

LE MALATTIE RARE: ASPETTI SOCIO- ASSISTENZIALI

“PSEUDOEXANTOMA ELASTICO:
Diagnosi, cura, terapia”

Bologna, 27 Maggio 2017

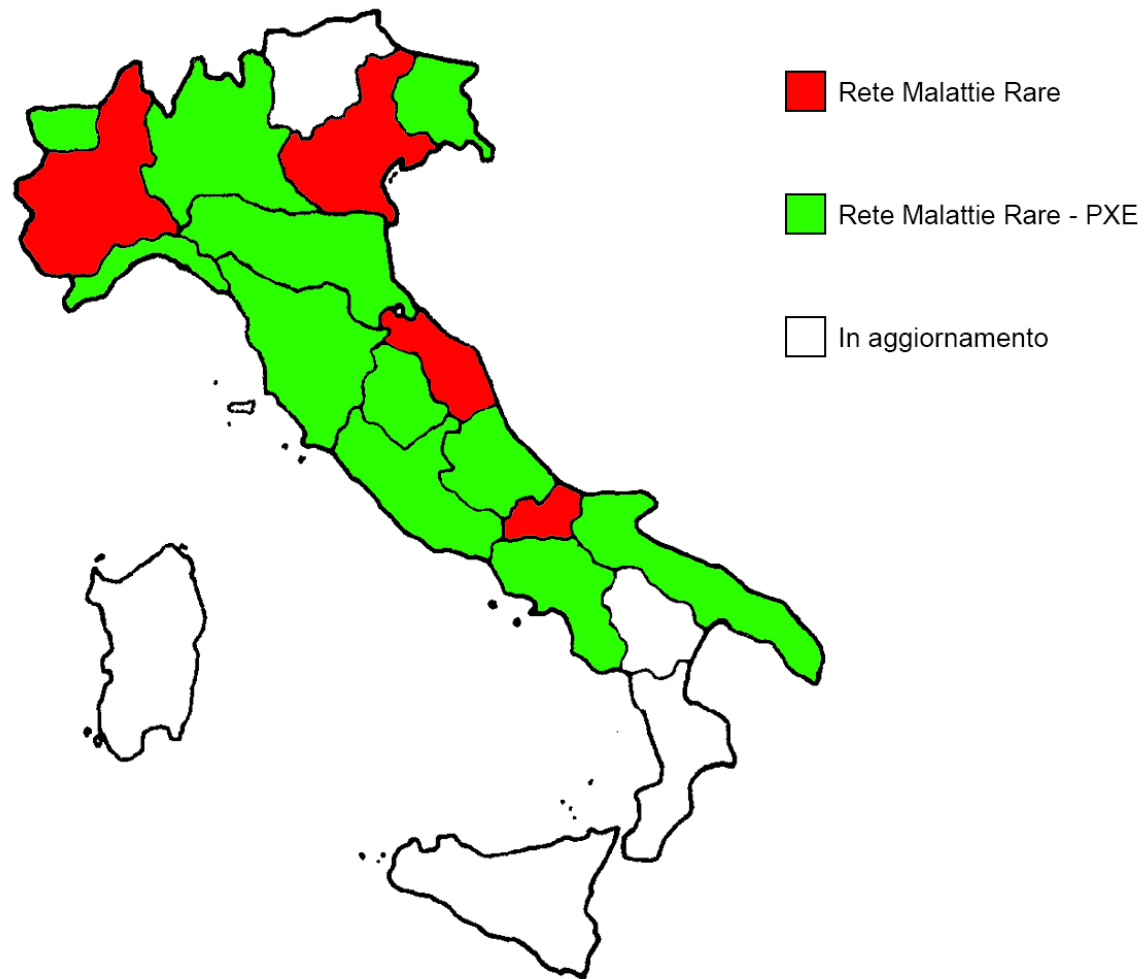
Malattie rare

- Le malattie rare sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie definite dalla bassa prevalenza nella popolazione.
- A livello europeo (e quindi anche in Italia) tale prevalenza è definita come 5 casi su 10.000 abitanti (1 su 2.000)
- Nell'articolo 52 comma 1 dei nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza) pubblicati in Gazzetta Ufficiale in data 18.03.2017 è specificato che :” le persone affette dalle malattie rare indicate nell'allegato 7 al presente decreto hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria”.
- PXE : sottogruppo : Malattie congenite
- Codice : RN0630

La Rete Nazionale delle malattie rare?

- E' una rete clinico-epidemiologica istituita in Italia dal DM 279/2001 (e successive modifiche per decreti regionali!), che individua, in ogni Regione, e mette in relazione, i Centri di diagnosi e cura (presidi) accreditati, per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e il trattamento delle malattie rare.
- Non tutte le malattie rare hanno però un centro di riferimento in ogni Regione!

Centri di riferimento PXE in ITALIA



Come richiedere l'esenzione?

- Il medico che pone il sospetto di malattia rara (medico di famiglia, pediatra di libera scelta, specialista ospedaliero) può inviare il paziente presso i Centri di diagnosi e cura della Rete nazionale di malattie rare, con impegnativa SSN utilizzando codice di esenzione R99.
- I centri di diagnosi e cura della Rete nazionale di malattie rare sono strutture individuate in ogni Regione da atti normativi regionali, per la formulazione della diagnosi e l'erogazione delle relative cure in regime d'esenzione.

- Se nella propria Regione non esiste il centro di riferimento, il paziente può rivolgersi ad un altro centro di riferimento riconosciuto, in altra Regione.
- Una volta effettuata la diagnosi e ottenuto il certificato di esenzione, il paziente deve recarsi in ASL e richiedere il tesserino dell'esenzione.
- Non vale all'estero.
- Per quanto riguarda le malattie rare non esiste un elenco specifico di prestazioni da effettuare in regime di esenzione, ma tutto ciò che concerne la diagnosi e la cura, nonché il monitoraggio.

L'INVALIDITA' CIVILE

- Le moderne democrazie sono caratterizzate dall'affermazione del principio di protezione dei cittadini affetti da minoranze fisiche e psichiche, principio sancito nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e accolto nella Costituzione Italiana, nell'art 38, che garantisce il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale a tutti i "cittadini inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere"

- In Italia, la nostra legislazione prevede l'esistenza di un sistema normato, che si basa sulla solidarietà di tutti i cittadini, nei confronti degli aventi diritto ad assistenza sociale, per mezzo di prestazioni economiche (pensione, assegni, indennità) e non economiche (agevolazioni fiscali, assistenza primaria, legge 104, collocamento mirato..).
- Per accedere alle protezioni è necessario che lo status di invalido sia ufficialmente riconosciuto da organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.
- Lo status quindi non viene riconosciuto in base alla presenza della malattia ma in base alla "disfunzione" che la malattia crea nella vita della persona, da un punto di vista sociale, lavorativo, sanitario.

Chi ha diritto ad accedere alla protezione dell'invalidità civile ?

- i mutilati e invalidi civili : cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (L. 118/1971)
- ciechi civili : i soggetti affetti da cecità totale o con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi per causa congenita o contratta (no infortunio sul lavoro)
- sordi : i soggetti affetti da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva (fino a 12 anni)
- malati di talassemia e drepanocitosi

Quali sono le prestazioni erogate?

- Indennità di accompagnamento per persone non deambulanti o con bisogno di assistenza continua (invalidi civili) → non dipende dal reddito e dall'anzianità.
- Assegno mensile di assistenza per invalidi con ridotta capacità lavorativa in stato di bisogno economico → invalidi parziali di età compresa tra i 18 e i 65 più 7 mesi, con una riduzione della capacità lavorativa tra il 74% e il 100% → dipende dal reddito
- Pensione di inabilità per invalidi civile → inabilità lavorativa totale (100%) e permanente tra i 18 e i 65 anni e 7 mesi che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi di legge → dipende dal reddito
- Esenzioni spese sanitarie
- Agevolazioni fiscali e contrassegno invalidi

LEGGE 104/92 → HANDICAP

- art 3 Comma 1 : E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione .”
- Comma 3 Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione, assume connotazione di gravità.”
- Il riconoscimento del comma 3 permette di usufruire di permessi retribuiti, per il cittadino a cui è riconosciuto il diritto o genitore, coniuge, convivente, parente e affine fino al terzo grado di parentela.
- I permessi possono essere ripartiti in giorni, ore o rientrare in un prolungamento di congedo parentale

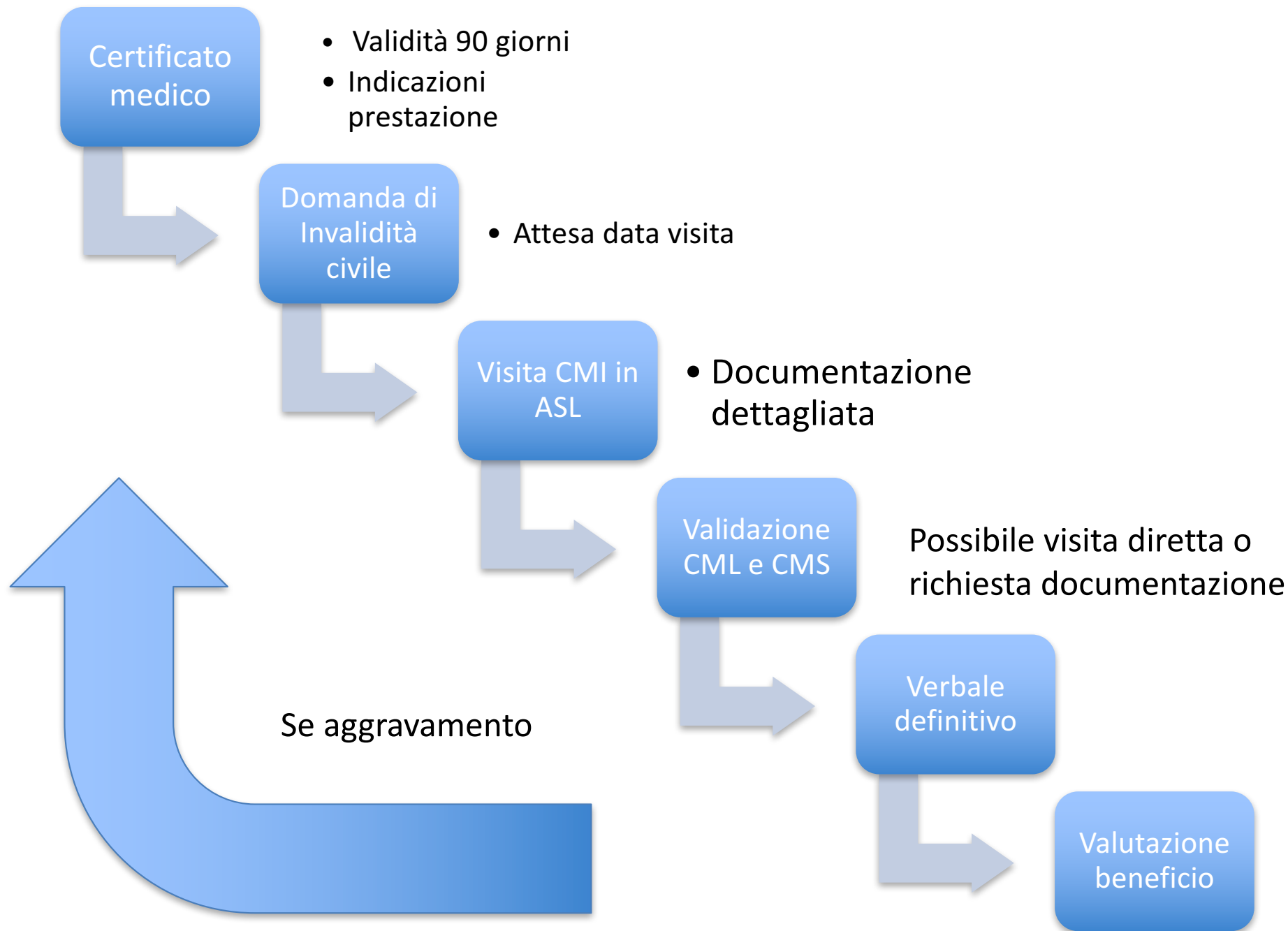
LEGGE 68/99

“COLLOCAMENTO MIRATO”

- La Legge 68/99 ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato
- Stabilisce che i datori di lavoro privati e pubblici con più di 15 dipendenti al netto delle esclusioni, siano tenuti ad avere alle proprie dipendenze lavoratori appartenenti alle categorie protette (disabili) iscritti in appositi elenchi gestiti dall'Agenzia del lavoro della provincia di riferimento.
- Una volta riconosciuto il diritto che si ottiene con il 46% di invalidità, bisogna iscriversi alle liste di collocamento mirato L 68/99 presso i diversi Centri per l'impiego.

ACCERTAMENTO SANITARIO

- Il processo di riconoscimento dell'invalidità civile si compone di una fase sanitaria e una fase amministrativa.
- La prima serve ad accertare il grado di invalidità civile, cecità civile, sordità, disabilità e handicap in base alle minorazioni del soggetto richiedente.
- La seconda serve ad identificare i benefici che la legge riserva ai cittadini, in base allo stato invalidante riconosciuto.
- Il grado minimo per la qualifica di invalido civile è di un terzo (33%) di riduzione permanente della capacità lavorativa, determinato in base alla tabella, approvata con decreto del Ministro della Sanità del 5 febbraio 1992.



- L'interessato richiede ad un medico certificatore (di solito è il medico di famiglia) il certificato medico introduttivo (certificato a pagamento) in cui il medico indicherà i dati anagrafici, l'esatta natura delle patologie invalidanti e la relativa diagnosi.
- Il medico compila il certificato online, lo inoltra all'INPS, stampa una ricevuta completa del codice identificativo della procedura attivata, che consegna al paziente insieme al certificato stesso (da esibire alla commissione medica).Tale certificato medico introduttivo ha una validità di 90 giorni.
- Ottenuto il certificato medico la domanda di invalidità civile va presentata attraverso il servizio online tramite PIN, in autonomia o tramite patronato o associazione di categoria dei disabili (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).
- Ricevuta la domanda l'INPS provvede a trasmetterla online alla ASL di competenza ; il cittadino riceve la data della visita medica di accertamento, in base al calendario di appuntamento della ASL di residenza o del domicilio alternativo.
- Alla visita l'interessato può farsi assistere da un medico di sua fiducia e dovrà portare e consegnare la propria documentazione medica relativa alla patologia o alle patologie in esame (controlli clinici e visite medici effettuate presso strutture pubbliche e/o accreditate)

- L'accertamento sanitario compete alla ASL attraverso una Commissione Medica Integrata (CMI) che prevede anche un medico dell'INPS.
- Il verbale di visita ASL è poi validato dal Centro Medico Legale (CML) dell'INPS (locale) che può disporre nuovi accertamenti anche tramite visita diretta.
- Il verbale definitivo viene inviato in duplice copia all'interessato: una con tutti i dati sanitari anche sensibili e l'altra con il solo giudizio finale. L'invio avviene tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC se fornito dall'utente e resta disponibile nella cassetta postale online.
- La Commissione Medica Superiore (CMS → sede centrale Roma) effettua un monitoraggio a campione o su segnalazione dei Centri medici dell'INPS. Gli accertamenti disposti dalla CMS, anche successivamente all'invio del verbale al cittadino possono prevedere un riesame della documentazione sanitaria agli atti o una visita diretta.
- Ognuna delle tre Commissioni mediche, se ritengono che le minorazioni siano suscettibili di modificazioni nel tempo, possono indicare una data di revisione.
- Gli invalidi che accusano un aggravamento delle proprie condizioni devono presentare apposita domanda online all'INPS completa del certificato medico di accertamento della modifica del quadro clinico preesistente
- Gli accertamenti e le relative percentuali di invalidità vengono definiti secondo criteri medico legali relativi alle patologie tabellate secondo il Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992. (LA PXE NON è PRESENTE)

Percentuale invalidità	Benefici ottenibili (non economici)
Fino al 33%	NON INVALIDO → nessun riconoscimento
Dal 33% al 73%	Assistenza sanitaria e agevolazioni fiscali
Dal 46%	Iscrizioni alle liste speciali dei Centri per l'Impiego dell'assunzione agevolata
Dal 66%	Esenzione ticket sanitario

Percentuale invalidità	Beneficio ottenibile (economico)
Dal 74% al 100%	assegno di invalidità tra i 18 e i 65 anni più sei mesi
Se non deambulante e/o necessitante di assistenza continua e/o impossibilitato a compiere gli atti della vita quotidiana	Assegno di accompagnamento

- Contatti:
- <http://pxeitaliaunimore.weebly.com/>
- <http://www.iss.it/cnmr/>



Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR

Telefono Verde Malattie Rare
800.89.69.49

*Il servizio anonimo e gratuito
attivo dal lunedì al venerdì
dalle ore 9,00 alle ore 13,00.*

- <https://www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx>

GRAZIE DELL'ATTENZIONE