



Prossimità e organizzazione delle cure: la medicina generale di domani tra demografia e cronicità

*LE TUTELE ASSISTENZIALI E PREVIDENZIALI DEL
CITTADINO E DEL LAVORATORE AFFETTO DA
TUMORE RARO*

Alfredo Petrone

**76° CONGRESSO
NAZIONALE**

7-12 ottobre 2019
Tanka Village - Villasimius (CA)

FIMMG®
Federazione Italiana Medici di Famiglia

METS®
SOCIETÀ SCIENTIFICA DEI MEDICI

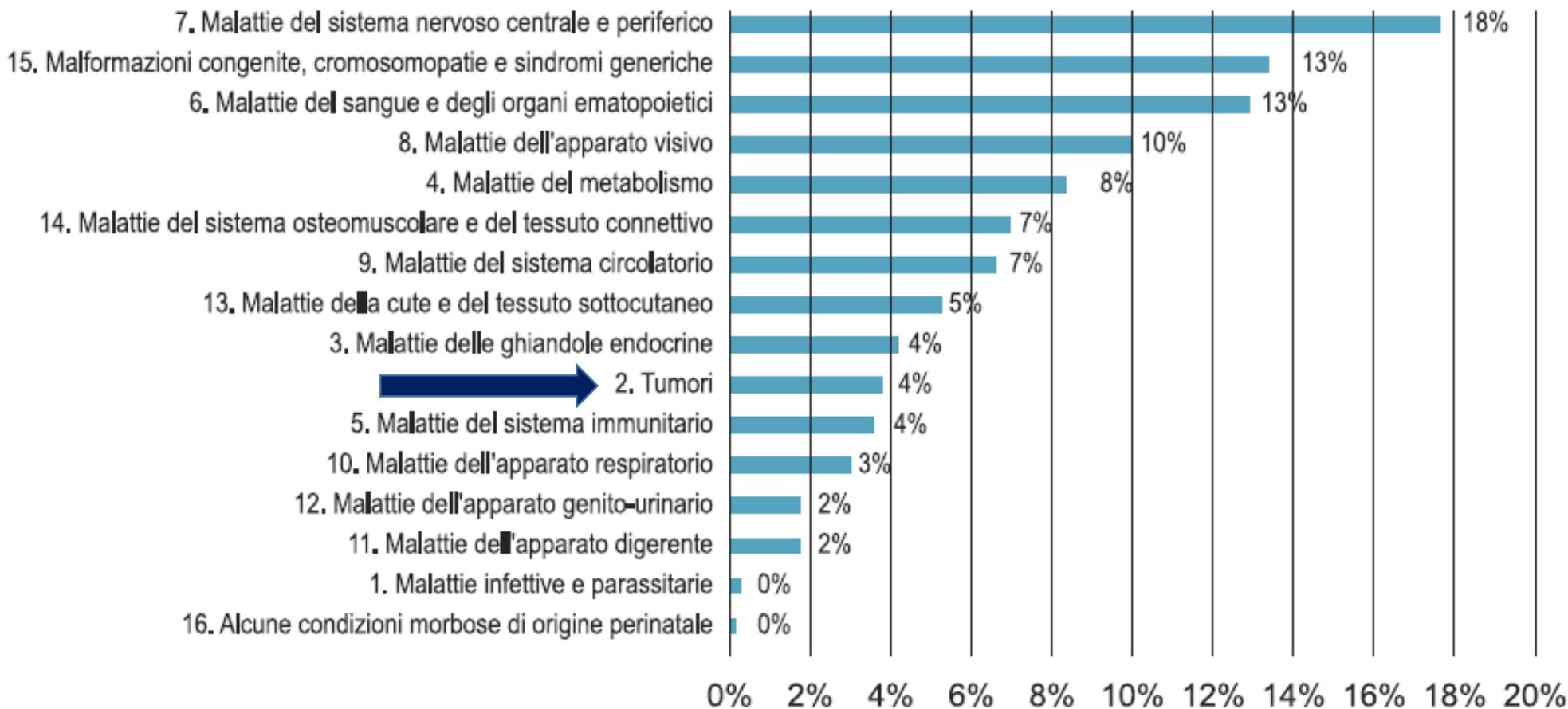
*Stima del numero complessivo di persone con malattia rara in Italia al 31.12.2018
(fonte: Quinto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia – UNIAMO)*

	Prevalenza 2018	Prevalenza 2018 (inclusa stima mobilità)	Stima N° PcMR al 31.12.2018 sulla base dei dati dei RRMR	Stima N° PcMR al 31.12.2018 su base della letteratura	Livello attuale di copertura dei RRMR
Minimo (intero pool Regioni)	0,60%	0,72%	434.012	578.022	75%
Massimo (media delle 3 Regioni con valore più elevato)	0,81%	0,97%	588.468	770.700	

Distribuzione per gruppi di patologia delle persone con malattia rara in Italia al 31.12.2018

(fonte: Quinto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia – UNIAMO)

Distribuzione percentuale delle PcMR iscritte nel RRMR per gruppo di patologie





Paziente affetto da patologia neoplastica (non solo rara)

Necessità e diritto di un rapido accesso del

NUCLEO FAMILIARE

*ai benefici socio-economici di natura assistenziale e previdenziale e agli
strumenti di tutela del posto di lavoro*



L'importanza del ruolo del medico certificatore

CERTIFICATO MEDICO TELEMATICO INTRODUTTIVO "MALATTIA NEOPLASTICA IN ATTO"

Certificato medico – 3/3

- Certifico che la persona è
 - Impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore
 - Non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua
 - Affetta da malattia neoplastica in atto ←
 - Affetta da patologia in situazione di gravità ai sensi del D.M. 2 agosto 2007
 - Sussistono in atto controindicazioni mediche che rendono rischioso o pericoloso per se o per gli altri lo spostamento del soggetto dal suo domicilio

Il presente certificato è rilasciato ai fini della domanda di:

INVALIDITA' CECITA' SORDITA' HANDICAP DISABILITA'

Segnalo che:

- Sono presenti patologie di disabilità intellettiva e/o relazionale
- Per gli effetti di cui all'art. 41 Legge n. 183/2010, una o più infermità, per le quali si chiede il riconoscimento dello stato invalidante, potrebbero dipendere da fatto illecito di terzi.

Specialista in commissione _____

Nessuna specializzazione

(solo per residenti nella regione Emilia Romagna)



“MALATTIA NEOPLASTICA IN ATTO”
Legge 9 marzo 2006, n. 80 art.6 comma 3 bis

L'accertamento dell'invalidità civile ovvero dell'*handicap*, riguardante soggetti con patologie oncologiche, è effettuato

...entro quindici giorni dalla domanda dell'interessato.

“MALATTIA NEOPLASTICA IN ATTO”

Legge 9 marzo 2006, n. 80 art.6 comma 3 bis



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale – 8^a legislatura

ALLEGATO A alla Dgr n. 3701 del 28 novembre 2006

pag. 1/3

Oggetto : Linee guida sull'applicazione dell'articolo 6, comma 3 bis – iter accelerato per l'accertamento dell'invalidità civile nei pazienti oncologici - della legge 9 marzo 2006 n. 80 (G.U. n. 59 dell'11 marzo 2006, Serie Generale)

PREMESSA

La legge n. 80 del 9 marzo 2006, entrata in vigore il 12 marzo 2006, all'articolo 6 (semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità) introduce alcune novità riguardanti il procedimento di accertamento delle minorazioni civili, dell'handicap ed i relativi benefici.

La novità più significativa è quella della previsione, al comma 3 bis, di un iter accelerato per i soggetti con patologie oncologiche.

Iter accelerato per malati oncologici

La norma suddetta dispone che l'accertamento di invalidità ed handicap dei malati oncologici venga effettuato entro 15 giorni dalla presentazione della domanda, sia immediatamente efficace e sia sottoposto a giudizio della Commissione Medica di verifica con possibilità di sospensione.



“MALATTIA NEOPLASTICA IN ATTO”

Legge 9 marzo 2006, n. 80 art.6 comma 3 bis

Definizione di pazienti oncologici

Hanno diritto all'accertamento entro 15 giorni dalla domanda i soggetti che sono *affetti da una patologia tumorale maligna in fase acuta con documentata necessità di un trattamento radioterapico o chemioterapico o in fase avanzata con necessità di un trattamento palliativo e/o assistenziale.*

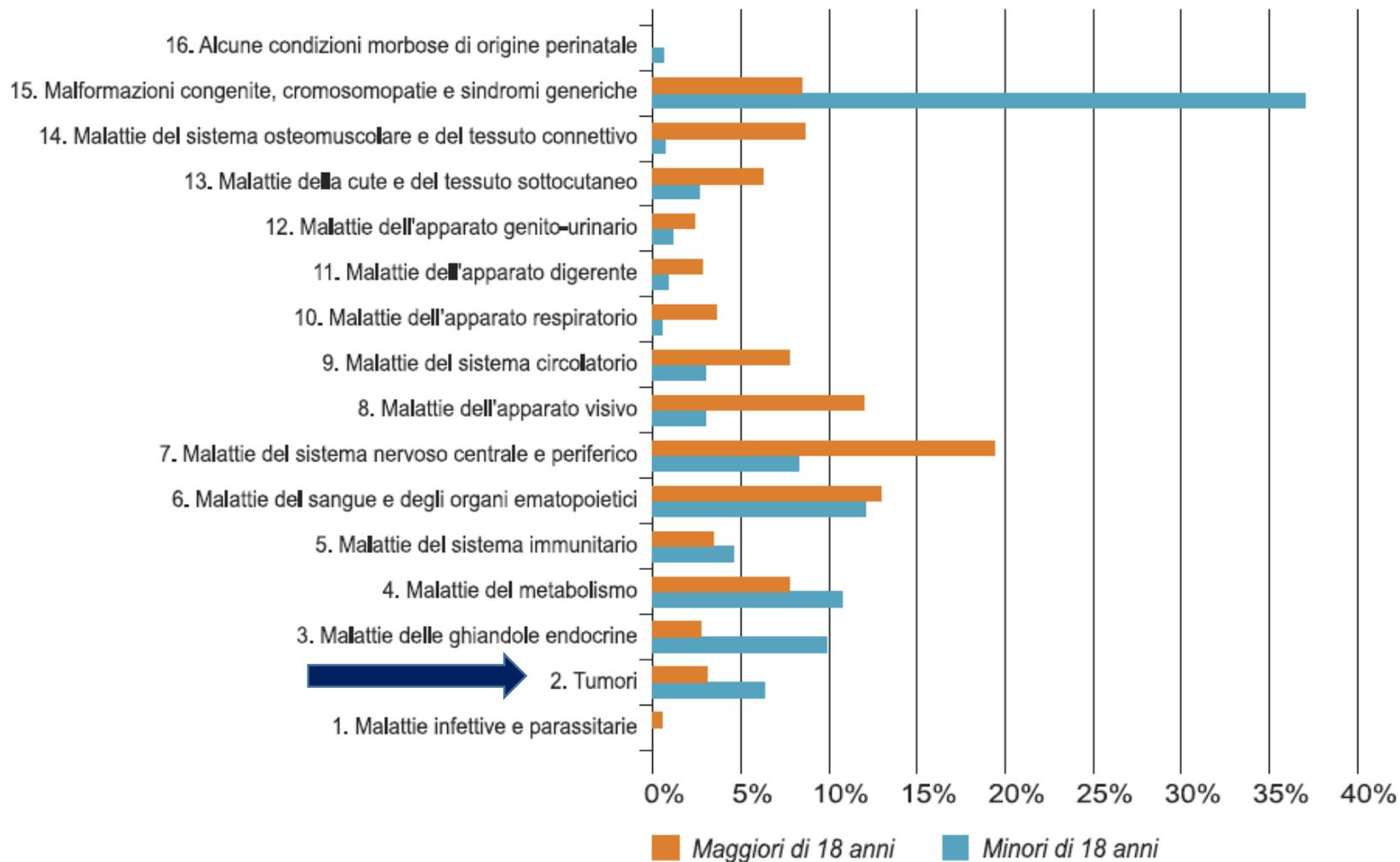
In questa definizione rientrano, pertanto, i soggetti affetti da :

- patologia neoplastica maligna **di prima diagnosi o** recidiva con necessità di trattamento radioterapico o chemioterapico ;
- patologia neoplastica maligna metastatizzata o in fase terminale con compromissione delle condizioni generali ed indicazione clinica al trattamento palliativo e/o assistenziale.

Distribuzione per gruppi di patologia ed età delle persone con malattia rara in Italia al 31.12.2018

(fonte: Quinto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia – UNIAMO)

Distribuzione % per classe di patologia nelle PcMR maggiori e minori di 18 anni





PATOLOGIA NEOPLASTICA NEL MINORE

**5,7% delle domande di invalidità nei minori
4% delle indennità di frequenza**

Invalidità Civile nei Minori
L. 289/1990 vs L. 18/1980

minorazioni congenite o acquisite causa di
DIFFICOLTA' PERSISTENTI

a svolgere

I compiti e le funzioni proprie
della loro età

Indennità di frequenza ↔ Indennità di accompagnamento

Patologia neoplastica nel minore e legge 104/92

Linee guida INPS

INPS

Istituto Nazionale Previdenza Sociale



Coordinamento Generale

Medico Legale

La valutazione dell'handicap nel minore con patologia neoplastica

Patologia neoplastica nel minore e legge 104/92

Linee guida INPS

3- IL DISAGIO SOCIALE DEL PAZIENTE E DELLE FAMIGLIE

La diagnosi di cancro in un minore costituisce inevitabilmente un evento devastante per i familiari del piccolo paziente inducendo nell'intera famiglia di appartenenza e non solo nello stretto nucleo genitoriale, dinamiche psico-relazionali che finiscono per sovvertire l'assetto.

A ciò si aggiunge la necessità, il più delle volte, di far capo a poli di alta specializzazione, spesso anche molto distanti dal luogo di residenza e la ovvia necessità di presenza costante da parte di uno dei genitori durante tutta la degenza e l'iter terapeutico.

E' evidente che ciò finisce per generare, in tutti i casi, legittime esigenze da parte dei familiari, ad esempio in materia di congedi dal lavoro, di cui il sistema assistenziale non può non tener conto.



Patologia neoplastica nel minore e legge 104/92

Linee guida INPS

4-CONCLUSIONI

Per tutto quanto premesso, la Commissione Medica Superiore INPS ritiene che **per i minori affetti da patologia neoplastica si debba riconoscere, in ogni caso, la sussistenza della condizione di handicap con connotazione di gravità**, almeno per il periodo in cui i minori stessi necessitano di trattamento terapeutico e/o di controlli clinici ravvicinati. La previsione di revisione, programmata caso per caso, a scadenza opportuna, da stabilirsi in base alle più aggiornate conoscenze cliniche, costituirà garanzia di tempestiva revoca del riconoscimento allorché, come auspicabile, la patologia sia giunta a guarigione.

PATOLOGIA NEOPLASTICA IN ETÀ LAVORATIVA

previdenziale

assistenziale

Valutazione della condizione di handicap.

Valutazione della presenza dei benefici fiscali, in particolare ai fini del contrassegno invalidi

cod.	PATOLOGIA NEOPLASTICA	min.	max.	fisso
9322	NEOPLASIE A PROGNOSI FAVOREVOLE CON MODESTA COMPROMISSIONE FUNZIONALE	0	0	11
9323	NEOPLASIE A PROGNOSI FAVOREVOLE CON GRAVE COMPROMISSIONE FUNZIONALE	0	0	70
9325	NEOPLASIE A PROGNOSI INFAUSTA O PROBABILMENTE SFAVOREVOLE NONOSTANTE ASPORTAZIONE CHIRURGICA	0	0	100

DM 5.02.1992

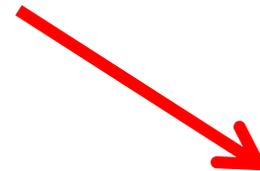
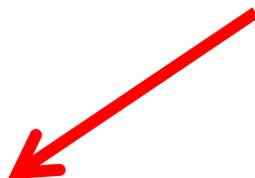
Possibilità di accesso al collocamento mirato ai sensi della L. 68/1999

Valutazione dell'indennità di accompagnamento ai sensi dell'art. 1 L. 18/1980
Nei casi di riconoscimento di un più elevato bisogno assistenziale

PATOLOGIA NEOPLASTICA NELL'ANZIANO



ASSISTENZIALE



INVALIDITÀ CIVILE

Benefici economici correlati
esclusivamente al riconoscimento della
L. 18/1980

HANDICAP L. 104/1992

Riconoscimento permessi lavorativi
e periodo di congedo straordinario
retribuito (pubblico) al riconoscimento della
condizione di handicap con connotazione di gravità



Linee Guida Inps sulla Previsione di Rivedibilità in caso di Malattie Rare

E' di tutta evidenza che il Legislatore abbia più volte emanato norme che definiscono con chiarezza i limiti dell'applicabilità dell'istituto della revisione:

- art 6 comma 3 della Legge 9 marzo 2006, n. 80 *"Semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità"*;
- D.M. 2 agosto 2007 *"Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante"*;
- art. 25, commi 7 e 8 della legge 11 agosto 2014, n. 114 *"Semplificazione per i soggetti con invalidità"*.

Art. 6 comma 3 legge 9 marzo 2006, n. 80

I soggetti portatori di menomazioni o **patologie** stabilizzate o **ingravescenti**, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione sono **esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza** della minorazione civile o dell'*handicap*. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate, senza ulteriori oneri per lo Stato, le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo e di revisione ed è indicata la documentazione sanitaria, da richiedere agli interessati o alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare la minorazione.



Decreto ministeriale - Ministero dell'economia e delle finanze, 2 agosto 2007
"Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante."

Elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante e indicazione della relativa documentazione sanitaria, in attuazione della legge 9 marzo 2006, n. 80, art. 6, comma 3.

- 7) Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati.**
- Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale.
 - Stadiazione internazionale della specifica patologia.
 - Compromissione funzionale secondaria di organi od apparati.

LINEE GUIDA SULLA PREVISIONE DI RIVEDIBILITA' IN CASO DI MALATTIE RARE

evitare di prevedere revisioni nel caso di MR, certificate dal SSN/SSR, con quadro clinico stabilizzato.

Si riporta, infine, quanto già richiamato nella comunicazione del 23.02.2017:

E' evidente quindi che l'impropria previsione di rivedibilità nei casi espressamente esclusi dalle norme citate, oltre a configurare un inutile esercizio di "medicina legale difensiva" nei confronti di cittadini particolarmente deboli e un aggravio di spesa pubblica, potrebbe comportare profili di "colpa specifica" professionale per inosservanza di leggi e regolamenti.

Malattie rare, il programma del ministro Speranza



Approvazione e finanziamento del nuovo piano malattie rare e impegno a trovare soluzioni per garantire l'accesso in tempi rapidi a terapie innovative. Poi, sostegno alla ricerca, ampliamento del panel delle malattie incluse nello screening neonatale obbligatorio e la piena attuazione dei 'nuovi Lea', con aggiornamento della lista delle patologie rare esenti. Ecco 5 punti individuati da istituzioni, pazienti e tecnici, diretti al ministro della Salute Roberto Speranza a cui è stata indirizzata una lettera.

MALATTIE RARE | REDAZIONE DOTNET | 09/10/2019 11:55



Grazie per l'attenzione