

TUTELE LEGISLATIVE E BENEFICI SOCIO-ASSISTENZIALI

Relatore Giancarlo Loddo

Il soggetto albino in riferimento alla giurisdizione italiana e in base ai diversi tipi di accertamento medico-legale ai quali può chiedere di essere sottoposto e, considerata la diagnosi che da tali accertamenti deriva, ha diritto a diversi livelli di assistenza.

L'obiettivo del mio intervento è illustrare ai soggetti albini o nel caso di minori ai loro genitori o tutori tutte le norme di tutela previste in relazione alla diagnosi di albinismo o di patologie invalidanti ad esso associate.

Possiamo quindi semplificare dicendo che la sola diagnosi di albinismo da diritto alle tutele previste per le malattie rare, l'accertamento dell'ipovisione, a diversi livelli, da diritto invece alle tutele previste per questa specifica condizione. Inoltre in base alla percentuale di invalidità che viene eventualmente riconosciuta può avvalersi di una serie di diritti che andremo meglio ad esaminare.

Norme di tutela previste per l'albinismo in relazione alla classificazione dell'anomalia come malattia rara

Perché a livello giuridico l'albinismo è considerato una malattia rara?

Perché in base alle indicazioni del "Programma d'azione comunitario sulle malattie rare", a livello europeo si definisce "rara" una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti.

Inoltre, il fatto che le malattie rare sono poco conosciute e spesso prive di terapia specifica, ha portato a classificare l'albinismo in questo modo.

Il vantaggio è che il nostro Servizio sanitario nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone che ne sono affette.

La Rete nazionale delle malattie rare

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 prevede l'istituzione della Rete nazionale delle malattie rare.

Lo scopo è quello di sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, nonché promuovere l'informazione e la formazione.

La rete è costituita da **presidi** individuati dalle regioni, accreditati ed abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare, secondo protocolli clinici concordati.

A tali presidi, inoltre, è affidato il compito di collaborare con i medici di famiglia ed i servizi territoriali.

La sorveglianza è centralizzata attraverso l'istituzione del **Registro nazionale delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità**, al fine di ottenere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio e migliorare la conoscenza riguardo a cause e fattori di rischio ad esse associati.

Esenzioni e ticket

Lo stesso Decreto Ministeriale stabilisce le forme di tutela disponendo che vengano erogate in esenzione tutte le **prestazioni specialistiche (diagnostiche e terapeutiche)**, appropriate ed efficaci per il trattamento ed il successivo monitoraggio delle malattie rare accertate e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

In considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico, nel caso dell'albinismo più specificatamente finalizzato ad escludere eventuali sindromi ad esso associate, l'esenzione è estesa anche ad indagini volte in tal senso ed a quelle di tipo genetico sui familiari dell'assistito, qualora si manifestasse la necessità.

In questi casi, **l'esenzione deve essere richiesta alla ASL di residenza presentando idonea certificazione, rilasciata da una delle strutture riconosciute dalla Regione come presidio di riferimento per l'albinismo.**

Nel caso in cui presso la Regione di residenza non vi siano presidi di riferimento specifici, l'assistito può rivolgersi ad una struttura riconosciuta dalle altre Regioni.

Anche le prestazioni finalizzate alla diagnosi della malattia devono essere eseguite (e prescritte) in uno dei presidi di riferimento della rete e, in tal caso, **il medico del Servizio sanitario nazionale che formula il sospetto di diagnosi deve indirizzare l'assistito alla struttura della rete specificamente competente per l'albinismo.**

L'esenzione può essere richiesta per più malattie, ove accertate e non è riportato un elenco dettagliato delle prestazioni esenti, in quanto si tratta di malattie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi tra loro e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie differenti. Il medico dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei **livelli essenziali di assistenza (LEA)**, quelle necessarie e più appropriate alla specifica situazione clinica.

Il codice di riferimento per poter usufruire dell'esenzione è il seguente: **RCG040.**

Consulta per le malattie rare

La Consulta per le malattie rare, all'interno della quale siedono 34 rappresentanti di realtà associative, è collegata al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Lo scopo della Consulta è quello di rafforzare i legami e le sinergie tra le organizzazioni di tutela della rete delle malattie rare presenti nel nostro Paese, a partire dalla convinzione che esse svolgono un ruolo fondamentale per orientare

pazienti e familiari all'interno del Servizio sanitario nazionale e contribuire alla individuazione delle priorità per l'agenda delle politiche pubbliche.

Semplificazione delle procedure di accertamento della invalidità, presa in carico e continuità della assistenza, rafforzamento della rete dei centri per le malattie rare su tutto il territorio nazionale, investimenti nella ricerca, formazione dei medici di medicina generale e riduzione dei tempi di accesso alla prima diagnosi sono stati i temi maggiormente sottolineati dai rappresentanti delle diverse Associazioni come terreni prioritari di azione e che noi in questa sede ci sentiamo di avvallare e sostenere.

Su questi e altri temi la Consulta, articolata in sottogruppi, elaborerà analisi e valutazioni sullo stato dell'arte e proposte per soluzioni concrete.

Sul sito internet dell'Istituto Superiore di Sanità è possibile seguire le sue attività.

Norme di tutela previste per l'albinismo in relazione all'ipovisione

Accertamento delle minorazioni civili e dello stato di handicap

Le persone ipovedenti possono ottenere alcuni benefici a condizione che abbiano ottenuto il riconoscimento del loro stato di handicap, della loro invalidità o cecità civile.

Per la normativa italiana l'**invalidità** è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione, deficit psichico, intellettivo, della **vista** o dell'udito.

Nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne l'**invalidità civile** viene definita in percentuale.

La **cecità civile** viene invece definita in modo descrittivo e codificato.

La Legge n. 138/2001 ha indicato una nuova classificazione delle disabilità visive che considera sia il residuo visivo che il residuo perimetrico binoculare. Ne risulta una nuova distinzione tra ciechi totali, parziali, ipovedenti gravi, medio-gravi e lievi. Oltre all'acutezza visiva, la nuova disposizione tiene in considerazione anche il campo visivo.

Le minorazioni visive di minore entità possono invece rientrare fra le invalidità civili e quindi percentualizzate.

Tale classificazione tecnico-scientifica non modifica comunque la normativa in termini di prestazioni economiche e sociali in campo assistenziale.

L'invalidità è riconosciuta da un'apposita Commissione operante presso ciascuna ASL.

La richiesta di riconoscimento di invalidità va presentata, dall'interessato o da chi lo rappresenta legalmente, alla Commissione ASL competente rispetto al comune di residenza.

Il modulo di domanda è diverso per i minorenni e i maggiorenni e bisogna allegare un certificato rilasciato dal medico curante che riporti la diagnosi e la tipologia della menomazione.

E' possibile allegare cartelle cliniche e documentazione medica specialistica.

L'iter per il riconoscimento di invalidità deve concludersi entro nove mesi dalla presentazione della domanda.

Entro i primi tre mesi la Commissione deve fissare la data di convocazione per la visita e inviare all'interessato comunicazione scritta indicante data e il luogo dove verrà effettuata.

Durante la visita è possibile farsi assistere, a proprie spese, da un medico di fiducia e la Commissione può, nel corso della visita, richiedere ulteriori accertamenti clinici specialistici prima di perfezionare la pratica, in seguito trasmette l'esito alla Commissione di verifica che può chiedere chiarimenti, convalidare o meno, ma anche convocare l'interessato per ulteriori accertamenti oppure richiedere chiarimenti alla Commissione ASL.

La Commissione di Verifica ha 60 giorni per richiedere la sospensione della procedura, dopodiché vige il principio del silenzio-assenso.

A questo punto La Commissione ASL trasmette all'interessato il verbale con l'esito della visita con annotate le procedure da attivare per l'eventuale ricorso.

Nel caso in cui l'accertamento attesti minorazioni civili che comportano l'erogazione di provvidenze economiche verrà richiesta all'interessato la documentazione necessaria per la concessione dei benefici riconosciuti che decorrono dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento sanitario, salvo eccezionale disposizione diversa della Commissione ASL.

Nel caso in cui la Commissione medica non fissi la visita di accertamento entro tre mesi dalla data di presentazione della domanda, l'interessato può presentare una diffida all'Assessorato regionale competente che deve fissare la visita entro il termine massimo di 270 giorni dalla data di presentazione della domanda; se questo non accade si può ricorrere al giudice ordinario.

Avverso i verbali emessi dalle Commissioni ASL e di verifica è possibile presentare ricorso, entro sei mesi dalla notifica del verbale, davanti al giudice ordinario con l'assistenza di un legale, è anche possibile farsi appoggiare da un patronato sindacale o da associazioni di categoria.

Dal primo gennaio 2005 non è più ammesso il ricorso amministrativo.

Chi ha ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile può presentare alla stessa Commissione ASL, con apposito modulo, richiesta di aggravamento allegando un certificato medico che precisi in modo puntuale e circostanziato che la disabilità è aggravata oppure che si sono presentate nuove menomazioni.

Non è possibile presentare richiesta di aggravamento se già si è avviato un procedimento di ricorso avverso il giudizio della commissione preposta all'accertamento della invalidità e delle condizioni visive.

L'accertamento delle minorazioni civili viene effettuato con criteri diversi da quelli adottati per la valutazione dello stato di handicap ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104 e produce un verbale di certificazione diverso.

La suddetta Legge dispone che lo stato di **handicap** è definito dalla situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive.

Viene considerato **grave** quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

Una persona può ottenere sia la certificazione di invalidità civile che quella di handicap.

L'iter è pressoché identico e la Commissione ASL può essere collegiale nel caso in cui, in fase di presentazione della domanda, si barri anche la casella relativa a questo tipo di accertamento

I verbali di invalidità e di handicap

Superata la fase burocratica viene rilasciato un verbale che definisce lo status dell'interessato e il grado di invalidità.

Il verbale purtroppo, per i non addetti ai lavori, non è di facile lettura anche perché nell'era dell'informatica viene scritto ancora a mano e spesso risulta proprio impossibile decifrarne il contenuto.

Inoltre la persona che lo riceve non sempre conosce i benefici e le eventuali provvidenze economiche che da quel verbale derivano.

Considerata la continua evoluzione normativa, in questa sede ci limitiamo a dare qualche utile indicazione, rimandando alla consultazione di specifici siti internet o alla consulenza presso le associazioni di categoria o patronati per eventuali chiarimenti in merito all'interpretazione dei verbali ed ai benefici da questo derivanti.

Nel **verbale** di invalidità civile e di handicap dovete controllare quale sia la definizione riportata e barrata dalla Commissione di accertamento.

Le definizioni presenti nei verbali che nel caso dell'albinismo possono dar diritto a specifici benefici sono le seguenti:

- *invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ad 1/3 (art. 2, L. 118/1971).*

- *invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ai 2/3 (artt. 2 e 13, L. 118/1971).*
- *cieco con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione (L. 382/1970 e 508/1988).*
- *Persona con handicap (articolo 3, comma 1, Legge 104/1992).*
- *4. Persona con handicap superiore ai 2/3 (articolo 21, Legge 104/1992).*

Un discorso separato andrebbe fatto nel caso in cui venga riconosciuto lo stato di **handicap con connotazione di gravità** (articolo 3, comma 3, Legge 104/1992). In questo caso i benefici riconosciuti sono notevoli, ma in linea di massima è difficile che ad una persona albina venga riconosciuta questa condizione.

Diritto al lavoro e contribuzione figurativa

Con la legge 68/99 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili) è stata regolamentata la materia inerente l'assunzione obbligatoria delle persone con invalidità superiore al 45 per cento; per quanto riguarda i minorati della vista, la legge richiama le precedenti disposizioni in materia.

In base agli studi svolti, alle attitudini di ciascuno e alla situazione lavorativa del territorio, per il diritto al lavoro, innumerevoli sono le norme che riguardano i soggetti di cui agli articoli 2, 3 e 4 della legge 138/01.

Il secondo comma dell'art.9 della legge 113/85 e l'art 2 della legge 120/91 consentono invece agli stessi lavoratori di ottenere un beneficio, ai fini del diritto e della misura della pensione di 4 mesi per ogni anno di servizio effettivamente svolto purché nella domanda di pensione questo diritto sia chiaramente esplicitato. La stessa Legge 113/85 favorisce per questi soggetti, l'accesso al lavoro in qualità di centralinista telefonico.

Con un Decreto del Ministro del Lavoro del 10 gennaio 2000 sono state individuate ulteriori qualifiche equipollenti:

- operatore telefonico addetto alle informazioni alla clientela e agli uffici relazioni con il pubblico;
- operatore telefonico addetto alla gestione e all'utilizzazione di banche dati;
- operatore telefonico addetto ai servizi di telemarketing e telesoccorso.

Agevolazioni correlate al tipo di certificazione e concesse a diversi livelli istituzionali

Nomenclatore tariffario

Con il Decreto del Ministero della Salute del 28 Dicembre 1992 e successive modificazioni è stato istituito il Nomenclatore tariffario delle protesi. Gli strumenti

rivolti specificamente ai minorati della vista sono ottici ed elettronici, e sono utili sia per l'autonomia personale che lo studio.

L'acquisizione degli strumenti è regolamentata da normative regionali ed i beneficiari sono tutti i soggetti con un residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi, anche con eventuale correzione.

Il fatto che la normativa nazionale ha demandato alle Regioni, e quindi alle ASL, il compito di regolamentare la fornitura delle protesi, pur nel rispetto della normativa generale, ha determinato che queste operano con modalità diverse e la concessione della strumentazione prescritta è sovente soggetta al contributo dell'interessato oppure concessa solo parzialmente. Succede anche che in alcune regioni si sia andati oltre gli standard minimi individuati dal nomenclatore tariffario, autorizzando la fornitura di strumenti, spesso innovativi, non indicati nel nomenclatore.

Esenzione Ticket

Le modalità di esenzione dai ticket sanitari dopo la modificazione del Capitolo V della Costituzione sono oramai disciplinate dalle singole regioni. Si tenga presente però che queste sono concesse in base all'età, al reddito, per alcuni farmaci correlati a particolari patologie o per invalidità superiore ai 2/3.

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ha realizzato da tempo un sito internet (www.handylex.org) di facile consultazione e aggiornato continuamente, che è diventato un punto di riferimento per i diritti delle persone con disabilità. Verbale alla mano con pochi click sarete in grado di conoscere tutti i benefici sia economici che assistenziali concessi per la vostra specifica condizione.