



SIMBA^{ONLUS}

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

Oggetto: rilevamento criticità collegate con invalidità

Simba Onlus rappresenta i pazienti affetti da malattia di behcet, una patologia rara autoimmune, e per questo non compresa nelle tabelle ministeriali utilizzate dalle commissioni mediche preposte all'accertamento di invalidità civile.

Sono molte le difficoltà che i nostri pazienti incontrano nel richiedere l'invalidità civile, così come tutti quelli affetti da una malattia rara:

-impossibilità da parte della commissione di conoscere nel dettaglio oltre 7000 malattie rare.

Nel nostro caso cerchiamo di ovviare producendo alla commissione nel momento stesso della domanda, sia una lettera informativa che uno studio medico, ma il prenderne visione resta una scelta della commissione, riteniamo dovrebbe essere obbligatorio. A tal proposito suggeriamo la possibilità in far intervenire un medico esperto esterno, operante in un centro accreditato regionale, in modo da garantire la corretta valutazione del paziente ogni qualvolta venga presentata domanda di invalidità inerente una malattia rara.

-tempi lunghissimi sia per l'effettuazione della visita che per la consegna dei verbali

-quasi sempre una malattia rara obbliga ad assenze mensili da scuola o lavoro, per visite, esami o terapie che necessitano comunque di un accompagnatore, **lo stato di handicap grave dovrebbe essere concesso per permettere l'agevole gestione della malattia.**

-Oramai in Italia, le coppie di fatto, siano essere omo od eterosessuali, sono una realtà innegabile, eppure ad oggi pazienti riconosciuti con handicap grave, si vedono negato il diritto di avere accanto a sé il compagno poiché la legge si applica soltanto al coniuge. Riteniamo che questa sia una grave discriminazione oltretutto perpetrata nei confronti di persone già di per sé sofferenti e deboli.

Chiediamo che l'applicazione della legge 104 in tema di assenze dal lavoro e permessi, sia applicata ad uno qualsiasi dei componenti il nucleo familiare della persona riconosciuta portatrice di handicap.

-le malattie rare sono per definizione invalidanti, **proponiamo venga previsto un minimo di percentuale del 50% da assegnare in ogni caso e che sia aumentabile di volta in volta in base al giudizio sia della commissione che dello specialista.**

- spesso, le terapie necessarie ai trattamenti dei casi più gravi è già di per sé altamente invalidante, poiché basata su farmaci chemioterapici, citostatici, biologici. **Chiediamo che anche la terapia effettuata venga presa in considerazione nella valutazione globale di ogni caso.**

-purtroppo spesso accade che l'invalido subisca vessazioni o discriminazioni sul luogo di lavoro, soprattutto quando l'invalidità non sia visibile esternamente, **chiediamo pertanto l'istituzione di un ufficio preposto alle condizioni lavorative di quegli invalidi che mantengano possibilità lavorativa.**

Il presidente
Del bianco Alessandra

S.I.M.B.A. Onlus

Via XXIV Maggio N.28 - Pontedera (PI) – C.A.P. 56025

Cod. Fisc. **90040570500**

Presidente: Sig.ra Del Bianco Alessandra - Cell. 329 4265508

Vicepresidente: Sig.r Marasco Cristiano – Cell. 346 2129441

Web Site: <http://www.behcet.it> - E-Mail: info@behcet.it

SIMBA^{ONLUS}
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet