



COMUNICATO STAMPA

L'associazione As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre malattie "RARE" in occasione della GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE che si celebra il 28 febbraio 2023, ha organizzato il 21 Febbraio 2023 dalle ore 9.30 alle ore 14.30 il convegno

Lo chiediamo al nuovo Governo:

Modifiche procedure e normative richieste dalle associazioni.

Valutazione pazienti con gravi disabilità-Aggiornamento tabelle del 1992 Diritti, benefici, requisiti e modalità snelle e adeguate Decreti attuativi legge 175/2021

As.Ma.Ra quest'anno ha ritenuto opportuno riportare all'attenzione di tutti ed in particolare all'attenzione dei rappresentanti del nuovo Governo tutta la materia INPS e cioè tutte le criticità evidenziate dalle associazioni ,la richiesta di modifica delle normative vigenti per semplificare l'accertamento medico legale finalizzato al riconoscimento dei diritti e benefici assistenziali per le persone colpite da malattie croniche, complesse ed in particolare "RARE".

As.Ma.Ra. insieme ad Uniamo e alle numerose associazioni, Federazioni e coordinamenti che ha coinvolto ,dice la Presidente Maria Pia Sozio, si occupa di questa tematica da anni e credo che sia importante unire le forze per cercare di raggiungere il nostro obiettivo che è quello di migliorare le procedure per assicurare ai nostri malati il riconoscimento dei loro diritti e benefici assistenziali.

Queste sono le criticità avanzate raccolte in diversi documenti inviate alle Istituzioni ,dopo lo svolgimento di eventi specifici organizzati negli anni da As.Ma.Ra con la collaborazione di associazioni, federazioni e coordinamento come già su menzionato:

•Una piena applicazione di quanto previsto dall'art. 29 ter della legge 120 del 2020 circa l'accertamento su atti. E' del tutto evidente, infatti, che le persone affette da malattie croniche e rare di tipo neurologico, reumatologico, immunologico, seguano percorsi clinici presso reti assistenziali regionali costituite da centri accreditati in conformità a quanto previsto dal D.P.C.M. 279/2001.





Si ritiene pertanto, che nella maggioranza dei casi il giudizio medico legale può essere formulato sulla base della documentazione sanitaria prodotta dall'Assistito, evitando così ulteriori accertamenti diretti che, in ogni caso non potrebbero garantire la piena conoscenza clinica delle patologie denunciate.

- La piena applicazione di quanto previsto dalle linee guida INPS in tema di revisione delle malattie croniche, reumatologiche, immunologiche neurologiche e rare. E' necessario quindi che le persone affette da malattie croniche e rare con quadro clinico stabile o cronico progressivo, non vengano chiamate a reiterate visite di revisione che non hanno un razionale dal punto di vista medico legale. E' del tutto evidente, infatti, che in questi casi la prognosi medico legale è definita e nulla aggiungerebbe un ulteriore accertamento diretto.
- L'istituzione di un percorso semplificato con l'adozione del certificato specialistico reumatologico, immunologico o neurologico all'atto della domanda; detto certificato, strutturato in modo tale da consentire la piena conoscenza della patologia, rilasciato da centri accreditati rappresenterebbe, infatti, una ulteriore semplificazione per le persone affette da malattie rare evitando accertamenti diretti da parte delle commissioni preposte.
- Nel caso dei minori quanto detto è particolarmente importante. Le famiglie, infatti, vanno incontro a inutili e dispendiosi disagi per previsioni di rivedibilità non giustificate .Venga posta particolare attenzione a quei minori cui sia stata riconosciuta una indennità di accompagnamento, al raggiungimento della maggiore età, 18 anni, che non debbano essere sottoposti nuovamente a visita di accertamento, anche nel caso in cui nel verbale sia stata prevista una visita di revisione in concomitanza del compimento dei 18 anni, ciò in quanto con la L.114/2014 è sufficiente presentare all'INPS un apposito Modulo;
- •E' necessario adeguare le tabelle di valutazione che risalgono al 1992.

As.Ma.Ra, dice ancora la presidente desidera mettere in evidenza ancora una volta alle Istituzioni questi punti salienti per far comprendere che è necessario modificare adeguare e snellire le procedure per semplificare l'accertamento medico legale finalizzato al riconoscimento dei diritti e benefici assistenziali per le persone colpite da malattie croniche, complesse ed in particolare "RARE".

Abbiamo voluto sensibilizzare tutti invitando a partecipare all'evento tutti i portatori di interesse: associazioni, federazioni, coordinamenti ,esponenti politici che già a suo tempo si sono occupati di questa materia e tutti i componenti delle Commissioni Affari sociali Camera e Senato.