

# All'attenzione del nuovo Governo e del Parlamento

Sintesi delle istanze chieste dalle associazioni pazienti e familiari firmatarie

Risultati degli ultimi convegni tematici svoltisi il 28.09.2018, 30.04.2021 e 21.02.2023

## INTRODUZIONE

L'associazione As.Ma.Ra. onlus da molti anni pone la massima attenzione a temi relativi ai diritti delle persone fragili, con disabilità, patologie croniche o rare, nonché ai benefici e agevolazioni previsti dalle leggi vigenti e ai requisiti e modalità per ottenerli. Su questi delicati temi l'associazione ha organizzato diversi eventi negli anni, tra cui spiccano per importanza tre convegni svoltisi a Roma il 28 settembre 2018, il 30 aprile 2021 e, ultimamente in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 21 febbraio 2023, questi ultimi due in versione webinar online. Ognuno di questi eventi, che ha visti confrontarsi associazioni di pazienti e familiari, coordinamenti e federazioni di associazioni, esperti, dirigenti dell'INPS, società scientifiche, parlamentari e componenti del Governo in carica, ha prodotto un documento finale di risultati e istanze, che sono stati sottoscritti da As.Ma.Ra. e altre associazioni partecipanti, altre Federazioni e coordinamenti, come da elenco in calce.

Tali documenti, già trasmessi alle autorità istituzionali competenti, evidenziano numerose criticità, osservazioni, ma anche proposte, in cui emerge la necessità di una riflessione adeguata, globale e condivisa sui principi e sui criteri cardine, su cui si basano le norme relative ai riconoscimenti di benefici e agevolazioni assistenziali e sociali, le procedure di accertamento medico legali e le semplificazioni necessarie e attese nelle procedure di accesso e ottenimento dei benefici dagli interessati affetti da malattie croniche, rare, reumatologiche, immunologiche e neurologiche.

## RESOCONTO WEBINAR DEL 21 FEBBRAIO 2023

Il webinar del 21 febbraio 2023 si articolava in due tavole rotonde, precedute da alcuni interventi di saluto da parte di autorità istituzionali. In particolare, è intervenuto il Sottosegretario alla Salute On. Marcello Gemmato, il quale si è reso disponibile a farsi carico di portare nelle sedi opportune quanto sarebbe emerso nella discussione successiva durante il webinar e pertanto chiedeva la predisposizione di un documento di sintesi delle istanze e proposte a conclusione dei lavori, da trasmettere alla sua attenzione. Nella prima tavola rotonda l'associazione As.Ma.Ra. , insieme alle altre associazioni, federazioni, coordinamenti partecipanti, ha ribadito la necessità e urgenza che le proposte e le istanze su questi temi e criticità presentate a più riprese alle istituzioni, vengano finalmente affrontate e seriamente discusse. Nella seconda tavola rotonda sono intervenuti esperti e dirigenti istituzionali dell'INPS. Durante la tavola rotonda è intervenuta l'On. Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità, che ha espresso la massima attenzione su questi temi e ha confermato la disponibilità ad affrontarli insieme alla collaborazione di pazienti, associazioni e istituzioni. Ancora è intervenuta l'On. Luisa Regimenti, deputato Europeo e medico legale, che ha spiegato cosa si sta facendo a livello europeo su questi temi.

A conclusione del webinar si è proceduto a redarre il documento in lettura, come richiesto dall'On. Gemmato, che sarà trasmesso anche alle Commissioni parlamentari di competenza di Camera e Senato e al Ministero della Salute. Insieme al documento verrà fatta richiesta che una delegazione delle associazioni partecipanti possano essere audite nell'ambito dei lavori parlamentari, nonché dal Comitato Nazionale per le Malattie Rare, di recente istituzione. Ciò per poter meglio esprimere e spiegare le ragioni di queste istanze e condividere al meglio soluzioni efficaci a tutte le criticità individuate.

## ISTANZE E PROPOSTE

- Che siano ripensati concetti quali "Invalidità civile", "Handicap", "Previdenza", ormai desueti nelle forme note, rispetto ai profondi cambiamenti economici, culturali, tecnologici, sociali e politici avvenuti in questi decenni, che hanno cambiato i valori e i bisogni sociali;
- che si faccia confluire la eterogenea legislazione attualmente in vigore, dispersa e stratificata nei decenni, in un nuovo testo unico che definisca i principi, diritti, criteri, benefici o facilitazioni, procedure, ambiti e modalità di attuazione;
- che vengano rivalutati e aggiornati gli importi degli assegni di assistenza, adeguandoli agli indici attuali;
- che venga realizzato un programma di formazione specifica per i componenti delle commissioni mediche di accertamento, sia ASL che INPS, sulle peculiarità delle malattie croniche e rare, rispetto ai criteri medico legali, biopsicosociali e funzionali applicabili ai soggetti interessati;
- che sia applicato quanto previsto dall'art. 29 ter della legge 120 del 2020 circa l'accertamento su atti;
- che sia standardizzato lo strumento di "Allegazione della documentazione sanitaria";
- che siano aggiornate e riviste nei criteri le tabelle di valutazione (ultime risalenti al 1992);
- che le persone affette da malattie croniche, di cui al d.Lgs n° 124/98, e rare, di cui al DM 279/01, di tipo neurologico, reumatologico, immunologico e rare, seguano percorsi diagnostici terapeutici assistenziali presso le reti assistenziali regionali istituite dalle norme citate, a tutela dei pazienti;
- che nella maggioranza dei casi il giudizio medico legale possa essere formulato sulla base della documentazione sanitaria prodotta dall'assistito, anche utilizzando lo strumento della telemedicina, evitando così ulteriori accertamenti diretti che, in ogni caso non potrebbero garantire la piena conoscenza clinica delle patologie denunciate;
- che venga applicato quanto previsto dalle linee guida INPS in tema di revisione delle malattie croniche, reumatologiche, immunologiche neurologiche e rare;
- che le valutazioni delle commissioni mediche siano conformi in tutto il territorio nazionale;
- che le persone affette da malattie croniche e rare con quadro clinico stabile o cronico progressivo, non vengano chiamate a revisione o controllo. È del tutto evidente, infatti, che in questi casi la prognosi medico legale è valida a tempo indeterminato;
- che venga definito, validato e adottato uno strumento, ad esempio un modello compilabile, che affianchi il certificato specialistico reumatologico, immunologico o neurologico all'atto della domanda; detto strumento, sia strutturato in modo tale da facilitare la lettura e valutazione della documentazione medica della patologia, che sarà rilasciata da centri accreditati, rappresentando, una semplificazione del processo valutativo, sia per le commissioni, sia per le persone affette da malattie rare, evitando richieste di ulteriori e inconcludenti accertamenti da parte delle commissioni stesse;

- che sia semplificata la procedura per quei minori cui sia stata riconosciuta una indennità di accompagnamento, tale che al raggiungimento della maggior età non siano chiamati a visita di revisione a conferma dei benefici o agevolazioni acquisite, ma presentino l'apposito modulo, in applicazione di quanto disposto dalla Legge 114/2014;
- che siano rivisti i procedimenti previdenziali;
- che siano aboliti gli oneri a carico dei pazienti per il certificato introduttivo. Tale certificato se è redatto dal medico di medicina generale rientra tra le sue prestazioni e soggetto al pagamento di una quota variabile tra i 50 e i 100 euro; mentre in caso di certificato introduttivo redatto dal medico specialista la tariffa è stata abolita per legge e quindi gratuito, ma sono molti gli specialisti che insistono nella richiesta di pagamento del certificato, costituendo ennesimo ostacolo all'accesso al riconoscimento dei benefici per i pazienti interessati;
- che siano rivisti i principi e le misure dell'indennità di accompagnamento.

Roma, 8 marzo 2023

Associazione firmatarie:

**AS.MA.RA Onlus** Sclerodermia ed altre Malattie Rare "ELISABETTA GIUFFRÉ"

**FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA "WALE" Onlus**-per lo studio e la cura delle patologie Vascolari

**AA.EE.Onlus**-Associazione angioedema ereditario ed altre forme rare

**DRAVET ITALIA Onlus**-Associazione per la ricerca sulla Sindrome di Dravet

**GRUPPO FAMIGLIE DRAVET Onlus** -Associazione Italiana famiglie con figli affetti dalla Sindrome di Dravet

**ANF**-Associazione Neurofibromatosi

**APMARR** -Associazione Nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare -APS

**ANMAR ITALIA** -Associazione Nazionale Malattie Reumatiche -Onlus

**ALMAR**-Associazione Laziale Malati Reumatici-Onlus

**AILU**-Associazione Italiana Leucodistrofia Unite e Malattie Rare

**ANGELI NOONAN**-Associazione Italiana Sindrome di Noonan- Onlus

**AAPRA**- Associazione ammalati pazienti reumatici Autoimmuni

**AISA** -Associazione Italiana Sindromi Atassiche -ODV

**GILS** -Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia -OVD

**AILS** -Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia -OVD

**AST**-Associazione SCLERORI TUBEROSA

**ALAMA** -Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche ,Atopiche,Respiratorie e Rare -APS

**LA GEMMA RARA** -Associazione di volontariato malattie genetiche rare -OVD

**AMARAM**- Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia- A.P.S.

**VIPS** -Associazione Italiana vivere la paraparesi spastica -E.T.S.

**ANPTT Onlus**- Microangiopatie Trombotiche

**VITE DA COLORARE**-Associazione Jonica malattie rare e neurologiche gravi- Onlus

**A.I.D.Kartagener Onlus** -Associazione Italiana Discinesia Ciliare Primaria Sindrome di Kartagener

**SCIENZA E VITA** - Sportello Malattie Rare

**LGS**- Associazione Famiglie LGS Italia -Sindrome Lennox Gastaut

**AIBWS**-Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Widemann OVD

**A.I.C.M.T**-Associazione Italiana per la Charcot-Marie –Tooth-ODV

**NESSUNO ESCLUSO** -Associazione OVD

**RELACARE**-Federazione per le Malattie Immunomediate

**CO.RE.SAR**- Coordinamento Associazioni Malattie Rare della Regione Sardegna

**COORDINAMENTO NAZIONALE ASSOCIAZIONI MALATTIE REUMATOLOGICHE**

**COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE CAMPANIA**

**COLMARE** -Coordinamento Lazio Malattie Rare

**RETE SPONTANEA** -Associazioni in rete

**FEDERASMA e ALLERGIE**-Federazione Italiana Pazienti

**FEDERAZIONE ITALIANA EPILESSIE**

**OMAR** -Osservatorio Malattie Rare

**ALLEANZA MALATTIE RARE**

**CITTADINANZATTIVA**