

## **Riunione per i gruppi di lavoro della Consulta delle Malattie Rare**

**Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 3 Luglio 2007**

### **Gruppo di lavoro 1: accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione**

#### **Componenti**

- Ceretelli Icilio
- Chiandotto Paolo
- Congiu Maria Elena
- Del Zotti Michele
- Dieci Maria Cristina
- Hanau Carlo
- Marotta Lucia
- Passafiume Angela
- Rulli Franco
- Spinelli Nicola

Il gruppo di lavoro ha identificato e discusso le seguenti criticità:

- 1) Aggiornamento dell'allegato 1 del DM 279/2001
- 2) Mancato riconoscimento della condizione di invalidità
- 3) Revisione della condizione di invalidità
- 4) Mancanza di informazioni su leggi e diritti

Di seguito sono riportate le criticità con le possibili soluzioni proposte

#### **Aggiornamento dell'allegato 1 del D.M. 279/2001**

##### Soluzioni possibili

- 1) Monitoraggio a livello nazionale delle malattie non inserite nel D.M. 279/2001 al fine di stilare un elenco da presentare al tavolo Interregionale per l'inserimento nell'elenco 1 tramite segnalazioni da parte dei cittadini, Associazioni, operatori sanitari, presidi.
- 2) Inserimento di alcuni rappresentanti del Tavolo della Consulta ai lavori dell'aggiornamento dell'allegato 1 del D.M. 2001, anche sottoforma di confronti preliminari e/o audizioni.

#### **Mancato riconoscimento della condizione di invalidità**

##### Soluzioni possibili

- 1) Al momento della domanda deve essere indicato nel modulo che la richiesta di invalidità e disabilità (Legge 104/1992) riguarda una malattia rara (inserita nell'elenco 1 del D.M. 279/2001)
- 2) Al fine di avere la disponibilità dell'esperto nelle commissioni mediche vengono proposte due modelli possibili:
  - a) Le commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità e disabilità (Legge 104/1992) dovranno obbligatoriamente avvalersi di uno specialista operante presso uno dei presidi individuati dalla regione per la specifica malattia rara scelto su indicazione del Centro di

Coordinamento regionale e/o interregionale, eventualmente anche al di fuori dell'ambito regionale.

b) Istituire a livello regionale una Commissione specifica e svincolata dalle esistenti che si riunisca minimo due volte l'anno. La commissione dovrà essere costituita da specialisti operanti presso i presidi individuati dalle regioni scelti su indicazione del Centro di Coordinamento regionale e/o interregionale, eventualmente anche al di fuori dell'ambito regionale.

### **Revisione della condizione di invalidità**

#### Soluzioni possibili

- 1) In caso di patologia rare, inserita nell'elenco 1 del D.M. 279/2001, ingravescenti o stabilizzate, l'attestato di invalidità dovrà avere validità illimitata.
- 2) La consulta delle malattie rare potrà eventualmente fornire un proprio contributo alla predisposizione dell'elenco previsto dall'art 6 comma 3 della legge 80/2006.

### **Mancanza di informazioni su leggi e diritti**

#### Soluzioni possibili

- 1) Realizzazioni di materiale informativo sulle malattie rare in generale e su leggi e diritti a tutela delle persone con malattie rare e delle leggi di riferimento per il riconoscimento dell'invalidità e disabilità.

Il materiale informativo dovrà essere reso disponibile a livello dei presidi individuati dalle regioni, nelle ASL Regionali.

Questa parte generale riguardante i diritti connessi con il riconoscimento della malattia rara sarà preparata a livello nazionale da parte dell'ISS in collaborazione con la consulta delle malattie rare, sarà disponibile sul sito e scaricabile da parte dei presidi individuati dalle Regioni. Questa documentazione verrà distribuita dal Presidio che effettua la diagnosi di malattia rara alle persone affette.

Alla parte generale sarà aggiunta la carta dei servizi dell'U.O. specifica, nella quale si ritroveranno i diritti garantiti alla specifica patologia rara che il presidio tratta.

- 2) L'ISS potrà farsi carico di una sensibilizzazione dei presidi specialistici sia per quanto riguarda la diffusione della parte generale sui diritti delle persone affette da malattie rare sia di quella riferita alle carte dei servizi, sia della parte riguardante la costruzione del sistema informativo.
- 3) L'ISS promuove attualmente la costituzione del sistema di raccolta dei dati epidemiologici delle persone affette da malattie rare, diagnosticate dai servizi, utilizzando un data set minimo informativo comune.