

CONTRIBUTO AISM PER L'AUDIZIONE IN SENATO PER INDAGINE CONOSCITIVA SU PROCEDURE DI ACCERTAMENTO DELLE MINORAZIONI CIVILI

La sclerosi multipla (SM) è una **malattia cronica del sistema nervoso centrale** spesso progressivamente invalidante. Può colpire ad ogni età ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e le cause della malattia sono ancora in parte sconosciute. **In Italia le persone con SM, stimate a fine 2010, sono circa 62.900**, un dato progressivamente in crescita poiché ogni anno vengono diagnosticati circa 1.800-2.000 nuovi casi. La patologia si presenta in modo diversificato e con manifestazioni imprevedibili, fino a situazioni di ricadute e peggioramento della disabilità ed è una patologia a **forte impatto sociale**. In Italia il costo sociale della malattia è stimato in 2 miliardi e 400 mila euro e richiede dunque una particolare attenzione nell'attuazione delle politiche socio-sanitarie e di programmazione territoriale.

In questo ambito, AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – è l'unica organizzazione in Italia impegnata costantemente nella lotta alla SM. Tra i principali impegni dell'Associazione, quello di promuovere **azioni per lo sviluppo di politiche più attente alle reali condizioni delle persone con SM e disabilità: un ambito primario di attenzione è da sempre quello dell'accertamento e della valutazione della patologia e dello stato di handicap.**

PRINCIPALI PROBLEMATICHE RISCONTRATE

PROBLEMATICHE GENERICHE

- ✓ Si segnalano ritardi nell'ottenimento dei verbali in risposta alle visite di accertamento/revisione (nella prassi i tempi sono più lunghi rispetto a quelli concretamente rilevati con il sistema precedente alle modifiche del gennaio 2010, che hanno trasferito l'intera gestione dei procedimenti di accertamento e riconoscimento delle invalidità civili all'INPS).
- ✓ Con l'avvio delle nuove procedure di richiesta d'invalidità civile e parallelamente di una serie di verifiche straordinarie da parte dell'INPS, per colpire i " falsi invalidi", si è assistito alla crescita esponenziale di diverse e numerose difficoltà. Non solo infatti si sono spaventosamente confermati tempi lunghissimi di risposta, quando invece il nuovo sistema informatico avrebbe dovuto snellirli, ma si sono sovraccaricati gli uffici dell'INPS, ma soprattutto le persone, di una serie di disagi.
- ✓ Tutte le pratiche sia d'invalidità civile sia di Legge 104/92 sono inviate presso la Direzione Centrale dell'INPS con sede a Roma per il nullaosta finale. Questo passaggio dilata ulteriormente i tempi d'attesa, in media dai cinque mesi in su, per la ricezione della risposta definitiva.

- ✓ Nei casi di revisioni ordinarie accade spesso che la persona non venga convocata a visita da parte dell'INPS ma che sia la stessa che, in prossimità della scadenza del verbale, sia tenuta a fare domanda per la relativa revisione, pena decadenza dei benefici ed agevolazioni percepite.
Accade inoltre che anche quando la persona inoltra la domanda di revisione con alcuni mesi di anticipo dalla scadenza del verbale, venga poi convocata dall'INPS con ritardo di alcuni mesi perdendo pertanto per alcuni mesi le agevolazioni prima percepite (es. sospensione assegno, pensione di invalidità, indennità di accompagnamento);
- ✓ Si segnalano casi di persone che vengono chiamate a visita di revisione ordinaria, per scadenza del verbale, e quasi contemporaneamente a visita straordinaria, con gravissimo disagio delle stesse ma anche grave spreco di soldi pubblici. Talvolta le due visite, pur se ravvicinate, danno inoltre esito diverso creando ulteriore disagio e confusione per la persona;
- ✓ Con la nuova procedura avviata a gennaio 2010 si è rilevato un eccessivo costo dei certificati medici preliminari alla presentazione della domanda (in alcune zone vengono chiesti 120 euro per certificato anche se la compilazione non richiede un grande aggravio di lavoro per il medico certificatore né richiede lo svolgimento di una visita medica);
- ✓ Gli uffici deputati alle valutazioni/revisioni richiedono alla persona documentazione che dovrebbe essere già messa a disposizione dell'ente da parte delle ASL;
- ✓ Accade che nel caso di visita contestuale di invalidità e L.104 si producano due verbali tra loro in contrasto (esempio: alla stessa persona, nella stessa seduta di commissione, con il verbale di L.104/1992 si riconosce l'art.21 che presupporrebbe un'invalidità superiore ai 2/3, mentre il verbale di invalidità civile riconosce una percentuale di invalidità inferiore ai 2/3).
- ✓ I modelli di verbali di riconoscimento, soprattutto quelli relativi al riconoscimento della Legge 104/92, sono molto diversi da ASL ad ASL e spesso non riportano le diciture corrette per poter beneficiare delle agevolazioni fiscali con rischio di esclusione degli aventi diritto alle agevolazioni stesse (esempio: riduzione o impedita capacità motorie, grave difficoltà nella deambulazione).
- ✓ Si segnalano verbali firmati da medici che non erano effettivamente presenti al momento della visita nella Commissione medico-legale esaminatrice;
- ✓ Nel caso delle visite straordinarie sono previsti tempi molto ristretti per poter presentare certificazione aggiuntiva, anche eventualmente finalizzata a beneficiare della L.80/2006 in merito all'esonero dalle visite di revisione (es. 15 giorni che spesso non sono sufficienti a prenotare ed effettuare una visita specialistica che comprovi la presenza delle condizioni per avere l'esonero);
- ✓ Si segnala la presenza di barriere architettoniche negli uffici dove occorre presentare la documentazione ai fini dell'accertamento dell'I.C e L.104/02.

PROBLEMATICHE SPECIFICHE

- ✓ Si segnala come caso esemplare quello di una persona con residenza nella Provincia di Viterbo che è stata chiamata quasi contemporaneamente a visita straordinaria e a visita di aggravamento: a visita straordinaria la Commissione esaminatrice ha abbassato l'invalidità civile da 85% a 60% mentre, il giorno dopo, in sede di visita per l'aggravamento, la commissione ha confermato l'85% di I.C.
- ✓ Per quanto riguarda la sclerosi multipla le valutazioni dell'invalidità civile e dello stato di handicap risultano disomogenee e inadeguate in quanto vengono sottovalutati aspetti fondamentali quali le ripercussioni sociali della malattia (lavoro, famiglia, mobilità), i sintomi fisici (vista, fatica o dolore) e gli effetti collaterali derivanti dall'assunzione dei farmaci previste dalla terapia (es. interferone).
- ✓ Si segnalano numerosi casi di abbassamento della percentuale di invalidità civile nei confronti di persone con situazioni stabilizzate o ingravescenti (ad esempio ad AISM

arrivano molte segnalazioni di persone alle quali viene tolto l'accompagnamento, solitamente confermando comunque il 100% di invalidità, a persone che sono stabilizzate o spesso aggravate trattandosi di malattia cronica inaggravante); Inoltre, si segnalano casi nei quali l'indennità di accompagnamento è stata revocata anche se era stata concessa dietro previo ricorso e pertanto con sentenza passata in giudicato.

- ✓ Molte persone con sclerosi multipla continuano ad essere chiamate a visita (ordinaria e straordinaria) nonostante siano in possesso dei requisiti per l'esonero totale da ulteriori verifiche accertanti lo stato di invalidità civile (L.80/2006 e D.M. 2 agosto 2007).
- ✓ Accade che all'interno della commissione medico-legale deputata alla valutazione della L.104 manchi la figura del medico specialista (es. nel nostro caso il neurologo) o vi sia invece la presenza di uno specialista non adeguato a valutare correttamente la patologia (nella pratica ci è capitato il cardiologo, l'oculista, lo psichiatra, il pediatra, ecc.)

LE AZIONI MESSE IN CAMPO DA AISM

Allo scopo di intervenire su questa complessa materia e con l'obiettivo prioritario di promozione del diritto della persona con SM ad una corretta e tempestiva valutazione dell'invalidità civile, stato di handicap, disabilità, Aism ha portato avanti una serie di azioni strutturate, che si concretizzano in:

- ✓ Collaborazione e sostegno per l'emanazione della L. 80/06 per la parte di interesse;
- ✓ Realizzazione di azioni e sviluppo di modelli per la corretta applicazione della L.80/2006 e del D.M. 2 agosto 2007 al fine di garantire l'esonero dalle revisioni (sia ordinarie che straordinarie);
- ✓ Promozione e sviluppo del progetto **“Linee guida per la valutazione medico-legale della disabilità nella sclerosi multipla”**, nell'ambito del quale sono state sviluppate:
 1. una **Guida per le valutazioni medico-legali della SM** rivolta ai componenti delle commissioni mediche finalizzata a rendere più puntuale, corretta ed omogenea la valutazione per un corretto riconoscimento del grado di invalidità civile e dello stato di handicap per le persone con Sclerosi Multipla;
 2. una **Guida per neurologi** ed un **prototipo di certificazione** per i Neurologi dei Centri Clinici che si occupano di sclerosi multipla, come strumento per assicurare la corretta e completa certificazione delle condizioni della persona con SM da presentare alle Commissioni medico-legali.
- ✓ Partecipazione attiva ai lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari presso il Ministero della Salute.
- ✓ Partecipazione al Progetto del Dipartimento della Funzione Pubblica per la misurazione degli oneri amministrativi in materia di prestazioni per la disabilità.
- ✓ Avvio, a partire dal 2008, di una serie di confronti, a livello regionale (Liguria, Veneto, Lombardia) e nazionale, con i rappresentanti delle commissioni ASL, INPS, con le società scientifiche di riferimento, con operatori nel campo della SM e con i pazienti.
- ✓ Avvio, a partire dal 2011, di una collaborazione con INPS nazionale per il miglioramento delle modalità di valutazione della SM a fini di riconoscimento medico-legale della disabilità.



Presidente Nazionale AISM Onlus