

## Spina Bifida e controlli sull'invalidità

La Spina Bifida è una malformazione congenita, complessa, definita come la più severa malformazione compatibile con la vita, che necessita di un approccio e trattamento multidisciplinare, interessando il sistema nervoso centrale e diversi organi e funzioni.

Non è conosciuta su larga scala in tutti i suoi aspetti, ha ampie variabilità nel tempo, non sempre prevedibili e diagnosticabili.

Questo porta spesso ad una sua sottovalutazione, se ci si basa sul dettato: se non si "vede" non si "ha".

Sono pochissimi i Centri in Italia in grado di fornire adeguata e competente professionalità.

Negli ultimi tre anni, a seguito delle cosiddette campagne contro i falsi invalidi, numerosissime sono state le persone affette da Spina Bifida richiamate per riaccertare il loro stato.

In tantissimi casi si sono abbassate di pochi punti le percentuali di invalidità, oppure si è cambiato il tipo di provvidenza (da accompagnamento a frequenza) dopo una breve visita basata, appunto, su ciò che si "vede".

Si arriva alla inadeguatezza quando, la presunta attenta analisi della situazione svolta con la visita, produce una diagnosi verbalizzata dove si parla di: "...sacrale e **coggigee**, lesione **middollare**..." quando la "paralisi completa" documentata viene ricondotta alla ben più mite "difficoltà persistente". Quando a fronte di una perentoria sottolineatura nella certificazione dello specialista: "Queste malformazioni sono da considerare permanenti e a rischio di aggravamento con la crescita" si insiste nella definizione di "difficoltà persistente".

L'INPS giocando sulle parole e nei comportamenti sta letteralmente "riscrivendo" le regole in tema di assegnazione di invalidità e indennità.

Gioca con le parole sul destino, sulle speranze, gli obiettivi possibili per le persone con disabilità.

E' inverosimile che una veloce e superficiale visita (vedi sotto dichiarazioni medici Inps) possa cogliere tanto sottili distinguo, parliamo di 4 punti, proprio quelli "necessari" per togliere benefici.

Né le procedure hanno permesso la presentazione di una completa certificazione rilasciata dai centri qualificati:

- sono indicati solo 15 giorni per la presentazione della relativa certificazione, spesso a cavallo di periodi festivi, che ne rendono impossibile la produzione da parte dei pochi "centri esperti" già citati;
- è noto che la stragrande maggioranza delle ASL non provvede ad inoltrare all'Inps la certificazione, in suo possesso, attestante lo stato dell'interessato;
- quasi mai viene concesso il riconoscimento, ai sensi del Decreto ministeriale 2 agosto 2007, previsto per patologie non rivedibili, spesso se queste condizioni sono state accertate prima dell'emanazione del Decreto.

- dicono i medici Inps: "Per le verifiche straordinarie si è inopinatamente deciso di predisporre gli inviti con un intervallo di 15 minuti." (cfr. Lettera ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI INPS ANMI – Fe.M.E.P.A. del 10 febbraio 2011
- Non paga di un sistema vessatorio, l'INPS, dopo aver richiesto anche copia del Verbale di Accertamento dell'Invalidità, emesso dalla Commissione ASL, lo richiede per la **seconda volta**, quasi sia cambiato, quando convoca a visita la persona.

Non dimentichiamo, poi, che INPS, richiedendo la documentazione *“che ha dato luogo a riconoscimento dell'invalidità”* agli interessati, è al limite della legittimità, considerato che, ai sensi della Legge 241/1990, non potrebbe chiedere nuovamente documentazione di cui la Pubblica Amministrazione è già in possesso.

Vi è un evidente squilibrio di forze tra il cittadino e l'Istituzione che deve decidere.

Non paga dello squilibrio, beffardamente concede anche la presenza di un medico di fiducia.

Peccato che queste "visite" calendarizzate non sono organizzate in un certo e comunicato spazio orario.

Così il medico di fiducia dovrebbe "stare a disposizione" anche per l'intera giornata; sottolineiamo nuovamente che la complessità della patologia richiederebbe la presenza di un medico "esperto" che conosca il caso.

E non basta, se il giudizio non pare corretto, puoi proporre un ricorso, oltremodo oneroso, per famiglie che vivono spesso un accentuato disagio economico.

Ricordiamo che assistere una persona non autosufficiente in Italia costa circa 18mila euro l'anno, pur escludendo molte spese sanitarie, come le visite specialistiche e i ricoveri ospedalieri.

Le famiglie sono costrette a farsi carico di oltre un terzo di questa cifra, quasi 7mila euro.

La popolazione anziana è esclusa dai controlli dell'Inps, così non si colpisce quello che, nelle dichiarazioni d'intenti, dovrebbe essere l'obiettivo.



Con questo quadro temiamo di nuovo controlli, visite, valutazioni al ribasso.  
Perché si troveranno come singole persone a contrastare questa situazione..  
Sarà difficile avere un quadro complessivo della vicenda e delle disparità di trattamento.  
Ancora, l'asticella da superare verrà alzata solo per quelli chiamati a visita, altri continueranno - a parità di condizioni - a fruire di quanto concesso con una "griglia" diversa.  
Una vera e propria "decimazione" attuata dai "contractors" dell'INPS.

Maria Cristina Dieci - Presidente A.S.B.I. Onlus (Associazione Spina Bifida Italia)  
Mario Orgiana – Presidente A.S.B.I. Sardegna