aventi diritto alle agevolazioni stesse (esempio: riduzione o impedite capacità motorie, grave difficoltà nella deambulazione).
- ✓ Si segnalano verbali firmati da medici che non erano effettivamente presenti al momento della visita nella Commissione medico-legale esaminatrice;
- ✓ Nel caso delle visite straordinarie sono previsti tempi molto ristretti per poter presentare certificazione aggiuntiva, anche eventualmente finalizzata a beneficiare della L.80/2006 in merito all'esonero dalle visite di revisione (es. 15 giorni che spesso non sono sufficienti a prenotare ed effettuare una visita specialistica che comprovi la presenza delle condizioni per avere l'esonero);
- ✓ Si segnala la presenza di barriere architettoniche negli uffici dove occorre presentare la documentazione ai fini dell'accertamento dell'I.C e L.104/02.

PROBLEMATICHE SPECIFICHE

- ✓ Si segnala come caso esemplare quello di una persona con residenza nella Provincia di Viterbo che è stata chiamata quasi contemporaneamente a visita straordinaria e a visita di aggravamento: a visita straordinaria la Commissione esaminatrice ha abbassato l'invalidità civile da 85% a 60% mentre, il giorno dopo, in sede di visita per l'aggravamento, la commissione ha confermato l'85% di I.C.
- ✓ Per quanto riguarda la sclerosi multipla le valutazioni dell'invalidità civile e dello stato di handicap risultano disomogenee e inadeguate in quanto vengono sottovalutati aspetti fondamentali quali le ripercussioni sociali della malattia (lavoro, famiglia, mobilità), i sintomi fisici (vista, fatica o dolore) e gli effetti collaterali derivanti dall'assunzione dei farmaci previste dalla terapia (es. interferone).
- ✓ Si segnalano numerosi casi di abbassamento della percentuale di invalidità civile nei confronti di persone con situazioni stabilizzate o ingravescenti (ad esempio ad AISM

arrivano molte segnalazioni di persone alle quali viene tolto l'accompagnamento, solitamente confermando comunque il 100% di invalidità, a persone che sono stabilizzate o spesso aggravate trattandosi di malattia cronica ingravescente);
Inoltre, si segnalano casi nei quali l'indennità di accompagnamento è stato revocata anche se era stata concessa dietro previo ricorso e pertanto con sentenza passata in giudicato.

- ✓ Molte persone con sclerosi multipla continuano ad essere chiamate a visita (ordinaria e straordinaria) nonostante siano in possesso dei requisiti per l'esonero totale da ulteriori verifiche accertanti lo stato di invalidità civile (L.80/2006 e D.M. 2 agosto 2007).
- ✓ Accade che all'interno della commissione medico-legale deputata alla valutazione della L.104 manchi la figura del medico specialista (es. nel nostro caso il neurologo) o vi sia invece la presenza di uno specialista non adeguato a valutare correttamente la patologia (nella pratica ci è capitato il cardiologo, l'oculista, lo psichiatra, il pediatra, ecc.)

LE AZIONI MESSE IN CAMPO DA AISM

Allo scopo di intervenire su questa complessa materia e con l'obiettivo prioritario di promozione del diritto della persona con SM ad una corretta e tempestiva valutazione dell'invalidità civile, stato di handicap, disabilità, Aism ha portato avanti una serie di azioni strutturate, che si concretizzano in:

- ✓ Collaborazione e sostegno per l'emanazione della L. 80/06 per la parte di interesse;
- ✓ Realizzazione di azioni e sviluppo di modelli per la corretta applicazione della L.80/2006 e del D.M. 2 agosto 2007 al fine di garantire l'esonero dalle revisioni (sia ordinarie che straordinarie);
- ✓ Promozione e sviluppo del progetto "**Linee guida per la valutazione medico-legale della disabilità nella sclerosi multipla**", nell'ambito del quale sono state sviluppate:
  1. una **Guida per le valutazioni medico-legali della SM** rivolta ai componenti delle commissioni mediche finalizzata a rendere più puntuale, corretta ed omogenea la valutazione per un corretto riconoscimento del grado di invalidità civile e dello stato di handicap per le persone con Sclerosi Multipla;
  2. una **Guida per neurologi** ed un **prototipo di certificazione** per i Neurologi dei Centri Clinici che si occupano di sclerosi multipla, come strumento per assicurare la corretta e completa certificazione delle condizioni della persona con SM da presentare alle Commissioni medico-legali.
- ✓ Partecipazione attiva ai lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari presso il Ministero della Salute.
- ✓ Partecipazione al Progetto del Dipartimento della Funzione Pubblica per la misurazione degli oneri amministrativi in materia di prestazioni per la disabilità.
- ✓ Avvio, a partire dal 2008, di una serie di confronti, a livello regionale (Liguria, Veneto, Lombardia) e nazionale, con i rappresentanti delle commissioni ASL, INPS, con le società scientifiche di riferimento, con operatori nel campo della SM e con i pazienti.
- ✓ Avvio, a partire dal 2011, di una collaborazione con INPS nazionale per il miglioramento delle modalità di valutazione della SM a fini di riconoscimento medico-legale della disabilità.

Antonella Tedesco

Presidente Nazionale AISM Onlus

Alzheimer Uniti Onlus
Uniti nella lotta contro l'Alzheimer

ALZHEIMER UNITI ONLUS au ITALY

Alla c.a. CnAMC

CONSIDERAZIONI in merito riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento.

Con la sensibilizzazione raggiunta in questi ultimi anni da gran parte dell'opinione pubblica, con i sempre più numerosi convegni riguardanti la demenza rivolti agli operatori, medici e non medici, riscontriamo un miglioramento da parte delle Commissioni Invalidi Civili, nella valutazione del danno provocato dalla malattia di Alzheimer o altro tipo di demenza sul grado di autonomia.

Tuttavia vi sono ancora sacche di scarsa conoscenza tra i membri delle Commissioni, alcuni dei quali non sono capaci di rilevare il punto in cui la malattia fa precipitare in una condizione di non autosufficienza, che richiede una assistenza continua. Questo avviene soprattutto quando il malato di Alzheimer è affetto da disturbi del comportamento, che aggravano il deficit cognitivo, ma in presenza di una ancora conservata capacità di deambulare e muoversi nell'ambiente.

Occorrerebbe che in questi casi all'interno delle Commissioni fosse presente un geriatra, che è competente nella patologia in questione, ma è anche l'esperto più congruo per effettuare la valutazione multidimensionale necessaria al riscontro della non autosufficienza.

Al riguardo abbiamo avuto due anni fa un incontro con il Coordinamento medico-legale dell'INPS (Prof. Piccioni, Dottori Cavalli, Pucci e Di Matteo), durante i quali facemmo alcune proposte tecniche in merito ai cut-off nelle valutazioni della non autosufficienza per i malati di Alzheimer.

Cordiali saluti

Roma, 30 marzo 2012

La Presidente
Luisa Bartorelli

Luisa Bartorelli

Sede : Via A. Poerio, 100 - 00152 Roma Tel e Fax 06/58899345
e-mail: info@alzheimeruniti.it Sito Web: www.alzheimeruniti.it

A.M.I.C.I. ONLUS

L'associazione A.M.I.C.I. ONLUS (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) è costituita da persone affette da colite ulcerosa e malattia di Crohn e dai loro familiari. Comitati di medici specialistici affiancano l'associazione sulle tematiche medico-sociali e coordinano le iniziatice di studio e di ricerca a carattere più strettamente medico-scientifico.

L'associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è pressoché sconosciuta all'opinione pubblica ed alla legislazione sociale.

Si ritiene che ci siano oggi, in Italia, circa 150.000 ammalati, ma, sino a quando non saranno state individuate le cause di queste patologie e le conseguenti terapie risolutive, il loro numero è destinato ad aumentare.

Tutte queste persone vanno incontro a problemi non indifferenti nella vita di tutti i giorni, ma le difficoltà più gravi derivano, di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi ed acute e che non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano.

La malattia di Crohn e la colite ulcerosa: criticità e profili invalidanti

La colite ulcerosa e la malattia di Crohn sono malattie infiammatorie croniche intestinali c.d. MICI) che comportano, per la sintomatologia e le conseguenze sull'organismo, una riduzione della capacità lavorativa sia generica che specifica della persona che ne è affetta, oltre a difficoltà inerenti la vita sociale e di relazione.

La malattia di Crohn, da un punto di vista patogenico, è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che interessa un tratto più o meno lungo dell'intestino. L'evoluzione della malattia è ingravescente e comporta lesioni istologicamente irreversibili consistenti in un ispessimento della parete intestinale e in un sovvertimento della istoarchitettura della mucosa intestinale, con conseguente alterazione della funzione digestiva e di assorbimento. Spesso il tratto intestinale interessato dal Crohn è complicato da stenosi per risolvere le quali occorre intervenire chirurgicamente asportando tratti dell'intestino più o meno lunghi.

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO

Clinicamente la malattia di Crohn è caratterizzata da periodi di apparente benessere e da riacutizzazioni che si manifestano con: diarrea, dolori addominali, astenia e calo ponderale.

La colite ulcerosa (CU) è una malattia infiammatoria intestinale che interessa il retto ed il colon. E' una malattia cronica caratterizzata da fasi di attività alternate a fasi di remissione completa; nel corso delle fasi di attività l'infiammazione interessa la mucosa, ossia la superficie più interna della parete intestinale, che diventa arrossata, fragile ed ulcerata. La malattia interessa il retto in tutti i casi e può estendersi ai segmenti a monte del colon in modo uniforme e continuo.

Talvolta, accanto alle manifestazioni prettamente intestinali, queste patologie possono dar luogo a manifestazioni sintomatologiche di tipo extra-intestinale di carattere articolare (artralgie e artriti acute); cutaneo (eritema nodoso, pioderma gangrenoso e ulcere aftose); oculare (episclerite, irite e uveite); epatiche (alterazioni delle transaminasi e della fosfatasi alcalina, steatosi, pericolangite, epatiti croniche ecc.).

Durante il periodo di riacutizzazione, l'individuo affetto da malattia di Crohn o da colite ulcerosa è in una condizione di inabilità totale sia per quanto riguarda la capacità di lavoro che sul piano della capacità di relazione e di vita sociale.

Dal punto di vista medico legale la colite Ulcerosa e la malattia di Crohn sono eventi clinici disciplinati dalle seguenti leggi:

- art. 5, Legge n. 300/1970 (in materia di assenze per malattia dei lavoratori dipendenti);
- Legge n. 118/1971 (in materia di invalidità civile);
- Legge n. 222/1984 (in materia di invalidità pensionabile);
- Legge n. 102/1994 (in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone con handicap)

Di seguito si riporta quanto previsto dal D.M. 5 febbraio 1992 a proposito dei criteri da adottare nella valutazione dei deficit funzionali dell'apparato digerente, con l'indicazione- per ciascun livello o classe di compromissione - delle percentuali di invalidità riconoscibili con particolare riferimento alla malattia di Crohn e alla colite ulcerosa.

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO

Apparato digerente

Si sono identificati quattro livelli di compromissione funzionale, corrispondenti ad altrettante classi, identificabili come di seguito indicato. Per la valutazione delle inabilità derivanti da condizioni morbose complesse, non sempre espressione di una patologia strettamente di apparato o sistema, si fa riferimento alla compromissione dello stato generale, oltre che alla compromissione funzionale.

I CLASSE - la malattia determina alterazioni lievi della funzione tali da provocare disturbi dolorosi saltuari, trattamento medicamentoso non continuativo e stabilizzazione del peso corporeo convenzionale (rilevato dalle tabelle facenti riferimento al sesso ed alla statura) su valori ottimali. In caso di trattamento chirurgico non debbono essere residuati disturbi funzionali o disordini del transito. **(malattia di Crohn, fisso 15%)**

II CLASSE - la malattia determina alterazioni funzionali causa di disturbi dolorosi non continui, trattamento medicamentoso non continuativo, perdita del peso sino al 10% del valore convenzionale, saltuarii disordini del transito intestinale. **(malattia di Crohn, min. 21% - max 30%)**

III CLASSE - si ha alterazione grave della funzione digestiva, con disturbi dolorosi molto frequenti, trattamento medicamentoso continuato e dieta costante; perdita del peso tra il 10 ed il 20 del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio-lavorative. **(malattia di Crohn, min. 41% - max. 50%) (colite ulcerosa, min. 41% - max. 50%)**

IV CLASSE - alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita di peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito **(malattia di Crohn, min. 61% - max. 70%) (colite ulcerosa, min. 61% - max. 70%).**

E' evidente che le malattie infiammatorie croniche intestinali necessitano di un trattamento terapeutico continuo che, tuttavia, spesso, si rivela insufficiente, rendendo necessario l'intervento chirurgico. In particolare, nella malattia di Crohn l'intervento chirurgico è un evento frequente (60% a dieci anni dall'insorgenza), ma purtroppo raramente risolutivo. I pazienti operati, infatti, presentano un elevato rischio di sindrome dell'intestino corto, sia per la possibilità di un secondo intervento (45% degli operati) sia per il possibile interessamento di malattia nel tratto di intestino residuo.

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amicitalia.net – www.amicitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO

Dal punto di vista clinico, i pazienti affetti presentano un quadro di magrezza e marcata astenia legata sia alla diarrea che al malassorbimento e spesso si rendono necessari supplementi nutrizionali.

I pazienti con resezioni estese o multiple del piccolo intestino possono presentare risvolti clinici e socio-economici rilevanti. Devono, infatti, essere sottoposti a valutazioni cliniche specialistiche con esami ematochimici e a monitoraggio dello stato nutrizionale; devono, altresì, essere educati ad una corretta gestione del regime alimentare, enterale o parenterale, che potrà protrarsi per lunghi periodi o per tutta la vita.

Meritano una menzione particolare anche gli aspetti psico-sociali delle MICI.

Negli ultimi anni vi è stata una attenzione crescente sul significato della sofferenza psicologica legata alla diagnosi ed alla attività clinica di queste malattie nonché all'impegno sul piano delle procedure terapeutiche e diagnostiche.

I pazienti difficilmente si adattano alla diagnosi di una malattia cronica ed alle sue riacutizzazioni. Le preoccupazioni maggiori vanno dalla possibilità di dover subire una stomia, all'incerto esito della malattia in termini di cancerizzazione, alla perdita della normale funzione intestinale, alla necessità di una terapia farmacologia continuativa ed alle modifiche dell'aspetto generale della persona (facies lunare ed ipertricosi in corso di terapia steroidea, eccessiva magrezza, manifestazioni dermatologiche etc). Queste problematiche si pongono in maniera più accentuata nelle MICI ad esordio giovanile, quando vi è una maggiore sensibilità all'aspetto della persona, alle relazioni interpersonali, alla sessualità, creando disturbi d'ansia generalizzata.

Una grossa conquista dell'Associazione è stata quella di vedere riconosciuto il diritto all'esenzione dal servizio militare. L'impegno attualmente in corso è quello di ottenere un giusto inquadramento previdenziale e il mantenimento del posto di lavoro senza incorrere nel licenziamento quando si supera il numero delle assenze, nonché vedere concluso l'iter parlamentare che, su proposta di A.M.I.C.I., prevede la modifica delle tabelle (D.M. n. 502 del 1992) per l'individuazione ed il riconoscimento dell'invalidità civile che, attualmente, non rappresenta a pieno il grado di invalidità.

Sede: via A. Wildt, 19/4 – 20131 Milano – tel. (02) 26822670 fax (02) 92877810
email: info@amiciitalia.net – www.amiciitalia.net – www.noieilcrohn.it - www.viverelacoliteulcerosa.it
Codice Fiscale 97091710588

Conto Corrente Bancario
IBAN: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477
Banca PROSSIMA S.p.A.
Piazza Paolo Ferrari, 10
20100 MILANO

ANMAR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
MALATI REUMATICI ONLUS

Contributo ANMAR
Alla **Campagna "Sono un VIP"** very invalid people

Finalizzato all'INDAGINE CONOSCITIVA *"sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia*"
Promossa dalle Commissioni XI e XII del Senato (Lavoro e Previdenza Sociale - Igiene e Sanità)

ANMAR ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI,organizzazione aderente al CnAMC,

rileva tra le persone tutelate una serie di difficoltà che i malati incontrano per avere il riconoscimento in percentuale di invalidità su una malattia già diagnosticata e che riporta pesanti postumi e difficoltà nello svolgere quei comportamenti di vita "normali" che danno autonomia ad una persona.
Le patologie reumatiche hanno inoltre come caratteristica già insita nella malattia di per sé, uno stato doloroso costante nel tempo che costituisce una impossibilità nell'agire quotidiano.

Punto uno: nell'applicazione delle percentuali d'invalidità ci sono tabelle di riferimento a patologie che prevedono la limitazione drastica di parti del corpo o la cronicizzazione legata ad un fattore età. (ESEMPIO SE SEI GIOVANE DEVI ESSERE NON DEAMBULANTE, SE SEI VECCHIO ALLORA TI RICONOSCO ANCHE L'ARTROSI....PIU' O MENO), l'invalidità deve essere legate alle capacità individuali e quindi allo stato generale di salute.

Secondo punto: poco efficace è l'obbligo di inviare la certificazione elettronica, a pagamento, dal medico curante che a volte non è perfettamente al corrente dello stato di malattia.
Il MMG non prende già un contributo mensile per assistere il suo paziente?
E comunque tale documento è successivo agli accertamenti e certificati di cura e diagnosi, molto più dettagliati e precisi, elaborati a cura di specialisti, sui quali sono stati pagati i relativi ticket.

Terzo punto: attualmente tutte le commissioni tendono a restare relativamente basse con il punteggio, soprattutto sulle patologie croniche, e preferiscono che il malato faccia ricorso piuttosto che dare in prima istanza ciò che ti spetterebbe.
Questo atteggiamento si concretizza con un risparmio per l'Ente ma per il malato è perdita di tempo e denaro, molto spesso la demotivazione porta anche la rinuncia a ricorrere.

Punto quattro: l'impossibilità di usufruire della L. 104 per pazienti cronici con patologie reumatiche.
Le persone con patologie reumatiche importanti, in terapia con farmaci Biologici con somministrazione infusiva, presso l'Ospedale di riferimento, devono richiedere permessi per malattia/terapia con conseguente decurtazione dello stipendio.
Da molte regioni viene segnalata la necessità di richiedere permesso per malattia/terapie, secondo i casi, da una a tre volte al mese.
Queste terapie devono essere considerate salvavita e devono avere un riconoscimento codificato, chi ha necessità di curarsi per una patologia cronica ha il diritto di non vedersi decurtare lo stipendio

5 aprile 2012

Il presidente ANMAR
Gabriella Voltan

ANMAR
Associazione Nazionale Malati Reumatici
WEB www.anmar-italia.it – EMAIL info@anmar-italia.it
Numero Verde 800 910 625 – Codice Fiscale 90030350327

Di seguito alcune richieste di aiuto arrivate all'area
DIRITTI SOCIALI CHE ANMAR CURA NEL SITO CORRIERE SALUTE

Stefania
buongiorno,
ho 45 anni,da 18 sono malata di AR....ho avuto la fortuna di lavorare dall'età di 17 anni,prima cm dipendente poi ho continuato dall'età di 40 in libera professione.....sappiamo noi malati di AR cosa vuol dire quando siamo in piena cn la malattia doverci alzare dal letto x affrontare la trincea....eppure l'ho sempre fatto,ho sempre lottato!!! oggi nn ce la faccio più! mi trovo disoccupata,disperata,e di nuuovo in pieno cn la malattia,nn mi riconoscono niente!! assegno disoccupazione no,ero in libera professione....sia io ke i miei figli nn abbiamo il diritto di mangiare cm gli altri,no! e del diritto al lavoro??? no comment!! nn posso fare neanche la badante...nn ce la faccio ad alzare un bicchiere,ad allacciarmi le scarpe,asciugarmi i capelli....sn invalida al 50%...nn mi spetta niente!! è giustizia? è diritto al lavoro??grazie

Donyaury
SALVE A TUTTI, MI CHIAMO DONATELLA ED HO 30 ANNI. PURTROPPO ANCH'IO HO DEI PROBLEMI DI NATURA REUMATICA,TENDINOPATIE DIFFUSE CAVIGLIE(PIEDE CAVO),GINOCCHIA,BRACCIA-MANI,BORSITI SPALLE,SACROILEITE,PROTUSIONI DISCALI. RECENTEMENTE L'ULTIMO REUMATOLOGO CHE HO CONSULTATO MI HA DIAGNIOSTICATO UNA SPONDILOARTRITE SIERONEGATIVA CON SACROILEITE.
SONO DISPERATA PERCHE' A BREVE DOVRO' RIPRENDERE IL LAVORO (BANCONIERA IN SUPERMERCATO) LAVORO MOLTO PESANTE PER LE MIE CONDIZIONI DI SALUTE, PERCHE' DEVO ALZARE DEI PESI E STARE IN PIEDI...VORREI TANTO POTER TROVARE UN ALTRO LAVORO,UN POSTO DIVERSO,DOVE NON TI PRENDONO IN GIRO SE STAI MALE. DOVPURTROPPO,PER VIA DELLE INFIAMMAZIONI DIFFUSE ALLE ARTICOLAZIONI, DOPO POCHI PASSI HO DEI DOLORI LANCINANTI CHE MI BLOCCANO IMPEDENDOMI DI CAMMINARE. A VOLTE, VERAMENTE MI MANCA LA FORZA PER ANDARE AVANTI...NON CE LA FACCIO NEMMENO A TENERE IN BRACCIO LA MIA BAMBINA, ED IL BRUTTO OLTRE TUTTO CIO' E' CHE NESSUNO TI CREDE CHE STAI MALE SUL SERIO,NONOSTANTE GLI ESAMI STRUMENTALI. NON C'è un medico che prende a cuore la situazione,che ti aiuta...tutti se ne fregano che stai male..
OGNI SERA VADO A DORMIRE CON LA SPERANZA ALZARMI E DI STARE MEGLIO..MA OGNI GIORNO INVECE LA SITUAZIONE PEGGIORA. CARI AMICI,FORSE VI HO ANNOIATO E PER CIO' MI SCUSO,MA VORREI CHIEDERVI UN CONSIGLIO SULLA MIA SITUAZIONE,NON SO SE MAGARI QUALCUNO SA DIRMI SE CON QUESTE PATOLOGIE POSSO AVERE UN'INVALIDITA'. GRAZIE A TUTTI DI CUORE.

Susanna
caro dottore mi è stato diagnosticato a.r. nel marzo 2009 , mi sono subito bloccata non potevo neanche camminare i dolori li avevo in tutto il corpo ,ho fatto la cura ma purtroppo mi sono passati un pò ma poi sono tornati sono una casalinga , mamma e moglie **ma non riesco neanche a svolgere una piccola cosa ,vorrei sapere se posso azzardarmi a fare la domanda di invalidità** la ringrazio anticipamente

Silva60
Ho 50 anni e sono 22 anni che lavoro in una ditta come addetto agli impianti,a luglio '09 ho scoperto di essermi ammalato di artrite reumatoide.

Sono in cura da uno Specialista, abbiamo intentato piu' cure per tenerla "a bada", purtroppo sinora con scarsi risultati...non ho ancora trovato la terapia adatta a me!
Ho continuato a lavorare a fatica...ero arrivato a trascinare i piedi zoppicando e a piangere ogni qualvolta dovevo usare le mani imprimendo maggiore forza.
Ho spiegato il problema ai miei superiori e ho chiesto la possibilità di aver un posto "piu' leggero" per la mia malattia.
Penso che abbiano preso la palla la balzo, essendoci crisi nel settore, mi hanno messo in CIGS e da voci traverse ho saputo che non gli servo più (hanno messo un collega al mio posto)...che non saprebbero dove sistemarmi...che sono solo una mela marcia!!!
Ho una figlia di 3 anni appena e davanti a me ancora una vita di lavoro...almeno altri 15 anni.
Come posso comportarmi??? Se è vero che è un loro diritto lasciarmi a casa perchè non gli servo, io non ho alcun diritto? Mi hanno ferito moralmente e ho perso la mia dignità di uomo.
Mi aiuti, non so a chi altro rivolgermi...

Antonella
BUONASERA SONO LA MAMMA DI UNA **BIMBA DI 10 ANNI AFFETTA DA AIG DA DUE ANNI. ANCORA AD OGGI NON POSSO USUFRUIRE DEI DIRITTI DELLA LEGGE 104 PER POTER ACCOMPAGNARE MIA FIGLIA AI SOLITI CONTROLLI, TERAPIE ED ESAMI VARI.**
C'E' QUALCOSA CHE POSSA FARE PER RISOLVERE QUESTO PROBLEMA?
GRAZIE INFINITE

A.S.B.I.
ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA ONLUS

Spina Bifida e controlli sull'invalidità

La Spina Bifida è una malformazione congenita, complessa, definita come la più severa malformazione compatibile con la vita, che necessita di un approccio e trattamento multidisciplinare, interessando il sistema nervoso centrale e diversi organi e funzioni.
Non è conosciuta su larga scala in tutti i suoi aspetti, ha ampie variabilità nel tempo, non sempre prevedibili e diagnosticabili.
Questo porta spesso ad una sua sottovalutazione, se ci si basa sul dettato: se non si "vede" non si "ha".
Sono pochissimi i Centri in Italia in grado di fornire adeguata e competente professionalità.
Negli ultimi tre anni, a seguito delle cosiddette campagne contro i falsi invalidi, numerosissime sono state le persone affette da Spina Bifida richiamate per riaccertare il loro stato.
In tantissimi casi si sono abbassate di pochi punti le percentuali di invalidità, oppure si è cambiato il tipo di provvidenza (da accompagnamento a frequenza) dopo una breve visita basata, appunto, su ciò che si "vede".
Si arriva alla inadeguatezza quando, la presunta attenta analisi della situazione svolta con la visita, produce una diagnosi verbalizzata dove si parla di: " ...sacrale e **coggigea**, lesione **middollare**..." quando la "paralisi completa" documentata viene ricondotta alla ben più mite "difficoltà persistente". Quando a fronte di una perentoria sottolineatura nella certificazione dello specialista: "Queste malformazioni sono da considerare permanenti e a rischio di aggravamento con la crescita" si insiste nella definizione di "difficoltà persistente".
L'INPS giocando sulle parole e nei comportamenti sta letteralmente "riscrivendo" le regole in tema di assegnazione di invalidità e indennità.
Gioca con le parole sul destino, sulle speranze, gli obiettivi possibili per le persone con disabilità.
E' inverosimile che una veloce e superficiale visita (vedi sotto dichiarazioni medici Inps) possa cogliere tanto sottili distinguo, parliamo di 4 punti, proprio quelli "necessari" per togliere benefici.
Né le procedure hanno permesso la presentazione di una completa certificazione rilasciata dai centri qualificati:

- sono indicati solo 15 giorni per la presentazione della relativa certificazione, spesso a cavallo di periodi festivi, che ne rendono impossibile la produzione da parte dei pochi "centri esperti" già citati;

- è noto che la stragrande maggioranza delle ASL non provvede ad inoltrare all'Inps la certificazione, in suo possesso, attestante lo stato dell'interessato;

- quasi mai viene concesso il riconoscimento, ai sensi del Decreto ministeriale 2 agosto 2007, previsto per patologie non rivedibili, spesso se queste condizioni sono state accertate prima dell'emanazione del Decreto.

SEDE LEGALE C/O CENTRO SPINA BIFIDA
OSPEDALE MAGGIORE VIA GRAMSCI 14, 43100 PARMA
TEL. 0521 702218
SEDE OPERATIVA VIA DUOMO 20, 29020 SETTIMA (PC)
TEL/FAX 0523 557596 / 338 8178359 - PRESIDENZA@ASBI.INFO
WWW.ASBI.INFO - WWW.SPINABIFIDAITALIA.IT

MEMBRO IFSBH INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS
ADERENTE FAISBI FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO
ADERENTE FISH FEDERAZIONE ITALIANA SUPERAMENTO HANDICAP

CODICE FISCALE 92110510341
CONTO CORRENTE POSTALE N°10143436
CONTO CORRENTE BANCARIO INTESTATO ASBI ONLUS
N° 301761/66 - IBAN IT42M0623065210000030176166
CARIPARMA E PIACENZA
AGENZIA DI ROVELETO DI CADEO

- dicono i medici Inps: "Per le verifiche straordinarie si è inopinatamente deciso di predisporre gli inviti con un intervallo di 15 minuti." (cfr. Lettera ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI INPS ANMI – Fe.M.E.P.A. del 10 febbraio 2011
- Non paga di un sistema vessatorio, l'INPS, dopo aver richiesto anche copia del Verbale di Accertamento dell'Invalidità, emesso dalla Commissione ASL, lo richiede per la **seconda volta**, quasi sia cambiato, quando convoca a visita la persona.

Non dimentichiamo, poi, che INPS, richiedendo la documentazione *"che ha dato luogo a riconoscimento dell'invalidità"* agli interessati, è al limite della legittimità, considerato che, ai sensi della Legge 241/1990, non potrebbe chiedere nuovamente documentazione di cui la Pubblica Amministrazione è già in possesso.

Vi è un evidente squilibrio di forze tra il cittadino e l'Istituzione che deve decidere.

Non paga dello squilibrio, beffardamente concede anche la presenza di un medico di fiducia.

Peccato che queste "visite" calendarizzate non sono organizzate in un certo e comunicato spazio orario.

Così il medico di fiducia dovrebbe "stare a disposizione" anche per l'intera giornata; sottolineiamo nuovamente che la complessità della patologia richiederebbe la presenza di un medico "esperto" che conosca l caso.

E non basta, se il giudizio non pare corretto, puoi proporre un ricorso, oltremodo oneroso, per famiglie che vivono spesso un accentuato disagio economico.

Ricordiamo che assistere una persona non autosufficiente in Italia costa circa 18mila euro l'anno, pur escludendo molte spese sanitarie, come le visite specialistiche e i ricoveri ospedalieri.

Le famiglie sono costrette a farsi carico di oltre un terzo di questa cifra, quasi 7mila euro.

La popolazione anziana è esclusa dai controlli dell'Inps, così non si colpisce quello che, nelle dichiarazioni d'intenti, dovrebbe essere l'obiettivo.

A.S.B.I.
ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA **ONLUS**

Con questo quadro temiamo di nuovo controlli, visite, valutazioni al ribasso.
Perché si troveranno come singole persone a contrastare questa situazione..
Sarà difficile avere un quadro complessivo della vicenda e delle disparità di trattamento.
Ancora, l'asticella da superare verrà alzata solo per quelli chiamati a visita, altri continueranno - a parità di condizioni - a fruire di quanto concesso con una "griglia" diversa.
Una vera e propria "decimazione" attuata dai "contractors" dell'INPS.

Maria Cristina Dieci - Presidente A.S.B.I. Onlus (Associazione Spina Bifida Italia)
Mario Orgiana – Presidente A.S.B.I. Sardegna

SEDE LEGALE C/O CENTRO SPINA BIFIDA
OSPEDALE MAGGIORE VIA GRAMSCI 14, 43100 PARMA
TEL. 0521 702218
SEDE OPERATIVA VIA DUOMO 20, 29020 SETTIMA (PC)
TEL/FAX 0523 557596 / 338 8178359 - PRESIDENZA@ASBI.INFO
WWW.ASBI.INFO - WWW.SPINABIFIDAITALIA.IT

MEMBRO IFSBH INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS
ADERENTE FAISBI FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO
ADERENTE FISH FEDERAZIONE ITALIANA SUPERAMENTO HANDICAP

CODICE FISCALE 92110510341
CONTO CORRENTE POSTALE N°10143436
CONTO CORRENTE BANCARIO INTESTATO ASBI ONLUS
N° 301761/66 - IBAN IT42M0623065210000030176166
CARIPARMA E PIACENZA
AGENZIA DI ROVELETO DI CADEO

AS.MA.RA. ONLUS
Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRE'"

Il Presidente

Al Coordinamento Naz. Associazioni Malati Cronici(CnAMC)

Ogg:" Indagine Conoscitiva"

Nel ringraziare Cittadinanzattiva per l'impegno con cui tratta temi importanti e per l'informazione continua che offre alle associazioni, l'associazione AS.MA.RA Onlus che si occupa di malattie rare sottolinea quanto segue:
Per quanto riguarda l'Indagine Conoscitiva"sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS per il riconoscimento dell'invalidità civile e per l'indennità di accompagnamento per cui le Commissioni XI e XII del Senato hanno deliberato ,l'associazione AS.MA.RA ONLUS ritiene necessario,per una giusta valutazione del paziente affetto da patologia rara ,che all'interno delle commissioni valutanti vengano inseriti professionisti esperti di malattie rare.
Molto spesso i pazienti che non presentano evidenti segni e che apparentemente possono sembrare di stare in buona salute ,hanno una serie di problemi riferiti ad organi interni o a problemi mentali ,o di orientamento ecc.
Altro argomento da sottolineare a la mancanza di privasy .I pazienti che devono essere sottoposti a visita ,spesso vengono visitati in stanze dove gravitano anche personale amministrativo o altre persone che non essendo medici non hanno alcun titolo per assistere alla visita.
Naturalmente tutto questo crea disagio al malato.
E' quindi necessario far comprendere alle Istituzioni quanto sia importante andare incontro aipazienti affetti da patologie rare ,dar loro la possibilità di accorciare le lungaggini,garantire una corretta valutazione della malattia da cui sono affetti ,senza tanti stress che vanno ad aggiungersi al loro stato di salute e cercare di migliorare la qualità di vita del paziente e dei famigliari molto spesso lasciati soli ad affrontare situazioni davvero pesanti.

Con la speranza che queste evidenze vengano prese in considerazione invio
Cordiali saluti

As.Ma.Ra onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
Via Rovereto,7 00198 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170
e-mail: As.ma.Ra–onlus@live.it, mariapiasozio@libero.it-
C.F.:97546030582 C/C 323-BANCA POPOLARE COMMERCIO e INDUSTRIA Fil.Roma-Prov.
IBAN:IT57L0504803207000000000323

BiancoAirone
pazienti onlus

Sede Legale: Piazza Cavour, 19 – 00193 RM – Codice Fiscale 97342250582

Roma 27 Aprile 2012

Spett,le
Cittadinanzattiva – CnAMC
Via Flaminia 53
00196 Roma
ca. Dott Tonino Aceti

Oggetto : indagine conoscitiva "sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia"

In riferimento alla richiesta della Rete in appresso indichiamo le nostre risultanze.
Ci preme sottolineare le seguenti cose :

1. La nostra associazione si occupa primariamente di cercare di lenire i dolori nascosti dei colleghi malati. Ebbene uno dei dolori nuovi e drammatici che stiamo gestendo, soprattutto nelle coppie anziane, è la paura che venga tolto dall'oggi al domani l'assegno di accompagnamento che negli anni e con la pensione sempre più povera, è divenuto elemento fondamentale di sopravvivenza.
2. Il paziente oncoematologico ha comunque una tempistica di eventuale ripresa, molto lenta e delicata. Quindi controlli fatti in tempi troppo ravvicinato o a campione, come si usa per altri tipi di patologie non sono indicati nei casi specifici.
3. Le nostre informazioni provengono da fonte diretta per le tre sedi di Carrara , Lanciano e Roma e da fonte indiretta sull'indagine da noi fatta a Milano il 23 e 24 marzo 2012, in occasione del Meeting "alleati per la salute" dove 45 associazioni di pazienti oncologici, oncoematologici, malattie rare ecc, si sono confrontate sulle problematiche della categoria. Dallo scambio di esperienze sull'argomento in oggetto è emerso un vero e proprio attacca dell'INPOS a livello Italia, per togliere l'assegno di invalidità e/o accompagno.

Ciò premesso i nostri dati diretti sono che su 150 casi di visite richieste quindici sono gli assegni revocati, ovviamente abbiamo fatto ricorso tramite il patronato con cui abbiamo accordo.
Abbiamo richiesto anche se qualcuno volesse fare dichiarazione giurata sulle modalità di chiamata e visita , ma il terrore di avere ritorsioni è stato determinante per non fare nulla.
Siamo preoccupati moltissimo per questa atmosfera di sospetto e di "caccia alle streghe" che onestamente si è creata al di la delle intenzioni INPS, ma confermiamo lo stato di profondo disagio della categoria e di prostrazione in attesa della "visita".
Rimanendo a disposizione auguriamo buona salute

Bianco Airone Pazienti Onlus
Il Presidente
(Aldo Sardoni)

Bianco Airone Pazienti Onlus
Segreteria : via Andrea del Verrocchio, 36 – 00148 Roma - segreteria@biancoairone.it - www.biancoairone.it

Educazione
Prevenzione
Ricerca sull'Epatite C
www.epac.it
info@epac.it
C.F. 97375600158

Sede Operativa
Via Colonnello T. Masala, 42
C/O Parco Altamira
00148 Roma
Tel. 06/60200566
Fax 06/60209056

Sede Legale
E Amministrativa
Via Luigi Cadorna, 17/A
20871 Vimercate (MB)
Tel.039/6083527
Fax 039/6611523

Anomalie e criticità nella concessione dei diritti per una migliore qualità di vita e compliance terapeutica nel malato di epatite, cirrosi e trapiantato di fegato

Premessa

L'Associazione EPAC onlus intende portare all'attenzione degli organi preposti l'urgenza e la necessità di effettuare alcune modifiche normative finalizzate ad agevolare la compliance terapeutica per i pazienti che si sottopongono a trattamento antivirale per l'epatite C ed affrontare le fasi più critiche della malattia epatica (cirrosi, scompenso, post trapianto) con maggiore serenità.

L'associazione ha rilevato discrepanze e anomalie sulla concessione di alcuni diritti dei pazienti con HCV durante le fasi più gravi della malattia epatica e relative complicanze (cirrosi, cirrosi scompensata, e post trapianto epatico). In particolare si sottolinea che i medesimi diritti sono concessi ad altre categorie di malati la cui gravità patologica è assolutamente paragonabile alla malattia epatica grave e/o durante le fasi della cura (es. malati oncologici).

Si fa altresì presente la difformità di giudizi su quadri clinici sostanzialmente identici da parte delle commissioni INPS giudicanti invalidità civile e benefici della legge 104/92 che certamente non agevolano la vita quotidiana del malato di fegato.

Inoltre l'associazione sottolinea il fatto che numerosi pazienti tendono a posticipare le loro terapie per paura di essere licenziati a causa delle numerose assenze lavorative che il trattamento antivirale spesso impone (visite, controlli, ecc.) soprattutto durante la fase iniziale del trattamento.
Ciò vale ancor di più tenendo presente che tra pochi mesi saranno disponibili nuovi farmaci antivirali da associare alla terapia standard, i quali – è già noto - causeranno nuovi e più marcati effetti collaterali che possono incidere notevolmente sul vissuto quotidiano (sociale e lavorativo) del paziente.

Disabilità grave – art. 3, comma 3, L. 104/92
Indennità di accompagnamento– L. 118/71
Lavoro part-time
Anomalie e lacune sulle esenzioni
Contrassegno arancione per disabili (sosta e circolazione veicoli)
Rinnovo Patente

Indennità di accompagnamento- L. 118/71

Una persona affetta da epatite cronica attiva può fare richiesta di invalidità civile ai sensi della legge 30 marzo 1971, n. 118. Secondo il Decreto del Ministero della Sanità, 5 febbraio 1992, tale patologia dà diritto a una percentuale fissa di invalidità del 51%. La malattia avanzata in fase di scompenso (cirrosi epatica con ipertensione portale) dà diritto a una percentuale di invalidità massima dell'80%.
Tuttavia, la malattia avanzata in fase di scompenso riduce drasticamente le capacità motorie ed altre proprietà sensoriali a tal punto che per il malato diventa necessario essere accompagnato alle visite mediche e nell'espletare gli atti quotidiani della vita.
Lo stesso vale per chi è in lista per ricevere un trapianto di fegato o nel post trapianto (con particolare riferimento ai sei mesi successivi). Il paziente deve essere accompagnato perché ha difficoltà a deambulare e non può svolgere in autonomia atti quotidiani della vita, con evidenti difficoltà neurocognitive. Esempio di quotidianità sono il fare la spesa impossibilità di fare sforzi, e/o evitare luoghi affollati nel post trapianto per evitare complicazioni (infezioni) post intervento.

Criticità:

A questo proposito le commissioni ASL preposte sono molto restrittive e quasi sempre non rilasciano l'idoneità a percepire l'indennità di accompagnamento durante la fase di cirrosi scompensata e post trapianto: Identica situazione si rileva presso le commissioni INPS, che negano l'assegno di pensione per inabilità al lavoro nelle fasi della patologia suindicate.

Lavoro part-time – D.Lgs. 276/03

Per i soggetti con malattia epatica avanzata e/o in fase di scompenso, o in trattamento antivirale, **si configurano menomazioni, inibizioni e invalidità simili a quelle dei malati oncologici.**

Discrepanza:

Solo il malato oncologico viene tutelato dal Decreto legislativo 276 del 2003 che concede la possibilità al malato di trasformare il proprio rapporto di lavoro da tempo pieno a parziale e viceversa su sua richiesta, proprio per tutelare la professionalità e la partecipazione al lavoro come importante strumento di integrazione sociale e di permanenza nella vita attiva.

Necessità di aggiornare le esenzioni per patologia

Esenzione 016 per epatite cronica (attiva)e Cirrosi epatica (008) – Un malato di epatite deve sottoporsi regolarmente ad esami clinici per valutare il quadro di progressione della malattia. Il malato è esentato dal pagamento delle prestazioni a sensi del DM 28 maggio 1999 n. 329 e successive modifiche: diritto all'esenzione per patologia, codice 016. Se la malattia evolve in cirrosi epatica ha diritto al codice di esenzione 008 e in caso di epatocarcinoma al codice 048. L'esenzione 016, tuttavia, esclude i portatori di epatite C con transaminasi nella norma ai quali non viene diagnosticata l'epatite cronica attiva (diagnosi

Disabilità grave – art. 3, comma 3, L. 104/92

Le terapie antivirali per l'epatite C durano dai 6 ai 12 mesi e sono gravate da effetti collaterali duri da sopportare. Ciò si ripercuote negativamente sulla vita del malato di epatite che svolge attività lavorativa. Il quadro psico-fisico derivante dall'assunzione di terapie antivirali può aggravarsi a tal punto da richiamare la disabilità grave sancita dal comma 3 dell'articolo 3 della Legge 104/92: **sfortunatamente sono ancora pochissime le commissioni ASL che riconoscono questo grave handicap, seppur temporaneo.**
La somministrazione dei farmaci non è una tantum, ma continuativa: l'interferone è somministrato settimanalmente e agisce tramite molecola a lento rilascio del principio attivo, e la ribavirina è assunta sotto forma di compresse, quotidianamente mattina e sera.

Ai due farmaci di base che rappresentano il trattamento standard *(Standard of Care),* tra pochi mesi saranno aggiunti gli inibitorio della proteasi (Telaprevir, Boceprevir) per aumentare le possibilità di eradicazione virale. Lo svantaggio sarà un incremento degli effetti collaterali (anemia, affaticamento, sintomi simil influenzali, emicrania, piastrinopenia, rash cutanei anche gravi) già notoriamente difficili da sopportare in duplice terapia. Saremo quindi in presenza di una triplice terapia, un cocktail di farmaci che potenzierà gli effetti collaterali per periodi prolungati di trattamento, che vanno dai 6 ai 12 mesi. Quindi la cura è classificabile **come simil-chemioterapia.**

Tutto questo riduce ancora di più la capacità di vivere una vita sociale e lavorativa normale poiché quasi sempre il malato deve assumere farmaci per il mal di testa, dolori muscolari e articolari, per la nausea, per il vomito, per l'ansia e la depressione, disordini ematologici e dermatologici. In un ambito ristretto come quello lavorativo e senza tutele sufficienti, il malato è costretto a rivelare il proprio stato di salute con evidenti ripercussioni negative sul vissuto.

In sintesi il trattamento di cui stiamo parlando è continuativo (6-12 mesi), salvavita e non facile da gestire lavorando.

Di conseguenza il malato – durante la terapia – deve giustificare le assenze dal lavoro (per controlli clinici periodici, problemi di salute, effetti collaterali, visite di routine) con i propri giorni di malattia o con i propri giorni di ferie.

Criticità:

L'ottenimento del riconoscimento dell'art. 3, Comma 3, LEGGE 104/92 avviene, nella migliore delle ipotesi, solo a dopo alcuni mesi dall'inizio della terapia, ovvero il beneficio non copre il periodo di tempo iniziale del trattamento, quello più duro da gestire e con una maggiore frequenza di controlli clinici.

Poche commissioni danno parere favorevole alla concessione del richiamato art. 3 comma 3 L. 104/92 e quindi uniforme sul territorio Nazionale.

Discrepanza:

Solo il malato oncologico, ai sensi dell'art.6 Legge 80/06 ha la possibilità di essere chiamato a visita per l'invalidità civile e di conseguenza per il riconoscimento della legge 104/92 entro 15 giorni dalla data di presentazione della domanda

utile per ottenere l'esenzione). Dunque per questo gruppo di pazienti oggi è rimborsabile il trattamento antivirale, ma, ufficialmente non gli esami clinici. Questo è un fatto davvero bizzarro. Il malato con transaminasi nella norma (ma che in realtà, in circa l'80% dei casi ha un fegato danneggiato) deve sottoporsi a indagini di laboratorio, diagnostica per immagine e visita specialistica. Ha i medesimi diritti all'esenzione dei pazienti con transaminasi elevate, poiché il virus è presente, replicante e causa danni epatici.

Inoltre, a fronte degli ultimi studi in campo scientifico e cure con farmaci innovativi vi sono altri esami che possono essere fondamentali per la finalizzazione, gestione e follow up del trattamenti antivirale:

1. Il dosaggio della vitamina D (25 idrossi vitamina D (25-OHD)
2. Il test genetico IL 28B
3. Indagine epatica tramite elastografia (Fibroscan)
4. Genotipizzazione virus HCV (estrazione RNA)

Abbiamo ricevuto diverse segnalazioni di pazienti che hanno dovuto pagare uno o più di questi esami poiché non coperti da esenzione.

Infine nel prossimo futuro risulterà importante valutare l'inserimento nelle esenzioni la prescrizione di fattori di crescita ed eritropoietina, (limitatamente ad alcune situazioni) visite specialistiche che spesso sono necessarie durante il trattamento antivirale: visita dermatologica, endocrinologica, oculistica, diabetologica a causa delle manifestazioni extraepatiche che sorgono in corso malattia e a volte acuite dal trattamento antivirale.

Contrassegno arancione per disabili (sosta e circolazione veicoli)

Per le *"persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta"* è possibile ottenere, previa visita medica che attesti questa condizione, il cosiddetto "contrassegno invalidi" o "contrassegno arancione". Questo contrassegno previsto dall'art. 381 del DPR 16 dicembre 1992 n. 495 e successive modificazioni, permette ai veicoli a servizio delle persone disabili la circolazione in zone a traffico limitato e il parcheggio negli spazi appositi riservati.

Riteniamo che i pazienti con cirrosi scompensata o chi è in lista trapianto o trapiantato di fegato, abbia diritto automaticamente al rilascio del contrassegno, in modo uniforme sul territorio Nazionale. Nelle situazioni citate, la capacità di deambulare è molto ridotta ma con necessità di frequenti controlli (e spostamenti) presso strutture ospedaliere. Alla nostra Associazione sono giunte segnalazioni di situazioni in cui in alcune zone il contrassegno non viene rilasciato in presenza di queste gravi patologie.

Rinnovo Patente

Sono giunte segnalazioni per cui, ad alcuni pazienti con cirrosi epatica, la patente è stata rinnovata per soli due anni, mentre altre commissioni hanno concesso il rinnovo patente per 10 anni pur in presenza della medesima diagnosi di cirrosi. Risulta evidente una difformità di giudizi da parte delle commissioni sul peso della malattia e sull' influenza della stessa sulle capacità di guida del cittadino con patologia epatica.

Proposte :

1. Per il paziente malato di epatite C, Concedere la disabilità grave, ex articolo 3 comma 3 della legge 104/92 - limitatamente al periodo di cura con i farmaci antivirali;

2. Al pari del malato oncologico, concedere al paziente con epatite C cronica che si sottopone al trattamento antivirale di essere chiamato a visita per l'invalidità civile e per il riconoscimento della legge 104/92 entro 15 giorni dalla data di presentazione della domanda ai sensi dell'art.6 Legge 80/06 (tramite emendamento della stessa Legge);

3. Concessione dell'Indennità di accompagnamento per il malato di epatite con cirrosi scompensata, in lista trapianto e nei sei mesi post trapianto;

4. Concedere ai pazienti con cirrosi in evoluzione di scompenso, in lista per il trapianto, e fino a 12 mesi nel post trapianto, gli stessi benefici di cui gode il malato oncologico elencati nel D.Lgs. 276/03 - ossia la possibilità di passare dal lavoro full-time al part-time (e viceversa) senza discriminazioni o licenziamenti;

5. Aggiornamento delle prestazioni in esenzione per il malato di epatite (016) o con malattia avanzata da cirrosi epatica (008), come l'introduzione in regime di esenzione la genotipizzazione del virus C, Fibroscan, test IL 28B, visita dermatologica, endocrinologica e oculistica (durante il trattamento), vitamina D, fattori di crescita ed eritropoietina (anche in non presenza di cirrosi epatica), in caso di presenza di cirrosi epatica (008) introdurre in esenzione l'ecografia con mezzo di contrato, tac e RM con mezzo di contrasto;

6. Concedere il contrassegno arancione per disabili ai pazienti con cirrosi scompensata, chi è in lista per il trapianto di fegato e/o chi è stato trapiantato;

7. Decurtare il rinnovo patente in caso di cirrosi valutato da un medico esperto in epatologia in grado di giudicare con la dovuta competenza sulla la gravità e velocità di progressione della patologia.

Vimercate, Marzo 2012

Ivan Gardini

Presidente Associazione EpaC onlus

Ivan Gardini

Educazione
Prevenzione
Ricerca sull'Epatite C
www.epac.it
info@epac.it
C.F. 97375600158

Sede Operativa
Via Colonnello T. Masala, 42
C/O Parco Altamira
00148 Roma
Tel. 06/60200566
Fax 06/60209056

Sede Legale
E Amministrativa
Via Luigi Cadorna, 17/A
20871 Vimercate (MB)
Tel.039/6083527
Fax 039/6611523

Sondaggio EPAC sulla invalidità civile ed altre agevolazioni concesse in caso di patologia cronica.

I risultati del presente sondaggio fanno parte di un primo test effettuato dall'Associazione EpaC per monitorare eventuali disagi, anomalie e discrepanze nella concessione delle agevolazioni sociali previsti in caso di patologia cronica, nella fattispecie in caso di epatite virale cronica e complicanze (cirrosi, trapianto di fegato).

Caratteristiche

- Il sondaggio è stato effettuato interrogando gli iscritti dell'Associazione EPAC onlus;
- Sondaggio effettuato on line (compilazione di un form inserito nel portale www.epac.it);
- Effettuato nel mese di Febbraio 2012;
- Partecipanti: 51;
- Malati di epatite che hanno richiesto una qualche forma di agevolazione per malattia cronica;
- Residenti città Italiane diverse (e quindi i fatti descritti sono avvenuti in ASL diverse tra loro);
- Il sondaggio è anonimo, ma il 51% dei partecipanti ha acconsentito ad essere contattati da un ente esterno di verifica

Limiti:

- Campione ancora scarso;
- Livello di approfondimento subottimale

Analisi

Invalidità civile

Il tempo intercoso tra la domanda e la visita di accertamento è nel 56% inferiore ai 90 giorni e nel 44% superiore ai 90 giorni **(Fig. 1).**

Il 15% del campione di pazienti che si sono sottoposti ad accertamento per invalidità civile non ha avuto alcun problema. Il restante 88% ha dichiarato di avere avuto problematiche tra cui membri della commissione poco competenti (36%), tempo di attesa troppo lungo (28%), e membri della commissione scortesi (21%)**(Fig. 2).**

Nel 62% dei casi la domanda è stata rifiutata. Nel 33% la richiesta è stata accettata, nel 5% si attende il responso. **(Fig. 3).**

Il 48% ha rinunciato al ricorso, mentre il 52% ha fatto ricorso**(Fig. 4).**

Legge 104/92

Il tempo intercoso tra la domanda e la visita di accertamento è nel 71% inferiore ai 90 giorni e nel 29% superiore ai 90 giorni **(Fig. 5)**

Non ha avuto alcun problema il 5% del campione di pazienti che si sono sottoposti ad accertamento per avere riconosciuto al diritto della legge 104/92. Il restante 95% ha dichiarato di avere avuto problematiche tra cui membri della commissione poco competenti (42%), tempo di attesa troppo lungo (29%), e membri della commissione scortesi (24%) **(Fig.6)**

Nell'84% dei casi la domanda è stata rifiutata. Nel 8% la richiesta è stata accettata, nel 4% è stata accettata solo per il periodo del trattamento terapeutico antivirale (di solito 24-48 settimane) nel 4% si attende il responso **(Fig. 7).**

Il 62% ha rinunciato al ricorso, mentre il 38% ha fatto ricorso **(Fig. 8).**

Conclusioni

Nonostante il campione dei soggetti partecipanti al sondaggio sia limitato, risultano evidenti:

1) Tempistiche di accertamento ancora troppo dilatate;
2) Disagi degli utenti di varia natura;
3) Percentuali elevate di rifiuti / mancate concessioni su invalidità civile nonostante l'apparente presenza dei requisiti necessari nel 68% dei casi;
4) Pochissime concessioni art. 3 comma 3 legge 104/92 e in particolare per chi deve sottoporti a terapia antivirale (da considerarsi similchemioterapia)

Vimercate, Marzo 2012

Ivan Gardini

Presidente Associazione EpaC onlus

Ivan Gardini

Tabelle allegate

Riconoscimento Invalidità civile

Fig. 1 - Tempo intercorso tra domanda e visita

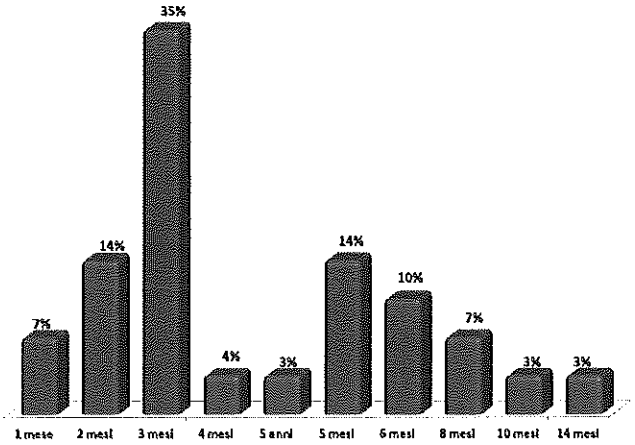


Fig. 2 - Disagi

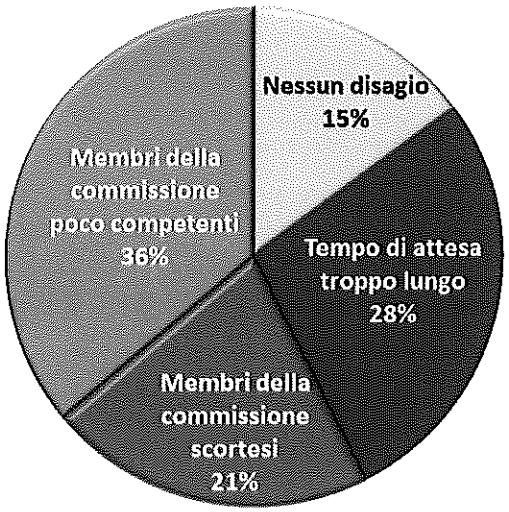


Fig. 3 - Esito

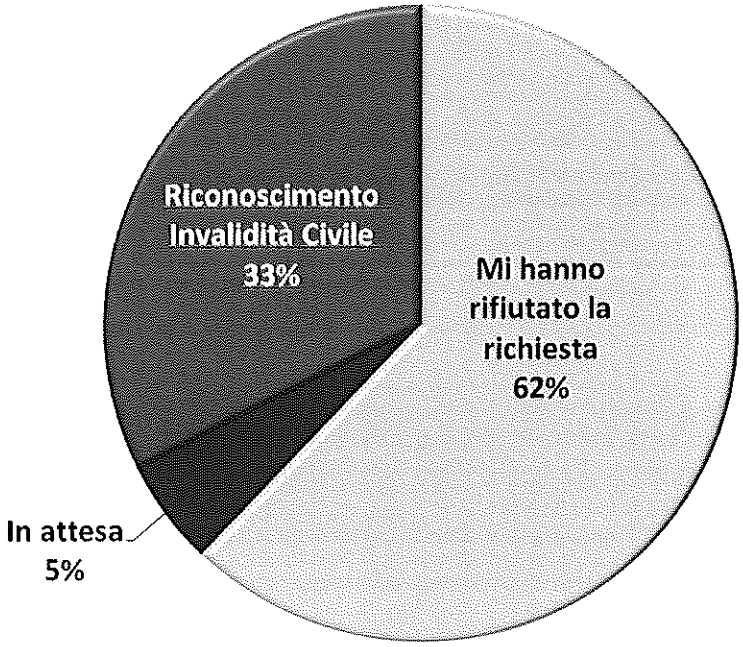
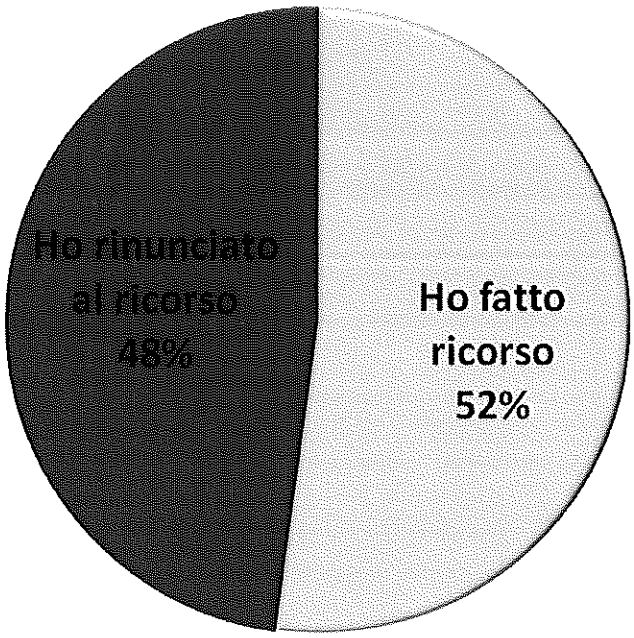
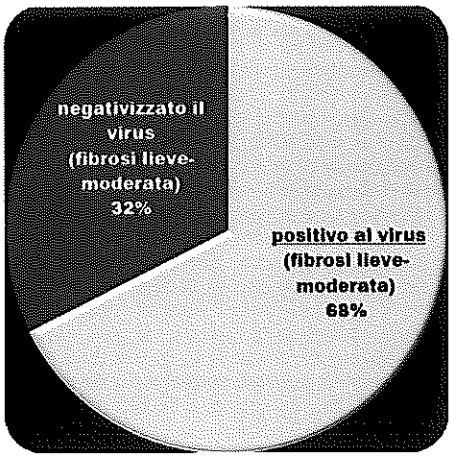
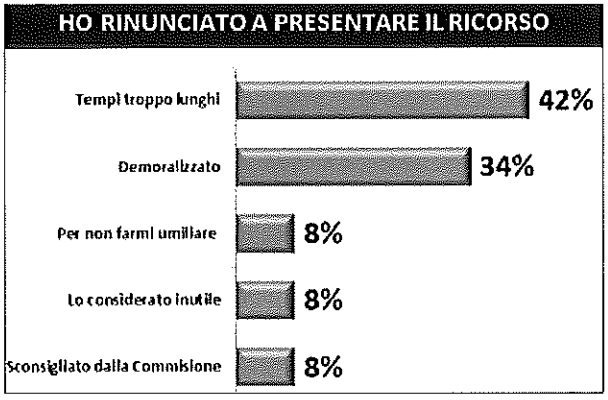


Fig. 4 - Ricorso







Riconoscimento legge 104/92

Fig. 5 - Tempo intercorso tra domanda e visita

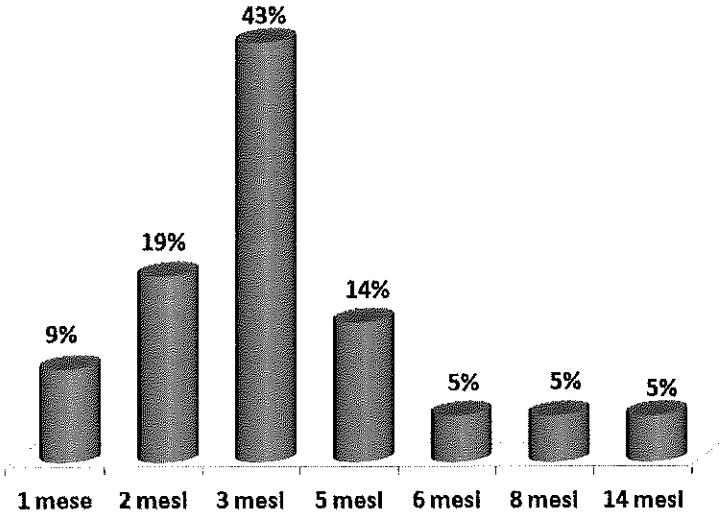


Fig. 6 – Disagi

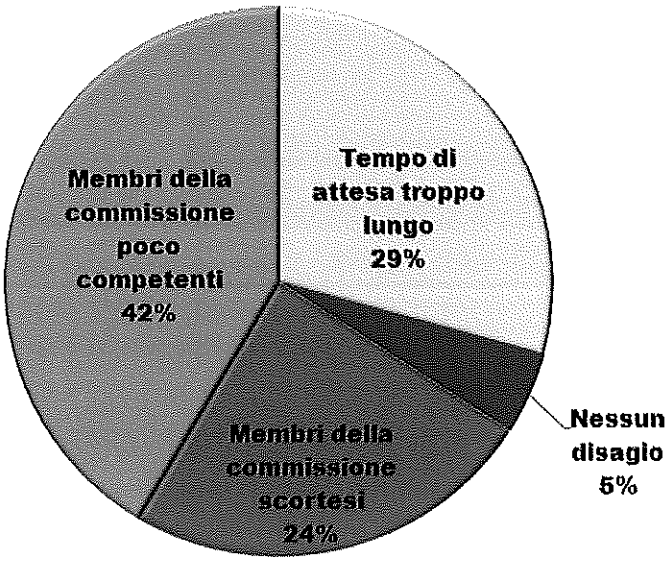


Fig. 7 - Esito

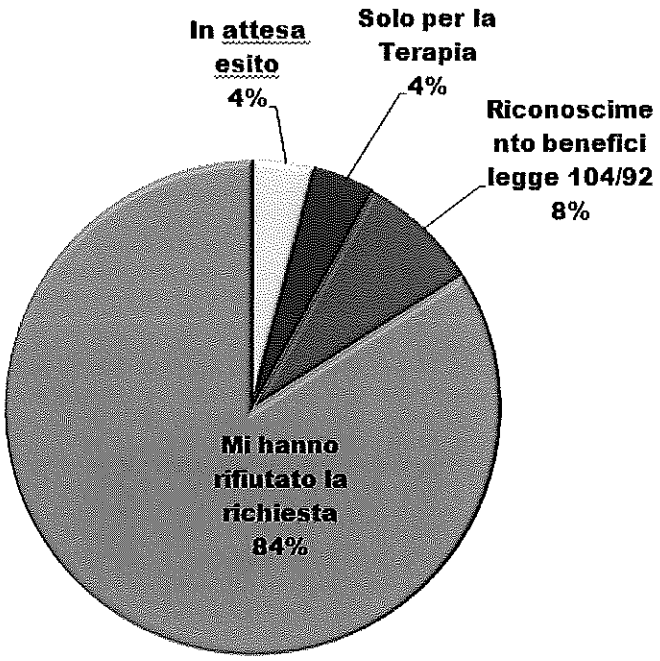


Fig. 8 - Ricorso

F.A.I.S. - Onlus

Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale
Membro dell'International Ostomy Association e della European Ostomy Association
Aderente q Cittadinanzattiva

800 09 05 06

Egr. Dott.
Tonino Aceti
Responsabile Nazionale delle
Associazioni dei Malati Cronici
CnAMC

Gent.ma Dott.ssa
Maria Teresa Bressi
Coordinamento Nazionale delle
Associazioni dei Malati Cronici
CnAMC

Milano 12 aprile 2012

Oggetto: Invalidità civile per i portatotori di Stomia

Con la presente relazione l'Associazione F.A.I.S. Onlus (Federazione Associazione Incontinenti – Stomizzati) vuole fare emergere le problematiche che un cittadino portatore di stomia deve affrontare per arrivare all'ottenimento dell'invalidità civile.

Chi sono gli Stomizzati: nella maggior parte dei casi sono persone che a causa di una malattia oncologica, infiammatoria o per malformazione, per avere salva la vita, devono necessariamente subire l'asportazione di organi di vitale importanza, quali il retto o la vescica, e di entrambi gli organi in talune situazioni.

Si tratta di interventi chirurgici con postumi fortemente invalidanti, quali l'incontinenza fecale, urinaria, le dermatiti e altri disturbi associati, le problematiche della sfera sessuale, etc. Tutti fattori, questi, che sono all'origine di quotidiane difficoltà di impatto clinico, psicologico e sociale (ad esempio, isolamento e vergogna nell'accettare le nuove condizioni di vita e l'incapacità di ritornare ad una vita qualitativamente valida).

Al momento, su queste basi (che tengo a sottolineare sono da ribaltare, come prospettiva di approccio alla questione), si può operare solo affiancando agli stomizzati che si sottopongono ad una prima visita e soprattutto ad una verifica, un medico legale (come è loro diritto), che ne conosca bene la situazione, caso per caso, e che metta i colleghi della Commissione di fronte alle loro responsabilità di valutatori.

In questa sfavorevole fase congiunturale, lo stomizzato deve puntare soprattutto ad ottenere un punteggio fisso congruo (probabilmente quello del 70%), fondato sulla definitività dell'amputazione e delle conseguenze, che sono irreversibili, come lo è la perdita di altri arti o sensi, per i quali non si risale più di tanto alle cause, ma si prende atto della situazione.

Conquistato questo punto, di lì, lavorando poi sui singoli casi e le relative complicanze, ci si potrebbe muovere per un'ottimizzazione della valutazione conclusiva, per ottenere il pieno riconoscimento dei propri diritti.

Resta il fatto che se il "diritto" non è affermato e riconosciuto a priori, per la sola sussistenza della stomia, si dovrà continuare a dimostrare tutto; diversamente ci si potrebbe concentrare sulle singole situazioni, muovendo da un valore di partenza certo e di per sé già congruo.

In conlcusione posso solo dire, portando la voce dell'intera Associazione, che questo accanimento da parte delle figure preposte alle valutazioni dei pazienti stomizzati sottoponendoli a visite umilianti, al fine di abbattere la parcentuale di invalidità e di conseguenza, secondo la loro logica, i costi, ha portato ad un unico risultato: **annullare il lavoro di tante persone, Stomaterapisti, Medici, Psicologi, Volontari che con tanta dedizione sono riusciti a reintegrare nell'ambito famigliare, lavorativo e sociale molte persone che dopo l'intervento avevano perso fiducia in sè stessi.**

Il Presidente
(Giuseppe Sciacca)
Giuseppe Sciacca

FedEmo
Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Prot. n°: SO019/12

Nota FedEmo sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia

---

A seguito delle numerose segnalazioni ricevute dai nostri Associati desideriamo evidenziare alle Commissioni XI e XII del Senato le seguenti osservazioni in merito a situazioni che stanno creando non poche preoccupazioni a tutta la Comunità degli Emofilici italiani che la nostra Federazione rappresenta e tutela:

- Viene richiesto il richiamo a visita di revisione anche per portatori di patologie esoneranti previste nel D.M. 2 agosto 2007, quest'ultimo spesso disatteso con interpretazioni restrittive e di comodo;
- Le commissioni per la visita di revisione si compongono di due medici con limitata o assente competenza per le malattie rare; ricordiamo che nelle precedenti commissioni di prima istanza erano previsti da 3 a 5 medici, di cui uno specialista per la patologia primaria;
- La commissione per la visita di revisione deve giudicare secondo "scienza e coscienza" e non esclusivamente con la logica del risparmio;

Ribadiamo, quindi, che la popolazione Emofilica titolare di una invalidità civile non deve a nostro parere essere sottoposta a visita di revisione diretta; così infatti prevede la normativa vigente, nel pieno rispetto della volontà del legislatore.
Pur nella assoluta condivisione di un'attività di verifica atta a far emergere situazioni di falsa invalidità, sottolineiamo che le commissioni per la visita di revisione stanno purtroppo creando forti disagi a tutti coloro che presentano una invalidità reale; vittime certe di fatto e vittime anche della logica del sospetto.
Percepiamo con preoccupazione il costituirsi intorno a questo delicato tema di un clima da caccia alle streghe, intollerabile per chi, come nel caso dei pazienti da noi rappresentati, deve quotidianamente combattere contro gli evidenti effetti invalidanti della propria patologia.

Certi di un Vostro intervento che vada nella direzione di una risoluzione dei problemi sopra esposti, Vi auguriamo un proficuo lavoro e Vi trasmettiamo i nostri più cordiali saluti.

Roma, 26 marzo 2012

Il Presidente
(Dott. Gabriele Calizzani)

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
aderente a WFH
aderente a EHC

www.fedemo.it

SEGRETERIA
Via Voratti, 2 - 20155 Milano
Tel/ Fax. +39.02.33004126
e-mail: segreteria@fedemo.it

SEDE LEGALE
Presso Studio Associato C&B
Via Tor Sapienza, 86 - 00155 Roma

C.F.: 96325890588
CCP: 94937000
CCB: 140101650

Banca Credito Coop.
Cherasco
IBAN
IT54U0848730750000140101650

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS
ONLUS NAZIONALE

Senato della Repubblica, 11ª Commissione permanente - Lavoro, previdenza sociale

Senato della Repubblica, 12ª Commissione permanente - Igiene e sanità

e p.c.

Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici

Tonino Aceti, Coordinatore nazionale

Maria Teresa Bressi

Como, 26 marzo 2012

Egregi Signori,

come richiesto, forniamo con la presente le osservazioni di LILA Onlus, Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids che speriamo risultino utili in occasione dell'audizione del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici nell'ambito dell'Indagine Conoscitiva avviata dalle Commissioni XI e XII del Senato *"sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, con particolare riguardo alla verifica dei presupposti sanitari per le persone affette da malattie cronico-degenerative allo stato iniziale della patologia"*.

L'attuale situazione presenta evidenti e gravi criticità. Le cause di tale situazione sono facilmente individuabili – in massima parte – nella totale inadeguatezza delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile nel nostro ambito di intervento (HIV/AIDS), approvate - con decreto del Ministro della Sanità – addirittura il 5 febbraio 1992.

Tali Tabelle sono state elaborate oltre 20 anni fa, e non tengono in alcun modo conto della successiva evoluzione degli approcci terapeutici, a partire dalla terapia antiretrovirale altamente efficace (ARV) con i suoi innegabili benefici, uniti ai relativi effetti collaterali o avversi.

In particolare, le tabelle prendono in considerazione, solo due "categorie" di soggetti HIV+, esclusivamente sulla base della conta assoluta dei linfociti CD4+, o i pazienti che hanno sviluppato la malattia in fase conclamata (AIDS) secondo un'obsoleta previsione normativa che, alla voce *"Patologia Immunitaria"*, contempla, per i pazienti con HIV/AIDS, solo le seguenti tre voci:

- Cod. 9331: Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4+ > 500 MMCC: percentuale di invalidità: 15%;
- Cod. 9332: Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4+ < 500 MMCC: percentuale di invalidità: 41-50%;
- Cod. 9333: Immunodeficienza secondaria conclamata con evidenza di infezioni opportunistiche o tumori correlati: percentuale di invalidità: 91-100%.

L'attuale "classificazione" tabellare risulta, dunque, insufficiente per una corretta valutazione dello stato di salute del paziente con HIV/AIDS e del conseguente stato di disabilità dello stesso.

Un altro esempio dell'inadeguatezza delle attuali classificazioni è quello relativo alla cirrosi epatica scompensata ed all'epatocarcinoma, che costituiscono la seconda causa di morte dei pazienti con infezione da HIV nei paesi ad alto reddito. Attualmente, circa il 60% per cento delle persone con HIV in Italia presenta una coinfezione con epatite C, e molte di queste sono in fase avanzata di malattia epatica. Non essendo l'epatite classificata come un'infezione opportunistica, però, essa non viene tenuta in considerazione nella valutazione sullo stato di salute della persona.

A proposito della situazione appena esposta, ci preme portare all'attenzione delle Commissioni un ulteriore elemento che testimonia come la situazione sia stata già ampiamente e fattivamente affrontata dai principali attori, in Italia, della lotta all'Aids.

Già nel mese di maggio del 2008, all'allora Ministro della Salute Fazio, è stato inviato un documento denominato "Nota al Ministro della Salute da parte della Commissione Nazionale Aids in merito all'aggiornamento delle Tabelle Indicative delle percentuali dell'invalidità civile nei soggetti con Hiv/Aids": tale documento, richiesto dalla Consulta delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS ed elaborato dalla Commissione Nazionale AIDS (composta da rappresentati di associazioni no profit, con le Società scientifiche nazionali, con le Istituzioni regionali e nazionali, al fine di esprimere pareri e formulare proposte nelle materie concernenti la lotta contro l'AIDS, con particolare riguardo alle questioni informativo-educative, psicosociali, etiche, dell'assistenza e della prevenzione) è stato successivamente approvato dalla Commissione Nazionale per la Lotta contro l'Aids, presieduta dallo stesso Ministro, ed a lui trasmesso al gruppo di lavoro interministeriale che si occupava della revisione delle tabelle.

Pur avendo ricevuto l'avvallo ufficiale proprio del Ministro Fazio, questa iniziativa non è stata in alcun modo presa in considerazione nella ridefinizione delle modalità di accesso agli istituti dell'invalidità civile e delle indennità di accompagnamento, nonostante contenesse proposte precise e circostanziate sulle modifiche indispensabili per far sì che l'attuale quadro normativo sia reso efficacemente rispondente alle legittime e gravemente trascurate necessità dei pazienti affetti da HIV/Aids.

A questo scopo, dunque, desideriamo inoltrare anche alle Commissioni impegnate nell'Indagine Conoscitiva il suddetto documento (che alleghiamo), affinché possa costituire un solido punto di partenza – per quanto riguarda i pazienti affetti da HIV/Aids - nella rivalutazione delle attuali procedure di accertamento.

Cordiali saluti,

Alessandra Cerioli

Presidente LILA Onlus
Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids.

Sede legale e operativa: Via Varesina, 1 - 22100 COMO - Tel. 031 268828 Fax 031 303716 - Cod. Fisc. 97056650589

NOTA AL MINISTRO DELLA SALUTE DA PARTE DELLA COMMISSIONE NAZIONALE AIDS IN MERITO ALL'AGGIORNAMENTO DELLE TABELLE INDICATIVE DELLE PERCENTUALI DELL'INVALIDITÀ CIVILE NEI SOGGETTI CON HIV/AIDS

Ill.mo Ministro Prof. Ferruccio Fazio,

con la presente nota desideriamo portarLa a conoscenza di alcune considerazioni e proposte operative elaborate dalla Commissione Nazionale AIDS (C.N.A.), in merito alla tematica *dell'aggiornamento/revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile nel nostro ambito di intervento (HIV/AIDS), approvate con decreto del Ministro della Sanità del 5 febbraio 1992.*

PREMESSA

Da alcuni anni le valutazioni medico-legali dello stato di invalidità civile relative ai pazienti affetti da HIV si rivelano non sempre del tutto aderenti alla reale situazione clinica di tali soggetti ed in linea con le nuove conoscenze clinico-terapeutiche ed immunologiche inerenti l'infezione da HIV e le diverse condizioni patologiche ad essa correlate in quanto esse scaturiscono dall'applicazione, talora pedissequa, delle voci tabellari contemplate dal Decreto del Ministro della Sanità del 5 febbraio 1992. Tali Tabelle sono state elaborate circa 18 anni fa, cioè ben prima che la terapia antiretrovirale altamente efficace (ARV) fosse resa disponibile e noti fossero, dopo la sua introduzione, non solo i suoi innegabili benefici, ma anche gli effetti collaterali o avversi, Esse in particolare, prendono in considerazione, solo due "categorie" di soggetti HIV+, esclusivamente sulla base della conta assoluta dei linfociti CD4+ o i pazienti che hanno sviluppato la malattia in fase conclamata (AIDS) secondo la seguente obsoleta previsione normativa che, alla voce "*Patologia Immunitaria*", contempla, per i pazienti con HIV/AIDS, le sole seguenti tre voci:

- Cod. 9331: Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4+ > 500 MMCC: percentuale di invalidità: 15%;
- Cod. 9332: Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4+ < 500 MMCC: percentuale di invalidità: 41-50%;
- Cod. 9333: Immunodeficienza secondaria conclamata con evidenza di infezioni opportunistiche o tumori correlati: percentuale di invalidità: 91-100%.

Come si potrà desumere anche dalle successive considerazioni, l'attuale "classificazione" tabellare risulta, dunque, insufficiente per una corretta valutazione dello stato di salute del paziente con HIV/AIDS e del conseguente stato di disabilità dello stesso.

Nonostante, infatti, oggi vi siano a disposizione 21 molecole che, combinate tra loro, permettono di tenere sotto controllo la replicazione virale, l'ottimismo dell'avvento dell'ARV deve essere necessariamente rimodulato dovendosi ritenere che, fino a quando non saranno disponibili farmaci in grado di eradicare completamente il virus dell'HIV dall'organismo non sarà possibile intervenire adeguatamente né sulle conseguenze patogene sul sistema immunitario né su altre infezioni patogene associate all'HIV (quali ad esempio l'HCV) né su situazioni cliniche non strettamente correlate allo stato di positività all'HIV ma che hanno una maggiore incidenza, con l'avanzare dell'età (ad es., tumori-NON AIDS correlati, patologie cardiovascolari, patologie neurologico/degenerative ecc.).

OBIETTIVO DELLA NOTA

Desideriamo, con la presente nota, suggerire alcune raccomandazioni (provenienti dal documento istituzionale "Aggiornamento delle conoscenze sulla terapia dell'infezione da HIV" del marzo 2008 del Ministero della Salute e disponibile al link http://www.ministerosalute.it/hiv/archivioDocumentiHiv.jsp?lingua=italiano&id=799) che ci pare debbano essere tenute in considerazione nella fase di aggiornamento delle vigenti tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile nel nostro ambito di azione (HIV/AIDS).

- Rispetto al numero assoluto dei CD4 o percentuale e valutazione complessiva del sistema immunitario (pag 9).

Sono state riportate in letteratura infezioni opportunistiche occorse a pazienti con valori assoluti di CD4+ più elevati dei livelli usualmente associati a rischio clinico e ciò spesso in presenza di conte percentuali dei CD4+ ridotte. Inoltre, la progressione clinica dell'infezione da HIV è stata associata a basse conte percentuali dei CD4+ anche in pazienti con

conte assolute elevate. Anche per questa ragione, attualmente, si ritiene che la conta percentuale dei CD4+ debba essere valutata congiuntamente alla conta assoluta dei CD4+ come marcatore di funzione del sistema immunitario (indicativamente, una percentuale di CD4+ inferiore al 14% è associata ad un incremento del rischio di infezioni opportunistiche al pari di una conta assoluta di CD4+ inferiore a 200 cellule/mm3) [AII].

[COMMENTO: allo stato attuale della ricerca e delle conoscenze, non si ravvisa la necessità di introdurre la valutazione di marcatori immunologici aggiuntivi: ci si riserva di rivedere questa valutazione periodicamente, alla luce del progresso delle conoscenze sulla materia]

- Rispetto all'assunzione delle terapie antiretrovirali, reazioni avverse e tossicità a lungo termine (pag 42).
Gli effetti collaterali di più comune riscontro, cioè quelli a carico del sistema gastroenterico, del sistema nervoso centrale e le reazioni di ipersensibilità, sono stati riconosciuti nel corso degli studi registrativi, mentre tossicità o più rare (ad esempio acidosi lattica, steatosi epatica, astenia neuromuscolare progressiva ascendente) o inizialmente sconosciute come la lipodistrofia (lipoatrofia/lipoipertrofia) sono andate evidenziandosi solo successivamente. Il soggetto HIV-positivo in terapia antiretrovirale necessita, pertanto, di un'attenzione particolare per quanto riguarda prevenzione, diagnosi e monitoraggio di queste condizioni, anche allo scopo di prevenire potenziali comorbidità cardiovascolari [AII].

- Presenza di coinfezioni con altri virus non classificate come infezioni opportunistiche definenti AIDS, come per esempio le epatiti virali ("Documento complementare su materie specifiche" (pag. 57) - http://www.ministerosalute.it/hiv/archivioDocumentiHiv.jsp?lingua=italiano&id=800)
Citazione: La cirrosi epatica scompensata e l'epatocarcinoma costituiscono la seconda causa di morte nei pazienti con infezione da HIV nei paesi sviluppati (AII). Pertanto la prevenzione e la riduzione del danno epatico costituiscono uno dei principali obiettivi del counselling dei soggetti con infezione da HIV (AII). I principali fattori eziologici delle epatopatie in Italia sono: i virus epatici, l'eccessivo consumo di alcol e la steatosi epatica secondaria a sindrome metabolica, ad eccesso ponderale o ad alterazioni del metabolismo glucidico e lipidico (BII). La compresenza di più fattori epatolesivi nello stesso soggetto è associata ad una più rapida progressione della malattia epatica verso la cirrosi (BI).
Conseguenza in merito all'argomento: in Italia si stima che più del 60% delle persone con HIV sia anche coinfetta con virus epatici; da qui discende la necessità che questa tipologia di pazienti debba essere monitorata in modo differente rispetto alle persone HIV monoinfette considerato anche che la risposta alla terapia standard per la cura dell'epatite da virus C ha risposte nettamente inferiori nelle persone HIV positive e che la co-somministrazione delle due terapie (contro l'HIV e l'HCV) provoca seri eventi avversi che spesso rendono impossibile per il paziente portatore sia del virus dell'HIV e dell'HCV la somministrazione dei farmaci Interferone e Ribavirina per il trattamento della patologia epatica.

- Rispetto all'HIV e paziente anziano (pag 114).
http://www.ministerosalute.it/hiv/archivioDocumentiHiv.jsp?lingua=italiano&id=800
In un'epoca in cui la sopravvivenza delle persone, grazie ai benefici generali della scienza medica e dei sistemi sanitari dei paesi industrializzati, sia notevolmente aumentata, in questo testo definiamo convenzionalmente "pazienti anziani" (senior) persone con età maggiore di 50 anni. La scelta è dovuta al fatto che, in letteratura, le pubblicazioni sull'argomento contemplano, in generale, questa soglia di età. I pazienti con età maggiore di 50 anni (senior) hanno un "Charlson Comorbidity index" più elevato rispetto ad una popolazione di età inferiore. In una simulazione probabilistica calibrata su dati di una coorte osservazionale CHORUS, la proporzione di decessi per cause non direttamente attribuibili all'infezione da HIV è significativamente superiore tra i soggetti > 50 anni (72%) rispetto ai soggetti di 40 anni (53%) e dei soggetti di 30 anni (36%). Le cause di morte non-HIV correlate erano eventi cardiovascolari nel 22%, insufficienza epatica nel 22%, tumori nel 12%, e altre cause nel 44%.

CONSIDERAZIONI
Alla luce di quanto sopra appare evidente come sul piano clinico, l'infezione da HIV sia una situazione patologica molto complessa risultando, pertanto necessario, sul piano della tutela della relativa disabilità, nell'ambito dell'Istituto giuridico della invalidità civile, prevedere, per i soggetti con infezione da HIV, la revisione e l'aggiornamento della vigente *"Tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti"*, promulgata con il Decreto Ministeriale del 5 febbraio 1992, che tenga conto delle diverse variabili sopra-esposte.

Sin d'ora si deve evidenziare come:
1. un approccio valutativo di tipo tabellare (come quello vigente) risulta già di per sé riduttivo in quanto prevede un approccio alla persona disabile di tipo negativistico, perché si pone come fine di quantificare una riduzione o

perdita di validità della persona (intesa come grado percentuale di riduzione della capacità lavorativa "generica") e quindi di definire, in percentuale, solo ciò che "non va" o "ciò che si è perso" o che la persona non può fare;

2. per questa ragione tale approccio, nel caso di una patologia complessa quale quella HIV, non dovrebbe limitarsi ad un troppo ristretto numero di voci ed a meri dati numerici (quali, ad esempio, la sola conta dei CD4+ assoluti), dovendo prevedersi piuttosto, come già oggi è previsto, per altri apparati o sistemi organo-funzionali, nella seconda parte introduttiva alla Tabella ministeriale ("*Indicazioni per la valutazione dei deficit funzionali*"), una classificazione descrittiva il più ampia possibile dell'infezione da HIV nelle sue diverse manifestazioni cliniche e immunologiche;

3. la relativa valutazione medico-legale dovrà obbligatoriamente basarsi su relazioni cliniche che riportino, sia pure in sintesi, la storia clinica del paziente, la terapia ARV eventualmente prescritta e la sua efficacia, il numero assoluto e percentuale di linfociti CD4+, la carica virale, la sussistenza di complicanze, la concomitanza di altre patologie invalidanti (quali l'epatite cronica HCV correlata) e quant'altro utile ad inquadrare la situazione clinico-immunologica della persona (ad es. resistenza alle terapie, prognosi *quoad vitam* e o *valetudinem* rispetto ad una situazione patologica con tendenza al deterioramento ecc.).

PROPOSTA TABELLARE

Si può ipotizzare, come già enunciato sopra, una modalità descrittiva (analogamente a quanto già accade per altre patologie quali il diabete, le malattie dell'apparato gastro-intestinale, le malattie psichiche ecc.) che individui classi crescenti di gravità della situazione clinico-immunologica del paziente con HIV da inserire nella parte introduttiva alla Tabella indicativa delle percentuali di invalidità) a cui poi attribuire il relativo grado percentuale di invalidità civile (in percentuale fissa o a fasce percentuali di dieci punti) alla specifica voce "Patologia immunitaria" e le necessarie codifiche numeriche.

Al riguardo risulta doveroso premettere come:

a) già alla Classe 1^ sembra opportuno attribuire una percentuale minima "fissa" di invalidità pari al 46%, percentuale utile al soggetto HIV+ per accedere al collocamento protetto così come normato dalla Legge n. 68/99. Ciò, in quanto siamo di fronte ad un soggetto che, pur trovandosi in una situazione clinico-immunologica soddisfacente, sia essa dovuta o meno alla terapia antiretrovirale, può andare incontro a complicanze e/o effetti collaterali (se in ARV) a breve e/o lungo termine, che necessità di periodici monitoraggi clinici ed ematochimici ospedalieri nonché di eventuali terapie profilattiche (ad es. aereosol-profilassi per lo pneumocystis) di accedere direttamente alle strutture ospedaliere per l'acquisizione periodica dei farmaci antiretrovirali eventualmente prescritti (circostanze, queste, comportanti spesso la richiesta di permessi sul lavoro) e che potrebbe trarre svantaggio dallo svolgimento di attività lavorative che lo espongano a fattori micro-climatici sfavorevoli o a situazioni di maggior rischio di contrarre infezioni;

b) per le Classi superiori alla 1^ la percentuale di invalidità civile attribuita deve essere soggetta all'istituto giuridico della revisione a distanza di un congruo periodo di tempo, (ipotizzando, in tal senso, un monitoraggio anche a valenza medico-legale dello stato patologico) per verificare l'andamento clinico/ematochimico/immunologico della situazione contingente (in senso migliorativo o peggiorativo);

c) la classificazione proposta debba essere riferita solo al soggetto HIV+ o con AIDS (soggetto mono-infetto). La presenza di coinfezioni (ad es. da virus epatitici) o di altre patologie coesistenti dovrà essere valutata, acquisita la necessaria documentazione clinica, secondo i parametri tabellari già in vigore per tali patologie e valutata secondo i noti criteri medico-legali della concorrenza e della coesistenza di patologie attribuendo il corrispettivo maggior grado percentuale di invalidità.

LA CLASSIFICAZIONE TABELLARE

CLASSE 1^: Positività all'HIV soggetto mono-infetto con conta percentuale dei CD4+ superiore al 20% e/o conta assoluta superiore a 500 cellule/mm3 indipendentemente dalla carica virale;

PERCENTUALE DI INVALIDITÀ: 46%

CLASSE 2^: Positività all'HIV in soggetto mono-infetto con conta percentuale dei CD4+ inferiore al 20% e/o conta assoluta compresa tra 350 e 500 cellule/mm3 indipendente dalla carica virale;

PERCENTUALE DI INVALIDITÀ: 50-60%

CLASSE 3^: Positività all'HIV in trattamento antiretrovirale (ARV) in soggetto mono-infetto con conta percentuale dei CD4+ inferiore al 15% e/o con conta assoluta inferiore a 350 cellule/mm3;

PERCENTUALE DI INVALIDITÀ: 67%

CLASSE 4^: Positività all'HIV in soggetto mono-infetto con comparsa di manifestazioni di tossicità a breve e lungo termine conseguenti alla terapia (quali, ad es. la sindrome lipodistrofica) e/o con infezioni opportunistiche sintomatiche sufficientemente controllabili con idonea terapia e/o con recidive di infezioni da Herpes Simplex/Zoster e/o retiniti/uveiti/altre infiammazioni e/o con febbre ricorrente/persistente;

PERCENTUALE DI INVALIDITÀ: 75-85%

CLASSE 5^: Sindrome da immunodeficienza acquisita conclamata (AIDS) con gravi e/o plurime manifestazioni opportunistiche e/o neoplasie correlate e/o Wasting Syndrome e/o encefalopatia HIV correlata e/o causata da infezioni opportunistiche cerebrali;

PERCENTUALE DI INVALIDITÀ: 100% + eventuale diritto all'indennità di accompagnamento nel caso di grave scadimento delle condizioni generali o di encefalopatia da HIV e/o causata da infezioni opportunistiche cerebrali.

CONCLUSIONI

E' del tutto chiaro come risulti sempre difficile riassumere in voci tabellari (una condizione patologica (quale quella del soggetto portatore del virus HIV) che può clinicamente manifestarsi in maniera assai polimorfa nei vari soggetti, rimanere stabile nel tempo o complicarsi e/o deteriorarsi rapidamente, che può incidere sul "funzionamento" della persona in modo diverso a seconda del ruolo sociale, lavorativo e relazionale rivestito e che può essere parametrata e valutata sul piano clinico, ematochimico, immunologico ed anche medico-legale con criteri che possono essere molteplici e sempre più complessi anche in virtù delle conoscenze scientifiche che sono sempre in continua evoluzione.

Da ciò discendono, evidentemente, anche i limiti della presente proposta tabellare che necessita, evidentemente, di essere rivisitata periodicamente anche alla luce delle indicazioni e dei suggerimenti che potranno essere forniti dalla Commissione Nazionale AIDS (C.N.A.).

Con Osservanza,

SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

Oggetto: rilevamento criticità collegate con invalidità

Simba Onlus rappresenta i pazienti affetti da malattia di behcet, una patologia rara autoimmune, e per questo non compresa nelle tabelle ministeriali utilizzate dalle commissioni mediche preposte all'accertamento di invalidità civile.
Sono molte le difficoltà che i nostri pazienti incontrano nel richiedere l'invalidità civile, così come tutti quelli affetti da una malattia rara:

-impossibilità da parte della commissione di conoscere nel dettaglio oltre 7000 malattie rare.
Nel nostro caso cerchiamo di ovviare producendo alla commissione nel momento stesso della domanda, sia una lettera informativa che uno studio medico, ma il prenderne visione resta una scelta della commissione, riteniamo dovrebbe essere obbligatorio. A tal proposito suggeriamo la possibilità in far intervenire un medico esperto esterno, operante in un centro accreditato regionale, in modo da garantire la corretta valutazione del paziente ogni qualvolta venga presentata domanda di invalidità inerente una malattia rara.
-tempi lunghissimi sia per l'effettuazione della visita che per la consegna dei verbali
-quasi sempre una malattia rara obbliga ad assenze mensili da scuola o lavoro, per visite,esami o terapie che necessitano comunque di un accompagnatore, **lo stato di handicap grave dovrebbe essere concesso per permettere l'agevole gestione della malattia.**
-Oramai in Italia, le coppie di fatto, siano essere omo od eterosessuali, sono una realtà innegabile, eppure ad oggi pazienti riconosciuti con handicap grave, si vedono negato il diritto di avere accanto a sé il compagno poiché la legge si applica soltanto al coniuge. Riteniamo che questa sia una grave discriminazione oltretutto perpretrata nei confronti di persone già di per sé sofferenti e deboli.
Chiediamo che l'applicazione della legge 104 in tema di assenze dal lavoro e permessi, sia applicata ad uno qualsiasi dei componenti il nucleo familiare della persona riconosciuta portatrice di handicap.
-le malattie rare sono per definizione invalidanti, **proponiamo venga previsto un minimo di percentuale del 50% da assegnare in ogni caso e che sia aumentabile di volta in volta in base al giudizio sia della commissione che dello specialista.**
- spesso, le terapie necessarie ai trattamenti dei casi più gravi è già di per sé altamente invalidante, poiché basata su farmaci chemioterapici, citostatici,biologici. **Chiediamo che anche la terapia effettuata venga presa in considerazione nella valutazione globale di ogni caso.**
-purtroppo spesso accade che l 'invalido subisca vessazioni o discriminazioni sul luogo di lavoro, soprattutto quando l' invalidità non sia visibile esternamente, **chiediamo pertanto l' istituzione di un ufficio preposto alle condizioni lavorative di quegli invalidi che mantengano possibilità lavorativa.**

Il presidente
Del bianco Alessandra

S.I.M.B.A. Onlus
Via XXIV Maggio N.28 - Pontedera (PI) – C.A.P. 56025
Cod. Fisc. **90040570500**
Presidente: Sig.ra Del Bianco Alessandra - Cell. 329 4265508
Vicepresidente: Sig.r Marasco Cristiano – Cell. 346 2129441
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

Duchenne Parent Project onlus

Audizione Senato Campagna VIP

Parent Project Onlus è un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara. Nasce in Italia nel 1996 con l'obiettivo di sostenere le famiglie, finanziare la ricerca scientifica e promuovere la presa in carico globale che consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'associazione realizza servizi di consulenza legale e psicologica, incontri di formazione dedicati all'intera Comunità Duchenne, servizi a sostegno delle nuove famiglie. Grazie alle attività realizzate dal Centro Ascolto Duchenne e dall'Area Scientifica, anche in collaborazione con altre realtà associative, oggi riveste un ruolo sempre più importante nell'elaborazione di programmi socio-sanitari organizzati dagli Enti Pubblici, nazionali e locali e dal Sistema Sanitario.

In Italia rappresenta circa 600 famiglie e lavora per l'intera Comunità Duchenne della quale fanno parte 20/30.000 persone tra pazienti, familiari, specialisti, ricercatori, terapisti, istituzioni, operatori sanitari, operatori socio-sanitari, scuole, organizzazioni civiche. Attraverso la presenza sul territorio delle sedi regionali del CAD, ha costruito una rete informativa che permette di organizzare e/o potenziare alcuni servizi territoriali specifici che interessano/coinvolgono non solo le famiglie associate ma l'intero "ambiente sociale" in cui esse vivono. La competenza relativa allo sviluppo delle problematiche determinate dalla patologia, e acquisita grazie alla partecipazione attiva a Network internazionali, permette a Parent Project Onlus, di essere riconosciuto dalle istituzioni, dai medici e dai ricercatori, quale interlocutore autorevole in un'ottica di costruzione di un welfare partecipato i cui destinatari superano il confine della Comunità Duchenne. Il lavoro realizzato con altre associazioni di pazienti e di consumatori, inoltre, permette di elaborare strategie di advocacy portate fino ai più alti livelli delle istituzioni europee.

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) è una malattia rara che colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi; in Italia sono oltre 5.000 le persone che ne sono affette. La patologia, nota fin dalla seconda metà del secolo scorso, deve il suo nome al medico francese Duchenne che la descrisse accuratamente nel 1868. Ad esserne affetti sono esclusivamente i maschi, tranne rarissime eccezioni, la causa è un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina: la distrofina.

I primi sintomi si manifestano, generalmente, tra i 2 e i 6 anni; la malattia colpisce inizialmente i muscoli profondi delle cosce e delle anche, provocando un'andatura dondolante. I bambini tendono a camminare sulle punte, hanno difficoltà a rialzarsi da terra, a saltare, a salire le scale, camminando si stancano con facilità e, di solito, non riescono ad andare in bicicletta. Le cadute diventano sempre più frequenti nel periodo che precede la perdita della capacità di camminare; verso gli 11 anni, generalmente il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle fino ad arrivare all'utilizzo della carrozzina elettrica. Progressivamente, la degenerazione colpisce il cuore e anche i muscoli respiratori - diaframma e intercostali - fino a rendere necessaria la ventilazione assistita.

La diagnosi utilizza la valutazione della quantità di creatin-chinasi (CPK), l'enzima che normalmente è presente solo nel muscolo, ma che viene trovato nel sangue quando esiste un danno muscolare. Due accertamenti più precisi sono: la biopsia muscolare, che verifica la presenza di fibre danneggiate e consente di valutare quantitativamente la distrofina, e la diagnosi molecolare che, con un semplice prelievo di sangue, permette di stabilire con esattezza se e dove esistano alterazioni del gene per la distrofina.

Se in una famiglia ci sono casi di DMD/BMD, grazie alla consulenza genetica è possibile conoscere con precisione il rischio di trasmettere ai propri figli la malattia. Circa il 70-80% delle portatrici, quindi, può essere facilmente identificato mediante il dosaggio della creatin-chinasi nel sangue e attraverso l'analisi del DNA. Mentre, con la diagnosi molecolare effettuata su campioni di villi coriali e di liquido amniotico, si può accertare se il feto è affetto da questa patologia. Si calcola che circa un terzo dei casi nasca da madri che non sono portatrici; la malattia, in questo caso, è dovuta ad una nuova mutazione del gene per la distrofina.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 – fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

Attualmente non esiste una cura specifica, ma un trattamento da parte di una equipe multidisciplinare, la fisioterapia generale e respiratoria, la chirurgia ortopedica selettiva, i controlli e le terapie cardiologiche e, soprattutto, l'assistenza respiratoria, permettono di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali. Le aspettative di vita, quindi, possono anche raddoppiare rispetto ai 15 anni possibili fino ad un decennio fa. Oggi, infatti, le problematiche più gravi sono rappresentate dalle emergenze respiratorie e cardiache. In tutto il mondo sono numerosi i gruppi di ricerca biologica e clinica che studiano attivamente la distrofia muscolare e negli ultimi anni le conoscenze sulle cause della malattia e sulle possibili terapie si sono ampliate considerevolmente.

Il punto di vista di Parent Project Onlus

Da una analisi interna dell'associazione realizzata su 254 chiamate pervenute al numero verde dal 01.01.2009 al 31.12.2011 con richiesta di sostegno sulle problematiche derivanti dal riconoscimento dell'invalidità emergono le seguenti criticità:

1. **Informazione**

   La mancanza di informazioni ricevuta dai cittadini al momento della diagnosi da parte dei centri prescrittori della malattia, dai Medici Generici e dai Pediatri per accedere alla richiesta dell'invalidità.

   La mancanza di informazione sulla patologia, sul territorio nazionale, produce una differenza di trattamento ingiustificata non riconoscendo a tutti la stessa provvidenza economica di diritto.

   La insufficiente informazione sulla patologia da parte dei medici e dei componenti delle commissioni Integrate genera grave disagio alle famiglie nell'accesso al diritto di indennità e/o accompagnamento

2. **Costi e risparmi**

   I costi a carico delle famiglie con figli affetti da DMD sono molto alti, e con il passaggio al Sistema Semplificatore del 2010 si sono aggiunti i costi relativi ai medici certificatori.

   La DMD è una gravissima malattia degenerativa per la quale non esiste oggi una guarigione e per la quale non è possibile riconquistare abilità perdute e pertanto l'associazione chiede che, dal momento della diagnosi, con il codice di esenzione (RFG080) venga riconosciuta l'invalidità, a fronte dell'esibizione/invio della diagnosi genetica effettuata secondo le Raccomandazioni Internazionali[1], con indennità di accompagno immediatamente e senza obbligo di rivedibilità (L.80).

   Questo utilizzo della diagnosi genetica consentirebbe un notevole risparmio economico per il nostro servizio sanitario riducendo impegni gravosi da parte degli Enti di riferimento (molti pazienti subiscono un percorso diagnostico che a volte dura anni) e delle famiglie che non devono richiedere al proprio datore di lavoro permessi lavorativi per recarsi ripetutamente a visita, inoltre sarebbe un riconoscimento doveroso della dignità dei pazienti e dei loro familiari, costretti ora a ripetuti quanto inutili e spesso offensivi controlli che complicano inultilmente la vita già difficoltosa di queste persone.

[1] Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. Katharine Bushby, Richard Finkel, David J Birnkrant, Laura E Case, Paula R Clemens, Linda Cripe, Ajay Kaul, Kathi Kinnett, Craig McDonald, Shree Pandya, James Poysky, Frederic Shapiro, Jean Tomezsko, Carolyn Constantin, for the DMD Care Considerations Working Group*

SEDE LEGALE: Via Santa Giusta, 50 00050 Aranova (Rm)
SEDE OPERATIVA: Via Aurelia, 1299 00166 Roma
tel. 06 66182811 – fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

3. I riconoscimenti economici diversificati

In diverse regioni italiane le famiglie che hanno 2 figli affetti dalla DMD nel 45% dei casi riferiscono di aver ricevuto per ogni figlio un riconoscimento economico diverso. Questa è una ulteriore testimonianza del fatto che non c'è chiarezza sul diritto in merito all'indennità di frequenza e all'indennità di accompagnamento.

4. Tempi troppo lunghi

Con l'avvento del Sistema Semplificatore tutti i tempi, già lunghi in precedenza, hanno subito ritardi enormi con ulteriore disagio da parte dei cittadini.

5. Esempi

Anno	Tipo di disagio	Regione
2009/2010	Stessa famiglia 2 figli diversa indennità	Puglia Campania, Toscana
2009	Bambini stessa età regione diversa, indennità diverse	Sardegna-Lazio
2010	Mancanza informazioni su dove e come presentare la domanda	Lazio
2010	Costi medici certificatori – gravi ritardi procedure	Tutte
2011	Verifica straordinaria da parte INPS dell'esistenza requisiti nei confronti dei titolari benefici economici con ritardi di convocazione a visita	Lazio
2011	Verbali della Commissione Integrata. Negato riconoscimento con cod.01 – prima visita, ricevuto un verbale inaccettabile di **"malattia in fase preclinica."**	Lombardia

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 – fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

PARENT PROJECT ONLUS

Parent Project Onlus è un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara. Nasce in Italia nel 1996 con l'obiettivo di sostenere le famiglie, finanziare la ricerca scientifica e promuovere la presa in carico globale che consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti. L'associazione realizza servizi di consulenza legale e psicologica, incontri di formazione dedicati all'intera Comunità Duchenne, servizi a sostegno delle nuove famiglie. Grazie alle attività realizzate dal **Centro Ascolto Duchenne e dall'Area Scientifica**, anche in collaborazione con altre realtà associative, oggi riveste un ruolo sempre più importante nell'elaborazione di programmi socio-sanitari organizzati dagli Enti Pubblici, nazionali e locali e dal Sistema Sanitario.

In Italia rappresenta circa 600 famiglie e lavora per l'intera **Comunità Duchenne della quale fanno parte 20.000** persone tra pazienti, nuclei familiari, specialisti, ricercatori, terapisti, istituzioni, operatori sanitari, operatori socio-sanitari, scuole, organizzazioni civiche. Attraverso la presenza sul territorio delle sedi regionali del CAD, ha costruito una rete informativa che permette di organizzare e/o potenziare alcuni servizi territoriali specifici che interessano/coinvolgono non solo le famiglie associate ma l'intero "ambiente sociale" in cui esse vivono.

La competenza relativa allo sviluppo delle problematiche determinate dalla patologia e acquisita grazie alla **partecipazione attiva al Network internazionale**, permette a Parent Project Onlus, di essere riconosciuto dalle istituzioni, dai medici e dai ricercatori, quale interlocutore autorevole in un'ottica di costruzione di un welfare partecipato i cui destinatari superano il confine della Comunità Duchenne. Il lavoro realizzato con altre associazioni di pazienti e di consumatori, inoltre, permette di elaborare **strategie di advocacy** portate fino ai più alti livelli delle istituzioni europee.

Parent Project Onlus lavora per favorire, su tutto il territorio, lo sviluppo di una cultura condivisa da tutte le parti sociali (pazienti, istituzioni, cittadini) sul tema della patologia, delle problematiche che le caratterizzano in base all'età e ai risultati raggiunti sia in ambito clinico, che scientifico. Questo impegno è realizzato attraverso un'attività di informazione/sensibilizzazione in grado di raggiungere un numero sempre maggiore di persone interessate e coinvolte dai **temi della disabilità, del diritto alla cura, della presa in carico del paziente, del ruolo sociale dell'associazione e della responsabilità d'impresa.**

Attraverso il **Centro Ascolto Duchenne (CAD)**, che oggi ha sede in Lombardia, Piemonte, Marche, Toscana, Lazio, Sardegna, Puglia, Calabria e Sicilia, l'associazione offre un servizio gratuito rivolto alle famiglie, agli associati e aperto a medici, specialisti e operatori. Il CAD, segue i pazienti e le famiglie con progetti di orientamento personalizzato che prevedono continui aggiornamenti sui trattamenti specialistici, sull'avanzamento della ricerca scientifica, sui Centri di Riferimento o sugli ausili.

Molteplici sono i progetti grazie ai quali interviene nei diversi settori di competenza; in ambito scientifico, ha realizzato il **Registro Pazienti DMD/BMD Italia**, il primo database genetico nazionale gestito da pazienti che ha consentito di accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici per la distrofia muscolare Duchenne/Becker.

In ambito socio-sanitario interviene, attraverso i **Progetti di Promozione Sociale** finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per rispondere alle differenti esigenze delle famiglie associate derivanti dalle crescenti aspettative di vita dei pazienti che, oggi, raggiungono l'età adulta. In ambito clinico, promuove il primo **Progetto Nazionale di Audit Civico** per la distrofia muscolare Duchenne/Becker realizzato in collaborazione con Cittadinanzattiva - CnAMC e Associazione Italiana di Miologia (AIM), per favorire una valutazione della qualità del servizio d'assistenza clinica e assicurare un livello standard di trattamento indispensabile per garantire una adeguata qualità della vita.

Parent Project Onlus è socio fondatore della Federazione United Parent Projects for Muscular Dystrophies (UPPMD), associato ad Eurordis (European Organisation for Rare diseases); iscritto al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale; nel Direttivo del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMC) di Cittadinanzattiva; consulente della Consulta delle Malattie Neuromuscolari istituita dal Ministero della Salute e collabora con l'AIM (Associazione Italiana Miologia).

È possibile ricevere informazioni sulle attività di Parent Project Onlus attraverso il sito www.parentproject.it, il Numero Verde 800 943 333, scrivendo all'indirizzo associazione@parentproject.it o telefonando allo 06 66182811.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 – fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) è una malattia rara che colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi; in Italia sono oltre 5.000 le persone che ne sono affette. La patologia, nota fin dalla seconda metà del secolo scorso, deve il suo nome al medico francese Duchenne che la descrisse accuratamente nel 1868. Ad esserne affetti sono esclusivamente i maschi, tranne rarissime eccezioni, la causa è un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina: la distrofina.

La mancanza di distrofina

La mancanza di distrofina induce la membrana cellulare a diventare permeabile ad alcune sostanze che in questo modo causano una sorta di esplosione della cellula e, quindi, la sua morte. Il contenuto di queste cellule morte viene riversato all'esterno, stimolando il sistema immunitario che provvede alla "ripulitura" di una zona del muscolo anche più estesa di quanto necessario, con la conseguenza di generare un danno ancor più grave di quello iniziale. Il "vuoto" creatosi nel muscolo viene sostituito con tessuto connettivo, ma questo incrementa il danno del muscolo e favorisce il deterioramento delle cellule ancora sane. Tale processo si ripete in maniera costante fino a che tutte le fibre muscolari non sono morte.

I sintomi

I primi sintomi si manifestano, generalmente, tra i 2 e i 6 anni; la malattia colpisce inizialmente i muscoli profondi delle cosce e delle anche, provocando un'andatura dondolante. I bambini tendono a camminare sulle punte, hanno difficoltà a rialzarsi da terra, a saltare, a salire le scale, camminando si stancano con facilità e, di solito, non riescono ad andare in bicicletta. Col tempo, man mano che le cellule muscolari muoiono, è tipico lo sviluppo di una posizione "lordotica" che tende a bilanciare la debolezza dei muscoli pelvici portando avanti la pancia. Un aspetto da tenere sotto controllo è, quindi, l'eccessiva o asimmetrica curvatura della spina dorsale. Le cadute diventano sempre più frequenti nel periodo che precede la perdita della capacità di camminare; verso gli 11 anni, generalmente il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle fino ad arrivare all'utilizzo della carrozzina elettrica. Progressivamente, la degenerazione colpisce il cuore e anche i muscoli respiratori - diaframma e intercostali - fino a rendere necessaria la ventilazione assistita.

La diagnosi

Il modo particolare con cui il bambino distrofico si alza da terra o dalla posizione seduta, il cosiddetto segno di Gowers, può aiutare il medico a riconoscere presto questa malattia. La diagnosi utilizza la valutazione della quantità di creatin-chinasi (CPK), l'enzima che normalmente è presente solo nel muscolo, ma che viene trovato nel sangue quando esiste un danno muscolare. Due accertamenti più precisi sono: la biopsia muscolare, che verifica la presenza di fibre danneggiate e consente di valutare la distrofina, e la diagnosi molecolare che, con un semplice prelievo di sangue, permette di stabilire con esattezza se e dove esistano alterazioni del gene per la distrofina.

La diagnosi prenatale e la trasmissione

Se in una famiglia ci sono casi di DMD/BMD, grazie alla consulenza genetica è possibile conoscere con precisione il rischio di trasmettere ai propri figli la malattia. Circa il 70-80% delle portatrici, quindi, può essere facilmente identificato mediante il dosaggio della creatin-chinasi nel sangue e attraverso l'analisi del DNA. Mentre, con la diagnosi molecolare effettuata su campioni di villi coriali e di liquido amniotico, si può accertare se il feto è affetto da questa patologia. Si calcola che circa un terzo dei casi nasca da madri che non sono portatrici; la malattia, in questo caso, è dovuta ad una nuova mutazione del gene per la distrofina.

La terapia

Attualmente non esiste una cura specifica, ma un trattamento da parte di una équipe multidisciplinare, la fisioterapia generale e respiratoria, la chirurgia ortopedica selettiva, i controlli e le terapie cardiologiche e, soprattutto, l'assistenza respiratoria, permettono di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali. Le aspettative di vita, quindi, possono anche raddoppiare rispetto ai 15 anni possibili fino ad un decennio fa. Oggi, infatti, le problematiche più gravi sono rappresentate dalle emergenze respiratorie e cardiache. In tutto il mondo sono numerosi i gruppi di ricerca biologica e clinica che studiano attivamente la distrofia muscolare e negli ultimi anni le conoscenze sulle cause della malattia e sulle possibili terapie si sono ampliate considerevolmente.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 - fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

CENTRO ASCOLTO DUCHENNE (CAD)

Il Centro Ascolto Duchenne nasce da un progetto pilota finanziato nel 2002 dagli Istituti di Santa Maria in Aquiro, Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficenza di Roma e Parent Project Onlus, associazione fondata da genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare Duchenne e Becker (DMD/BMD).

Le gravi problematiche legate alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker rendono indispensabile un intervento socio-sanitario integrato utile a garantire una presa in carico adeguata alle diverse esigenze. Inoltre, la mancanza di protocolli terapeutici, l'assenza di dati certi di prevalenza della patologia o la diversa interpretazione della normativa, non consentono agli enti preposti quali Aziende Sanitarie, Ospedali, Centri di Riferimento, di intervenire su tutto il territorio nazionale, in modo uniforme.

Per far fronte agli squilibri che derivano da questa situazione, il Centro Ascolto Duchenne si occupa di organizzare programmi di formazione, produrre e diffondere materiale informativo specifico, provvedere alla formazione di gruppi di interesse specifici, ottimizzare la rete di supporto per i pazienti e per le loro famiglie e aggiornare un database che in questi anni è diventato uno strumento indispensabile per monitorare gli sviluppi epidemiologici della patologia e fornire aggiornamenti alle famiglie, all'equipe multidisciplinare e ai ricercatori.

L'équipe di assistenti sociali e psicologi del CAD, oggi, segue direttamente oltre 600 famiglie con progetti di orientamento personalizzato che prevedono continui aggiornamenti sui trattamenti specialistici, sull'avanzamento della ricerca scientifica, sui Centri di Riferimento o sugli ausili. Il CAD, inoltre, affianca insegnanti, operatori sanitari e assistenti sociali nella costruzione di percorsi di integrazione e nella programmazione di servizi adeguati per un paziente affetto da una patologia progressiva, con esigenze che cambiano nel corso della vita.

Il Centro Ascolto Duchenne, inoltre, fornisce un servizio gratuito rivolto anche ai medici, agli specialisti ed agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale interessati ad approfondire le proprie conoscenze.

Per rispondere alle nuove esigenze dei ragazzi e dei loro familiari, il Centro Ascolto Duchenne interviene in ambito socio-sanitario grazie ai Progetti di Promozione Sociale finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Questa importante attività ha consentito di sviluppare una rete capillare di collegamento tra famiglie, operatori, specialisti, enti pubblici e altre associazioni, al fine di promuovere e garantire l'inserimento sociale dei ragazzi. Grazie a questo lavoro, sono nati nuovi servizi dedicati alle famiglie e sono stati pubblicati documenti specifici sul tema dell'integrazione scolastica e della percezione della disabilità nelle famiglie di Parent Project Onlus.

Sedi locali del Centro Ascolto Duchenne

La sede nazionale del CAD è attiva presso la sede operativa di Parent Project Onlus a Roma; a partire dal 2007 sono state aperte alcune sedi locali in Lombardia, Piemonte, Marche, Toscana, Sicilia, Puglia, Sardegna e Calabria. I CAD lavorano in rete con uno strumento informatico interattivo, progettato e realizzato da Parent Project Onlus, che permette di operare sull'utenza in modo integrato a livello locale e nazionale.
Il Centro Ascolto Duchenne si può contattare attraverso il numero verde 800 943 333 o chiedendo informazioni all'indirizzo associazione@parentproject.it.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 - fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

AUDIT CIVICO NAZIONALE PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE/BECKER

Nel 2011, dopo un intenso lavoro di progettazione e coinvolgimento di partner fondamentali iniziato nel 2008, Parent Project Onlus ha ufficializzato il primo Progetto Nazionale di Audit Civico per la distrofia muscolare Duchenne/Becker, in collaborazione con Cittadinanzattiva - CnAMC e l'Associazione Italiana di Miologia (AIM).

L'obiettivo è quello di favorire una valutazione della qualità nell'accessibilità delle strutture e nella appropriatezza dei protocolli e dei percorsi di assistenza terapeutica. Il progetto mira a valorizzare le buone prassi e a promuovere azioni di miglioramento dei percorsi di assistenza coinvolgendo, secondo le migliori regole della società civile, la partecipazione paritaria di tutti i protagonisti. Grazie a questo progetto, Parent Project Onlus si propone di fornire un ulteriore strumento al servizio delle famiglie, dei medici e dei ricercatori per confrontarsi sui diversi aspetti della patologia e promuovere la presa in carico multidisciplinare dalla diagnosi ai trattamenti terapeutici.

Finalità generali e obiettivi specifici

La finalità generale del Progetto, che avrà durata triennale, è di fornire alle famiglie, ai medici e ai ricercatori uno strumento in grado di svolgere una **valutazione civica della qualità del servizio di assistenza e trattamento delle persone affette da distrofia muscolare di Duchenne e Becker,** sia per valorizzare le realtà più all'avanguardia e le buone pratiche, sia per comprendere meglio eventuali carenze delle strutture e dei servizi, anche al fine di garantire il miglioramento continuo e adeguati standard di trattamento nei differenti centri presenti sul territorio nazionale.

Obiettivi specifici:

- la progettazione di una **struttura di valutazione** ad hoc per la qualità del servizio di assistenza e trattamento dei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker;
- il **coinvolgimento dei professionisti e delle Unità Operative** afferenti all'Associazione Italiana di Miologia interessate allo svolgimento di un ciclo sperimentale di applicazione dell'Audit;
- il **coinvolgimento di famiglie** delle persone portatrici della patologia nell'organizzazione e nella realizzazione delle diverse fasi della sperimentazione;
- la **sperimentazione e la messa a regime di un sistema di valutazione civica** della qualità attraverso il quale individuare e attuare le possibili azioni di miglioramento dei servizi di assistenza e trattamento delle persone affette da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, secondo una logica circolare di programmazione-attuazione-valutazione-rendicontazione-programmazione;
- il più ampio coinvolgimento degli **attori del sistema**: medici, dirigenti, altre associazioni di malati e famiglie, istituzioni competenti, impegnati nella condivisione dei problemi e nell'attuazione delle soluzioni per il miglioramento delle strutture e dei servizi interessati dalla valutazione.

L'Audit civico è una metodologia di valutazione sistematica dell'azione delle aziende sanitarie sviluppata da Cittadinanzattiva a partire dal 2000 nell'ambito di una collaborazione con AstraZeneca, sulla base dell'esperienza pluriennale del Tribunale per i Diritti del Malato - CnAMC. Ciò che caratterizza l'Audit civico è il ruolo attivo dei cittadini, che raccolgono i dati necessari, elaborano le informazioni, formulano i giudizi e propongono le azioni correttive. La struttura di valutazione è articolata in 12 fattori, rappresentativi dei rapporti fra cittadini e servizio sanitario, associati a gruppi standardizzati di indicatori, rilevabili con l'osservazione diretta e interviste ai responsabili, a partire dai quali è possibile calcolare indici di adeguatezza agli standard.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 - fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it

Duchenne Parent Project onlus

REGISTRO PAZIENTI DMD/BMD ITALIA

In passato sono stati costruiti molti registri dedicati alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) ma, tralasciando le loro specifiche caratteristiche, raramente si è trattato di registri a carattere nazionale e, nella maggior parte dei casi, non erano in grado di comparare e armonizzare a livello internazionale le informazioni raccolte.
Per colmare questa grave lacuna, nel 2008, Parent Project Onlus ha realizzato il Registro Pazienti DMD/BMD Italia, il primo registro genetico nazionale gestito da pazienti, nato con lo scopo di raccogliere dati e disseminare informazioni necessarie ad accelerare la definizione di nuovi approcci clinici e terapeutici per la distrofia Duchenne/Becker. Il Registro, oggi, è un importante strumento per la progettazione e la realizzazione di sperimentazioni cliniche a livello internazionale ed è estremamente apprezzato come fonte preziosa di informazioni affidabili e aggiornate per tutta la comunità Duchenne e Becker.

Un progetto mondiale
Il Registro Pazienti DMD/BMD Italia è parte del Registro Globale DMD di TREAT-NMD (Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases), un network di eccellenza che ha come obiettivo il coordinamento e l'armonizzazione della ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari. Il Registro Globale DMD raccoglie i Registri Nazionali di 44 Paesi che custodiscono le informazioni di oltre 10.000 pazienti nel mondo con diagnosi DMD o BMD confermata.

Perché è utile
Il Registro è un ottimo strumento per poter in futuro stimare il numero delle persone affette da DMD/BMD, il cui numero al momento in Italia è ignoto, e permette anche di conoscere meglio le condizioni generali di queste persone. Grazie alla raccolta dei dati genetici è uno strumento fondamentale per la progettazione e la realizzazione di sperimentazioni cliniche. La condivisione di informazioni tra tutti gli utenti (pazienti, medici e ricercatori) consentirà di accelerare la definizione di nuovi approcci terapeutici. Il paziente, inoltre, attraverso l'inserimento dei propri dati nel Registro, potrà essere facilmente informato dell'opportunità di partecipare ad uno specifico studio clinico, o potrà ricevere informazioni importanti per la sua specifica condizione. I ricercatori, i medici, le istituzioni e le aziende farmaceutiche avranno la possibilità di beneficiare di una visione d'insieme e di poter quindi orientare le priorità della ricerca. Il Registro è stato progettato per ottenere il massimo vantaggio attraverso la minima quantità di informazioni.

Come registrarsi
La registrazione dei pazienti è molto semplice e può essere fatta dal paziente stesso. I dati necessari, suddivisi in anagrafici, genetici e clinici, vengono inseriti attraverso il sito www.registrodmd.it o, per chi non ha la possibilità di accedere ad internet, su un modulo cartaceo che, su richiesta, viene inviato direttamente a casa. In caso di difficoltà nell'inserimento dei dati, il paziente può chiedere aiuto al proprio medico curante o al Responsabile del Registro.
Perché un registro di questo tipo sia utile, è fondamentale che i dati siano sempre esatti ed aggiornati. E' indispensabile controllare i dati periodicamente e comunicare, o registrare direttamente sul sito internet, qualsiasi cambiamento nei dati anagrafici o nelle condizioni mediche.

La sicurezza dei dati e la protezione delle corrette procedure di registrazione e di accesso al registro vengono tutelate su più livelli. Tutti i dati immessi dagli utenti vengono immagazzinati in un database Microsoft SQL Server, e criptati attraverso password esclusive per ogni utente registrato. Inoltre, ad ogni utente del Registro corrisponde un ID (codice identificativo) che rende l'identità univoca e protetta. Solo il Responsabile del Registro e il medico curante, in accordo col paziente, possono avere accesso in chiaro ai dati.

Ad oggi il Registro Pazienti DMD/BMD Italia contiene i dati di circa 560 pazienti.
Dal 2009 al 2011, il Registro ha partecipato attivamente a:
- 10 indagini a livello internazionale per la progettazione o il reclutamento dei pazienti negli studi clinici;
- 7 indagini a livello nazionale per la progettazione o il reclutamento dei pazienti negli studi clinici.

Nel 2011 sono stati avviati 3 importanti studi clinici in diversi centri in Italia, e altri 3 sono previsti per il 2012. Per ognuno di questi studi il Registro Pazienti DMD/BMD Italia ha avuto un ruolo fondamentale sia nella fase di progettazione che nella fase di reclutamento dei pazienti.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 - fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it