



NOTA CITTADINANZATTIVA IN RIFERIMENTO ALL'AUDIZIONE AVENTE AD  
OGGETTO

**ATTO N. 507 "SCHEMA DI DECRETO MINISTERIALE CONCERNENTE  
L'APPROVAZIONE DELLE NUOVE TABELLE INDICATIVE DELLE PERCENTUALI  
DI INVALIDITÀ PER LE MENOMAZIONI E MALATTIE INVALIDANTI "**

Presso

**CAMERA DEI DEPUTATI  
XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI**

**Roma, 30 ottobre 2012**

## *Gentilissimi,*

con la presente Cittadinanzattiva intende porre alla Vostra attenzione alcune importanti osservazioni in merito all'atto n. 507 "Schema di decreto ministeriale concernente l'approvazione delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità per le menomazioni e malattie invalidanti", attualmente al vaglio delle Commissioni Affari Sociali della Camera dei Deputati e Igiene e Sanità del Senato della Repubblica in sede consultiva.

**In particolare, Cittadinanzattiva esprime fortemente il proprio dissenso in merito all'atto in oggetto, chiedendo che lo stesso venga ritirato e che venga immediatamente costituito sul tema un tavolo di confronto con le Organizzazioni civiche, di pazienti e di persone con disabilità.**

Le criticità dell'atto dal nostro punto di vista sono molteplici:

- non semplifica l'iter amministrativo di accertamento, attualmente caratterizzato da molteplici criticità;
- non migliora i criteri di valutazione delle diverse condizioni che continuano ad essere molto (troppo) generali;
- non rivede in modo più equo e appropriato le percentuali d'invalidità, anzi per alcune patologie si assiste ad una diminuzione delle stesse;
- non rende uniformi sul territorio nazionale le valutazioni relative ad una stessa patologia che continueranno quindi ad essere sottoposte ad un'elevata discrezionalità;
- non riconosce alcune patologie con la conseguente mancata e/o errata valutazione del relativo grado d'invalidità;
- al contrario, l'unica vera e dichiarata finalità è ancora una volta quella di disporre di un "importante strumento di contenimento delle frodi in questo settore". Cittadinanzattiva stigmatizza il fenomeno delle assegnazioni indebite delle invalidità civili, contestualmente però ricorda che tale fenomeno è più limitato di quello che si pensa e la strada più efficace da percorrere in tal senso è quella di un'azione mirata di verifica soprattutto nei confronti dei professionisti e delle istituzioni preposte all'accertamento dell'invalidità;
- incentiva il ricorso a esami obiettivi, anche ulteriori rispetto alla documentazione clinica di cui la persona è già in possesso. Questo aspetto oltre che a moltiplicare gli adempimenti e i costi per i cittadini, rappresenta anche un costo elevato e ulteriore per il SSN;
- nella sua stesura, tra i componenti della Commissione non sono stati previsti rappresentanti di Organizzazioni civiche, di pazienti e di persone con disabilità. Tale scelta, oltre a non riconoscere il principio del coinvolgimento e della partecipazione di tali soggetti, ha comportato la stesura di un atto che è ben lontano dal rispondere alle esigenze di "equità" dei cittadini. Inutile ricordare quanto questo settore oggi sia particolarmente delicato, anche alla luce delle riduzioni di stanziamenti economici sia in ambito sanitario che in quello sociale.



Nell'allegato che segue, i contributi di molteplici Associazioni di persone con patologia cronica e rara, aderenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Ciascun contributo mette in risalto le criticità per singola patologia previste dalle misure della bozza di Decreto.

## ALLEGATO

### Malattia di Alzheimer

#### Contributi di **AIMA**

#### Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

L'utilizzo della CDR riesce a cogliere la compromissione di alcune fondamentali attività che invece sfuggono al MMSE o ad altri test prevalentemente cognitivi, e meno funzionali-comportamentali rispetto alla CDR.

La CDR inoltre valorizza il deficit di svariate funzioni (attività sociali, soluzione di problemi, cura della persona) e non è tutta imperniata sulla memoria, quindi "intercetta" anche dementi che non hanno gravi deficit mnesici (ad esempio i fronto-temporali) ma che sono in pessime condizioni dal punto di vista dell'autonomia e della gestione familiare.

**Non c'è nel testo un rigido vincolo di attribuzione di invalidità, lasciando spazio ad un giudizio opinabile. E' necessario che ad ogni livello della scala venga attribuito un "punteggio" di invalidità a cui siano VINCOLATI i giudizi delle commissioni.**

Si propone che al punteggio CDR 1 corrisponda un'attribuzione d'invalidità tra l'81 e il 90% e al punteggio CDR 2-5, corrisponda il 100% d'invalidità (+ indennità d'accompagnamento).

### Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva

#### Contributo di **Associazione italiana pazienti BPCO**

Per ottenere il concentratore d'Ossigeno (un apparecchio portatile che permette loro di continuare a lavorare, fare moderata attività fisica, partecipare alla vita sociale e familiare senza i limiti imposti dall'apparecchiatura che gli fornisce il Farmaco, l'O<sub>2</sub>, di cui hanno bisogno) è necessaria una percentuale d'invalidità del 40%.

Ecco allora la nostra proposta per ovviare a questa importante criticità:

**ELEVARE AL 40% LA PERCENTUALE DI INVALIDITA' DELLA CLASSE FUNZIONALE 2 IN MODO DA AIUTARE I PAZIENTI OBBLIGATI AD UNA OSSIGENOTERAPIA A LUNGO TERMINE E FAVORIRLI DA UN PUNTO DI VISTA ECONOMICO.**

## Sclerosi Multipla

### Contributo di **AIMS**

### Associazione Italiana Sclerosi Multipla

#### ***a) Proposta di emendamento***

- A **Pagina 61** in riferimento all'apparato neurologico, nella parte in cui si afferma che "La valutazione deve essere effettuata con riferimento a 5 classi funzionali" si propone di sostituire con "La valutazione deve essere effettuata con riferimento a **7** classi funzionali"

#### ***Motivazione dell'emendamento***

Le classi funzionali elaborate in base alla scala clinica EDSS (Expanded Disability Status Scale), individuate nella tabella di pagina 61, sono 7 (da 0 a 6) anziché 5.

#### ***b) Proposta di emendamento***

- A **Pagina 64** nella parte in cui si afferma "*Occorre tener presente che la scala EDSS tende ad enfatizzare le ripercussioni sulla deambulazione e a sottovalutare i disturbi cognitivi e la funzionalità degli arti superiori. Di ciò è opportuno tener conto in presenza di documentati e rilevanti disturbi funzionali in questi ambiti, calibrando opportunamente la valutazione nei limiti dell'intervallo tra il minimo e il massimo del range previsto in tabella*" si propone di sostituire con "Occorre tener presente che la scala EDSS tende ad enfatizzare le ripercussioni sulla deambulazione e a sottovalutare i disturbi cognitivi, ***la fatica primaria sia mentale che fisica, il dolore neuropatico*** e la funzionalità degli arti superiori. Di ciò è opportuno tener conto in presenza di documentati e rilevanti disturbi funzionali in questi ambiti, calibrando opportunamente la valutazione nei limiti dell'intervallo tra il minimo e il massimo del range previsto in tabella. ***Nel caso in cui la persona valutata abbia un valore EDSS inferiore a 6 – essendo già previsto in tabella a pagina 71 un riconoscimento fisso del 100% di invalidità in base ad un grado 6 di EDSS- i disturbi funzionali riguardanti la funzionalità degli arti superiori, la fatica e i disturbi cognitivi, il dolore neuropatico, dovranno essere valutati con particolare attenzione sulla base di specifica documentazione specialistica, ai fini della valutazione della presenza delle condizioni che possano dar luogo ad una percentuale maggiore rispetto a quella derivante dalla sola applicazione della scala EDSS e, in ogni caso, ai fini del riconoscimento dell'indennità di accompagnamento***".

#### ***Motivazione dell'emendamento***

La scala EDSS è molto utile e largamente utilizzata nella pratica clinica per monitorare l'andamento della malattia (variazioni di punteggio alla scala EDSS), ma sottovaluta alcuni disturbi, talvolta molto invalidanti, quali la fatica primaria, sia mentale che fisica. Tale disturbo è molto frequente nelle persone con SM, anche ad inizio di malattia e risulta essere spesso invalidante, con un notevole impatto negativo non solo sulle attività di vita quotidiana ma anche sull'attività lavorativa. Pur essendo un sintomo "invisibile" cioè di difficile evidenza esteriore, va attentamente considerato e valutato, al pari dei disturbi cognitivi e del dolore neuropatico, per l'incidenza che comporta sia sul grado di invalidità che sullo stato di

handicap nonché, agli effetti dell'indennità di accompagnamento, in ordine alla necessità di assistenza continua qualora la persona non risulti in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

#### ***c) Proposta di emendamento***

- A **Pagina 64** si propone l' inserimento di specifici riferimenti alla situazione di patologia complessa che caratterizza la Sclerosi Multipla come di seguito riportato: "Si sottolinea che essendo la Sclerosi Multipla una patologia complessa, caratterizzata dalla presenza di diversi sintomi e disturbi da cui derivano infermità plurime (come definite a pagina 7), l'EDSS può non risultare sufficiente e adeguata a valutare alcuni disturbi in essa non contemplati, quali, tra gli altri, la diplopia. Nello specifico tale disturbo visivo risulta essere inserito nella tabella riferita all'apparato visivo, presente a pagina 102. Pertanto disturbi contemplati in altre sezioni delle tabelle, ancorché non ricompresi nella EDSS, che possano presentarsi nella Sclerosi Multipla, nonché quei disturbi non presenti nelle attuali tabelle, come la fatica primaria e il dolore neuropatico, che possono comunque caratterizzare quadri della sclerosi multipla, dovranno essere oggetto di adeguate e specifiche valutazioni per le quali dovrà essere fatto primario riferimento al documento di «Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale» - Allegato 1 - di cui all'Accordo Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 (Rep. n. 56/CU). (11A07690) (G.U. Serie Generale, n. 139 del 17 giugno 2011)

#### ***Motivazione dell'emendamento***

La sclerosi multipla può manifestarsi con una estrema variabilità di sintomi, alcuni dei quali non contemplati dalla EDSS. Alcuni dei suddetti sintomi appaiono altrove considerati nelle tabelle (vedi la diplopia), altri, come la fatica, non trovano alcun riferimento all'interno del documento. Si pone pertanto l'esigenza di richiamare l'attenzione sull'importanza di una adeguata valutazione di tutte le minorazioni associate ai diversi quadri della sclerosi multipla, anche se considerate in altre sezioni delle tabelle e ancorché non ricomprese nelle classi EDSS.

Al fine di consentire una adeguata valutazione di tali disturbi si rimanda Documento Finale della Consulta Malattie Neuromuscolari (D.M. 07.02.2009) con specifico riferimento all'Allegato 1 – *“La valutazione medico legale delle persone con MNINM per l'accesso ai benefici previsti per l'invalidità civile”*

#### ***d) Proposta di emendamento***

- A **Pagina 64** nella parte in cui si afferma “ Va sottolineato che nelle forme remittenti – recidivanti lo score EDSS misurato in fase di acuzie non potrà avere significato valutativo per l'ovvia carenza del requisito della permanenza; sarà necessario pertanto procedere o tener conto di valutazioni condotte in fase di remissione” si propone di aggiungere ***“Tenendo comunque presente in sede di valutazione, il numero di ricadute presentate dalla persona negli ultimi 12 mesi , l'entità di queste e se si è verificato un recupero completo o parziale, in seguito a somministrazione cortisonica.”***

#### ***Motivazione dell'emendamento***

L'importanza di una adeguata valutazione del numero di ricadute e del recupero completo o parziale successivo al trattamento farmacologico della ricaduta, è correlata al ruolo negativo che la sintomatologia della ricadute e gli eventuali effetti collaterali del trattamento della ricaduta (corticosteroidi) hanno sull'attività lavorativa ma anche sulle attività di vita quotidiana.

## Malattie Neuromuscolari

### Contributo di **Associazione ALTRODOMANI onlus**

1 –Utilizzare misurazione ICD-10 o almeno prevederla come codifica. Nell'ottobre 2014 gli Stati Uniti passeranno alla classificazione ICD-10  
 Info:  
<http://www.istat.it/it/files/2011/01/malattie.pdf?title=Classificazione+delle+malattie+ICD-10+-+19%2Fmag%2F2005+-+malattie.pdf>

2 – All'interno della tabella, le patologie miotoniche (patologie neuromuscolari) ha un basso grado di accuratezza nella distinzione e questo potrebbe portare ad una variabilità di giudizio delle varie commissioni troppo elevata e troppo soggettiva. In questo contesto sono racchiuse patologie molto diverse come atrofie muscolari spinali (SMA), di sclerosi laterali amiotrofiche (SLA), vari tipi di distrofie, miastenie solo per citare le più comuni. La distinzione del deficit funzionale in base alla sola forza muscolare (pag 81, punti 359.9) non può essere sufficiente per classificare correttamente le patologie invalidanti. Nel quadro valutativo andrebbero anche presi in considerazione altri aspetti concomitanti quali respiratori, cardiaci, cognitivi, deformità articolari, età' etc. Forse sarebbe più corretto che si aggiungessero altre voci più indicative come nel caso della distrofia muscolare, che è stata indicata in maniera chiara e univoca.

## Malattie dei reni

### Contributo di **Associazione Malati di Reni onlus**

La situazione migliora per i malati di reni in quanto vengono meglio specificati gli stadi della malattia renale, ed il trapianto di rene con complicazioni. Inoltre vengono meglio definite le varie malattie renali non riportate nello schema.

patologia renale (la dicitura delle classificazioni non sempre coincide con il decreto del 1992)	Proposta percentuale di invalidità			Attuale decreto ministero sanità 1992		
	Min.	Max	Fisso	Min.	Max	Fisso

IRC stadio 1 VFG > 90 mil/min	11	30		Non valutato		
IRC stadio 2 VFG fra 60 e 89 mil/min	31	40		31	90	
IRC stadio 3 VFG fra 30 e 59 mil/min	41	60				
IRC stadio 4 VFG fra 15 e 29 mil/min	61	70				
IRC stadio 5 VFG < 15 mil/min o IRT in dialisi peritoneale	71	80		91	100	
IRT in emodialisi o in dialisi peritoneale con scarsa tolleranza terapeutica	81	90				
IRT in emodialisi complicata da cardiopatia, ipertensione, anemia grave ecc.			100			
Trapianto renale con buona tolleranza terapeutica e senza complicanze			50			60
Trapianto renale con complicanze permanenti da valutare	51	100		Non valutato		
<p>Legenda delle abbreviazioni:            IRC Insufficienza Renale Cronica;            IRT Insufficienza Renale Terminale            VFG Valore Filtrato Glomerulare            Ricordiamo che l'indennità di accompagnamento è regolata da altra normativa e non è legata alla patologia, ma allo stato della persona.</p>						

## Sindrome di Sjogren

### Contributo di **A.N.I.Ma.S.S. ONLUS**

#### Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

Inserire nell'atto, alla pagina 135, dopo i due punti della voce connettiviti e vasculiti, la Sindrome di Sjogren

## Infezioni Osteo Articolari

### Contributo di **ANIO**

#### Associazione Nazionale per le infezioni Osteo articolari

Tale documento è manchevole tra le patologie osteo articolari della voce Osteomieliti

## Endometriosi

### Contributo di **Associazione Progetto Endometriosi Onlus**

Per quanto riguarda la patologia che interessa le nostre associate, l'endometriosi, riteniamo che la classificazione adottata per i punteggi di invalidità stilata dall'ASRM, sia obsoleta e non rispecchia in toto quelle che sono le complicanze legate all'endometriosi profonda.

La dicitura, così come al ICD9-CM 617.0 "endometriosi 3° e 4° stadio con complicanze" NON è sufficientemente esplicitata.

E' assolutamente indispensabile evidenziare le complicanze legate agli interventi e tener conto di interventi con resezione intestinale, resezione vescicale, re impianti ureterali, fistole, stomie temporanee.

Di contro il punteggio assegnato all'endometriosi di 1° e 2° stadio sembra francamente "sovrastimato" se si considera che la classificazione dell'ASRM prende in esame solo ed esclusivamente danni all'apparato riproduttivo, inoltre, rapportato al punteggio assegnato allo stadio 3° e 4°, soprattutto in caso di complicanze che non sono così infrequenti, non è assolutamente adeguato.

## Spina Bifida

### Contributi di **ASBI**

#### Associazione Spina Bifida Italia onlus

La Spina Bifida è ricondotta a tre classi funzionali che sono poco rappresentative delle condizioni cliniche che possono essere sensibilmente differenti anche all'interno di ciascuna classe.

Nella tabella riguardanti le "percentuali di invalidità" la classificazione è la seguente:

La spina bifida occulta ad una percentuale tra 11 e 20%

Il MMC con deficit radicolari lombosacrali e sfinteriali ad una percentuale tra l'81 e 100%

Il MMC con Arnold Chiari II e /o idrocefalo al 100% fisso.

Per chi ha sviluppato una sindrome di Arnold Chiari la valutazione è certa.

Per il secondo gruppo il range è tra 81 e 100%, che è certamente superiore a quello che molti ragazzi si vedono riconoscere dalle commissioni di accertamento dell'invalidità.

Il problema si può porre invece per la Spina Bifida occulta che nel tempo può dare segnali clinici ulteriori.

## Malattie Rare con particolare riguardo per la Sclerodermia

### Contributo di **As.Ma.Ra onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"**

- a) Per ciò che attiene le malattie rare, di cui ci occupiamo e per i malati che sono affetti da tali patologie, che sono quasi tutte gravi ed invalidanti, è necessario rivedere la classificazione delle malattie rare per gruppi, sotto gruppi e singole patologie. Attualmente alcune sono classificate in modo errato o non rispondenti alle caratteristiche della patologia.
- b) È necessario tenere presente anche tutte le malattie rare (109) escluse dall'elenco delle malattie rare, contenuto nel D.M.279/2001, tra cui anche la Sclerodermia di cui ci occupiamo in particolare.
- c) È indispensabile che la commissione preposta per la valutazione dell'invalidità, riceva, da parte del centro di riferimento specializzato, che prende in carico il paziente con patologia rara, una dettagliata relazione firmata dal medico che segue il paziente, comprensibile anche ai medici componenti la commissione che non conoscono la patologia del paziente che presenta domanda di invalidità, per dare una giusta valutazione e stabilire il giusto grado di invalidità

## Epatiti

### Contributo di EPAC onlus

#### Epatopatie croniche - [Valutazione fibrosi](#)

##### ***Epatopatie croniche***

Per quanto riguarda la valutazione delle epatopatie croniche l'ecografia epatica con doppler portale aiuta a seguirne l'evoluzione, mostrando la steatosi e il grado di fibrosi fino alla franca cirrosi.

La tecnica di valutazione fibro-elastometrica del fegato consente, in via non invasiva, di quantificare con elevata sensibilità e specificità l'entità della fibrosi epatica correlandola allo stadio isto-morfologico METAVIR.

<b>Fibrosi</b>	<b>Punteggio Metavir</b>	<b>Indice di rigidità (kPa)</b>
Assente	F0	<8.6
Portale	F1	<8.6
Pochi setti	F2	8.6-9.5
Numerosi setti	F3	9.6-14.4
Cirrosi	F4	> 14.4

1. Non ci risulta che una **ecografia epatica con doppler portale** possa valutare il grado di fibrosi epatica, al massimo la presenza di steatosi.
2. Il **Fibroscan** ha un grado di precisione più elevato **ma non è presente** in tutta Italia e in tutti centri di cura di epatologia, malattia infettive o medicina interna. (vedi slide allegata).
3. Il **Fibroscann** è **presente** nella lista delle prestazioni del **Nomenclatore** dello specialista ambulatoriale, quindi non c'è accesso alla prestazione, se non per i pazienti afferenti al centro di cura che ne è in possesso e spesso è una prestazione a pagamento.

In altre parole, molti pazienti dovranno sottoporsi a Biopsia epatica forzatamente (esame invasivo e rischioso) per poter avere un punteggio di invalidità

**Tabella delle percentuali di invalidità  
ICD9 – CM 571.9 (classe di merito da 1 a 3) - [Cirrosi epatica](#)**

571.9	1	CIRROSI EPATICA CLASSE A DI CHILD-PUGH (punteggio 5-6)	51	60	
571.9	2	CIRROSI EPATICA CLASSE B DI CHILD-PUGH (punteggio 7-9)	61	80	
571.9	3	CIRROSI EPATICA CLASSE C DI CHILD-PUGH (punteggio > 9)	81	100	

Contestiamo il punteggio. La cirrosi, benchè compensata, dà luogo a problemi di astenia persistenti che sono di fatto un handicap notevole in ambito lavorativo. Così come Child Pugh B e C sono troppo bassi.

Proponiamo:

Child Pugh A punteggio				<b>67 fisso</b>
Child Pugh B punteggio	Min. 67	Max. 90		
Child Pugh C Punteggio	Min. 91	Max. 100		

**ICD9 – CM 571.40 (classe di merito da 1 a 5) - [Epatite cronica](#)**

571.40	1	EPATITE CRONICA HBV-HCV CORRELATA (METAVIR F0 o STAGING KNOPELL ISHAK 0, 1)	11	20	
571.40	2	EPATITE CRONICA HBV-HCV CORRELATA (METAVIR F1 o STAGING KNOPELL ISHAK 2)	21	30	
571.40	3	EPATITE CRONICA HBV-HCV CORRELATA (METAVIR F2 o STAGING KNOPELL ISHAK 3)	31	40	
571.40	4	EPATITE CRONICA HBV-HCV CORRELATA (METAVIR F3 o STAGING KNOPELL ISHAK 4)	41	50	
571.40	5	EPATITE CRONICA HBV-HCV CORRELATA (METAVIR F4 o STAGING KNOPELL ISHAK 5-6)	51	60	

Ottima scelta quella di dare un punteggio di invalidità in base alla stadiazione della fibrosi epatica, ma:

1. La classe di merito 5 non può essere definita come epatite cronica, in quanto una **fibrosi F4 è pari a una cirrosi epatica**, infatti il punteggio è uguale alla classe di merito

1 dell'ICD9 – CM 751.9, quindi non ha senso tenere questa classe di merito. Va rimossa.

**Proponiamo massimo 3 classi di merito**

**Epatite cronica con fibrosi F0/F1 punteggio**

**Min. 11      Max. 30**

**Epatite cronica con fibrosi F2 punteggio**

**Min. 31      Max. 40**

**Epatite cronica con fibrosi F3 punteggio fisso 51**

**ICD9 – CM 996.82 (classe di merito da 1 a 2) - [Trapianto di fegato](#)**

996.82	1	TRAPIANTO DI FEGATO NON COMPLICATO			60
996.82	2	TRAPIANTO DI FEGATO COMPLICATO: LE COMPLICANZE DEL TRAPIANTO VANNO VALUTATE COME DESCRITTO NEI RELATIVI CAPITOLI. LA PERCENTUALE OTTENUTA VA CONSIDERATA IN CONCORRENZA CON LA VALUTAZIONE DI BASE DEL TRAPIANTO DI FEGATO (classe 1)	61	100	

1. Classe di merito 1 : La definizione di Trapianto di fegato non complicato ha molto poco senso poiché sono pochissimi coloro che possono vantare questo status, devono sottoporsi a controlli costanti e assumere quotidianamente farmaci salvavita
2. Classe di merito 2 : Il 50% dei trapiantati ha una reinfezione da HCV e un altro 15% da HBV cui si sommano numerose altre complicanze in ragione del singolo Paziente

**Proponiamo**

**Trapianto di fegato non complicato punteggio**

**Fisso 67**

**Trapianto di fegato complicato Min. 68      Max. 100**

### Fibroscan disponibili accesso ospedaliero



Trentino-Alto Adige	0
Valle d'Aosta	0
Friuli-Venezia Giulia	1
Piemonte	6
Emilia-Romagna	6
Lombardia	14
Veneto	7
Liguria	4
Marche	1
Campania	5
Lazio	8
Toscana	7
Umbria	2
Basilicata	0
Calabria	0
Molise	0
Sicilia	6
Puglia	5
Abruzzo	3
Sardegna	4

Regioni scoperte	
Trentino Alto Adige	0
Valle d'Aosta	0
Molise	0
Basilicata	0
Calabria	0



Fonte: Axsan 2012

## Incontinenza e stomia

### Contributo di **F.A.I.S. Onlus**

#### Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

In questo momento di crisi, la dove, a detta di chi ci comanda pur di abbattere i debiti tutto è concesso, la persona disabile non ha più punti di riferimento.

Senza nessuna spiegazione il disabile di turno si vede recapitare dall'INPS richieste minacciose di verifica invalidità, con il fine ultimo di abbassare il grado di invalidità e in certi casi abolirla del tutto.

In tutto questo marasma il portatore di stomia non riesce più ad avere dei parametri certi per quanto riguarda la propria invalidità.

Con la presente relazione l'Associazione F.A.I.S. Onlus (Federazione Associazioni 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).

Il fattore Stomia va visto in tutta la sua interezza e nella sua totale cronicità.

**La valutazione dell'invalidità:** per l'accertamento degli stati di invalidità civile e per valutare il grado invalidante le Commissioni utilizzano delle tabelle ministeriali. Tali tabelle riportano per ogni patologia il grado minimo e massimo riconoscibile ed in alcuni casi, come nello specifico della "colonstomia" o "ano preternaturale iliaco sinistro" una percentuale "fissa" pari al 41%. Percentuali che sono diminuite ulteriormente sulla base dell'ultimo **Schema di decreto ministeriale concernente l'approvazione delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità per le menomazioni e malattie invalidanti (VEDI PAG: 133)**

Il problema però è un altro: difficilmente la valutazione della patologia o della menomazione cui si è stati sottoposti è identificabile in modo univoco e preciso.

Infatti nel caso di "ano preternaturale iliaco sinistro" alcune linee guida per le Commissioni di accertamento specificano che "...se l'ano iliaco sinistro permanente è l'esito chirurgico del trattamento radicale di una neoplasia, si ritiene più adeguato il 70% previsto per le neoplasie a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale; in caso di esiti chirurgici di altre patologie (colite ulcerosa, colostomia da megacolon, diverticolite, m. di Crohn), se la classe funzionale è inferiore alla III ^ sarà sufficiente il previsto 41%, se la classe funzionale è pari alla IV ^ si dovrà applicare la maggiore percentuale indicata per la malattia di base in IV ^ classe, se la patologia di base non è stata risolta (spesso il m. di Crohn) si dovrà pervenire ad

una valutazione complessiva fra la presenza dell'ano preternaturale e della malattia di base. In tutti i casi sono da indagare le eventuali ripercussioni psichiche."

Come si nota la questione è molto complessa: si tratta di valutare non solo la "stomia" ma anche tutte le componenti coinvolte "...anche di natura psicologica..." che essa comporta.

Quasi sempre in sede di primo accertamento viene riconosciuta una percentuale superiore al 70%, in quanto si tiene conto della patologia che ha reso necessaria la stomia; se la percentuale è pari o superiore al 75% si potrebbe aver diritto anche ad un'indennità economica.

In sede di revisione (la revisione è sempre ammessa fino al compimento del 65° anno di età) se la patologia originaria è del tutto o in parte regredita si procede all'abbassamento della percentuale di invalidità.

Dal punto di vista strettamente tecnico la cosa potrebbe essere giustificabile, quello che invece è inaccettabile è il fatto che, comunque, la stomia resta e con essa tutte le problematiche connesse: problemi psicologici, problemi relazionali, problemi di malassorbimento (a volte) etc. etc.

La soluzione: la stomia va percentualizzata di per sé, salvo integrare il punteggio ed i benefici concedibili (come, peraltro, deve avvenire sempre, quando concorrono più patologie), laddove le terapie siano debilitanti (chemioterapia con indennità di accompagnamento).

Attualmente il sistema porta inevitabilmente a disparità di trattamenti, perché la stomia, invece di essere considerata il punto di partenza del riconoscimento del grado di invalidità, è valutata in funzione della patologia che l'ha causata.

Ma è lapalissiano, che ad un paziente, che sia sopravvissuto alla malattia, poco importa di quale malattia sia stato vittima: episodio drammatico ma a quel punto, visto l'esito favorevole, ormai superato.

Conta invece la condizione in cui egli si trova per il resto della vita.

Giustamente vanno presi in considerazione i risvolti psicologici e relazionali.

E' su questi ultimi che gli stomizzati si devono battere, per dimostrare la necessità di una valutazione diretta della condizione dello stomizzato, che non derivi invece da fuorvianti classificazioni per patologia, che hanno senso in campo diagnostico e terapeutico, ma che sono, direi, addirittura del tutto irrilevanti in quello previdenziale ed assistenziale.

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

## Sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS)

### Contributo di **LILA**

#### Legg Italiana per la Lotta contro l'AIDS

Rispetto al documento inviato si apprezza e valuta positivamente l'introduzione del riconoscimento di **infermità plurime coesistenti**. Tale introduzione risulta essere particolarmente importante soprattutto in relazione alla presenza di coinfezioni con altri virus quali epatiti B e C.

La cirrosi epatica scompensata e l'epatocarcinoma costituiscono la seconda causa di morte nei pazienti con infezione da HIV.

In Italia si stima che più del 60% delle persone con HIV sia anche coinfecta con virus epatici; da la necessità che questa tipologia di pazienti venisse valutata in modo differente rispetto alle persone HIV monoinfecte, considerando anche che la risposta alla terapia standard per la cura dell'epatite C ha esiti nettamente inferiori nelle persone con HIV e che la co-somministrazione delle due terapie (contro l'HIV e l'HCV) provoca seri eventi avversi che spesso rendono impossibile per la persona coinfecta la somministrazione dei farmaci Interferone e Ribavirina per il trattamento della patologia epatica.

Anche l'introduzione di una valutazione basata sulla classificazione del CDC di Atlanta rappresenta un passo in avanti. Sino ad oggi difatti le valutazioni medico-legali sullo stato di invalidità civile relative ai pazienti con HIV non tenevano conto delle nuove conoscenze clinico-terapeutiche ed immunologiche inerenti l'infezione da HIV e delle diverse condizioni patologiche ad essa correlate, in quanto vedevano l'applicazione di voci tabellari contenute nel Decreto del 1992, quindi elaborate 20 anni fa, ben prima che la terapia HAART fosse resa disponibile e soprattutto divenissero evidenti dopo la sua introduzione, non solo i suoi innegabili benefici, ma anche gli effetti collaterali o avversi. Le valutazioni venivano basate quasi esclusivamente sulla base della conta assoluta dei linfociti CD4+. Questo risultava particolarmente grave in quanto, con le odierne conoscenze, sono state riportate in letteratura infezioni opportunistiche a pazienti con valori assoluti di CD4+ più elevati dei livelli usualmente associati a rischio clinico.

Rispetto alla nuova tabellazione proposta, suddivisa in otto Classi Funzionali, si esprime forte preoccupazione e si propone una riformulazione così articolata in ragione delle considerazioni sottoesposte.

ICD9-CM	Classe Funzionale	Patologia /Condizione Clinica	Min	Max	Fisso
	1	INFEZIONE DA HIV STADIO A1 E A2	46	66	
	2	INFEZIONE DA HIV STADIO A3 E B1	67	73	
	3	INFEZIONE DA HIV STADIO B2 E B3	74	99	
	4	INFEZIONE DA HIV STADIO C1 - C3			100

Innanzitutto va ricordato che, benché oggi vi siano a disposizione circa 25 principi che, combinati tra loro, consentono di tenere sotto controllo la replicazione virale, l'eccesso di ottimismo successivo all'introduzione della HAART deve essere forzatamente rivisto. Questo dal momento che, fino a quando non saranno disponibili trattamenti in grado di eradicare l'HIV dall'organismo, non sarà possibile intervenire adeguatamente né sulle conseguenze patogene sul sistema immunitario né su altre infezioni 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.).

Inoltre la tendenza all'innalzamento dell'età mediana delle persone con HIV deve necessariamente essere considerata, dal momento che i pazienti con età maggiore di 50 anni 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%.

Così come va considerato che negli ultimi anni molti studi e ricerche hanno evidenziato effetti avversi e danni d'organo. Problemi dovuti sia all'infiammazione causata dall'HIV le cui evidenze sono recenti, sia agli effetti collaterali derivanti dall'assunzione di terapie antiretrovirali sul lungo periodo. Tra i più comuni quelli a danno del sistema gastroenterico, del sistema nervoso centrale e le reazioni di ipersensibilità, così come tossicità o più rare o inizialmente sconosciute come la lipodistrofia (lipoatrofia/lipoipertrofia).

In buona sostanza, la persona in HIV in generale, così come quella in terapia antiretrovirale necessita quindi di un'attenzione particolare per quanto riguarda la prevenzione, la diagnosi e il monitoraggio di queste condizioni, anche allo scopo di prevenire potenziali comorbidità.

L'accorpamento di alcune classi funzionali e una revisione delle percentuali di invalidità

- attribuire una percentuale di invalidità tra il 46% e il 66%, alle classi A1 e A2. Percentuale utile alla persona con HIV per accedere al collocamento protetto così come normato dalla Legge n. 68/99. Questo dal momento che la persona, pur trovandosi in una situazione clinico-immunologica soddisfacente, 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 necessitano di periodici monitoraggi clinici ed ematochimici ospedalieri nonché di eventuali terapie profilattiche (ad es. aerosol-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 esponga a fattori microclimatici sfavorevoli o a situazioni di maggior rischio di contrarre infezioni;
- attribuire una percentuale di invalidità tra il 67% e il 73%, alle classi A3 e B1. L'eguale riconoscimento di percentuale di invalidità è necessaria in quanto una persona con CD4 < 200 ha già subito una compromissione importante del sistema immunitario. Sia se non trattata, che maggiormente, se in trattamento in quanto in condizione di fallimento terapeutico. Tale percentuale di invalidità consente alle persone con HIV in queste precarie condizioni di salute di avere l'esenzione totale dal pagamento di ticket.
- attribuire una percentuale di invalidità tra il 74% e il 99%, alle classi B2 e B3. Questo in ragione del fatto che anche la persona con HIV in classe B2 ha frequenti manifestazioni di tossicità a breve e lungo termine conseguenti alla terapia (quali, ad es. la sindrome lipodistrofica) e/o infezioni opportunistiche sintomatiche sufficientemente controllabili con idonea terapia e/o recidive di infezioni da Herpes Simplex/Zoster e/o retiniti/uveiti/altre infiammazioni e/o con febbre ricorrente/persistente e quindi in una condizione clinica che ne inficia la qualità della vita e delle capacità lavorative.

## Parkinson

### Contributo di **Parkinson Italia Onlus**

### Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi

Le tabelle sono accettabili con una riserva: manca ogni riferimento al deterioramento cognitivo che spesso subentra negli stadi avanzati della malattia e che incide in modo pesantissimo sulla qualità di vita.

Riteniamo inoltre altamente auspicabile la presenza stabile nelle commissioni esaminatrici di un neurologo con una conoscenza specialistica del Parkinson (e non un semplice neurologo o

un geriatra) in quanto costituirebbe l'unica garanzia possibile in rapporto alle mille ambiguità diagnostiche e di decorso tipiche della patologia.

## Sindrome e Malattia di Behcet

### Contributo di **SIMBA onlus**

#### Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

La percentuale accordata in entrambi i punti è assurdamente bassa:

136.1/1 iniziale interessamento articolare e mucositi orogenitali max 20% ; parliamo di persone giovani che devono lavorare, avere continue artriti con versamento articolare impedisce la mobilità, se posso permettermi un consiglio, alzerei la percentuale massima inserendo ad esempio 35% in caso di interessamento de articolazioni degli arti inferiori

136.1/2 malattia sistemica e complicata, come ovvio arriva al 100% ma parte dal 21 ed è assurdo se si parla di compromissione d'organo.

purtroppo questo mi spaventa perchè sappiamo bene come ci siano tante commissioni di invalidità che non valutano attentamente le malattie rare magari anche perchè non le conoscono a sufficienza, ed una forbice così ampia, temo possa portare a molte basse valutazioni , ancor più adesso che la patologia sarà contemplata nelle tabelle.

mi permetto un'altra osservazione, le malattie rare in italia sono 7/8000 , visto che è stata trovata la sensibilità di inserirne alcune perchè non si inseriscono almeno tutte quelle già inserite nei lea?

oppure perchè non si stabilisce una % minima tipo il 20 da accordare in tutti i casi di malattia rara, valutando poi caso per caso?