

## Dicembre 2010

### **L'Europa in ascolto: Cittadinanzattiva interviene nell'indagine OCSE**

Una delegazione dell'OCSE (l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) nell'ambito dell'indagine "Better regulation in Europe - EU 15 project", che coinvolge 15 Paesi dell'Unione Europea e che ha come scopo trovare soluzioni condivise per legiferare meglio e migliorare le prospettive di benessere economico, ascolterà tra gli altri, Cittadinanzattiva, rappresentata da Tonino Aceti Coordinatore nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

[Approfondisci](#)

### **Piano di indirizzo per la Riabilitazione: la parola ai cittadini**

Cittadinanzattiva, tramite il CnAMC ed il Tribunale per i diritti del malato, presenta alcune proposte di miglioramento al Piano di indirizzo per la Riabilitazione:

dalla condivisione del progetto riabilitativo con la persona coinvolta, alla diffusione delle Unità Spinali Unipolari, passando per il coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla Salute nella definizione e valutazione delle politiche.

[Approfondisci](#)

[Gli emendamenti proposti da Cittadinanzattiva](#)

### **Nuove linee guida dell'INPS: penalizzati i veri invalidi**

Ricorso spregiudicato alle doppie visite (ASL ed INPS) per l'accertamento dello stato di invalidità ed handicap, criteri restrittivi per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, poca trasparenza, costi e tempi moltiplicati per l'inoltro della domanda. Sono alcuni dei problemi emersi alla luce delle nuove direttive interne dell'INPS, per cui Cittadinanzattiva, tramite il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici ed il Tribunale per i diritti del malato, chiede spiegazioni ed un intervento delle Istituzioni:

[Leggi la lettera](#)

[Leggi il comunicato stampa](#)

### **Sanità: accordo Stato-Regioni sui farmaci innovativi**

Approvato il 18 novembre in Conferenza Stato-Regioni un accordo sul diretto recepimento nei Prontuari terapeutici ospedalieri regionali dei farmaci valutati come innovativi dall'Agenzia italiana del farmaco. L'accordo prevede, inoltre, l'istituzione di un "Tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali", dove i rappresentanti dell'Aifa, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano e del Ministero della Salute, lavoreranno per fornire periodiche indicazioni e linee guida per l'omogeneizzazione e l'aggiornamento dei Prontuari terapeutici ospedalieri regionali. Permangono punti oscuri su cui a breve il Coordinamento nazionale dei Malati Cronici invierà una nota al Ministero della Salute.

## Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Firmato dal Ministro Maurizio Sacconi, in data 30 novembre 2010, il Decreto Ministeriale di costituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Per saperne di più e leggerne la composizione visita il sito web:

[http://www.lavoro.gov.it/Lavoro/Istituzionale/Ministero/OrganiCollegiali/Osservatorio\\_Nazionale\\_disabilita.htm](http://www.lavoro.gov.it/Lavoro/Istituzionale/Ministero/OrganiCollegiali/Osservatorio_Nazionale_disabilita.htm)

## PROGETTI IN CORSO....

### “Energia e cronicità”

Si avvia alla conclusione l'indagine, promossa da Cittadinanzattiva attraverso le sue reti del CnAMC e dei Procuratori dei cittadini, inerente i consumi energetici delle persone portatrici di patologie croniche - degenerative. Scopo dell'indagine è Indagare sulla condizione di disagio di disabili e malati cronici, nell'ambito delle dinamiche di fuel poverty, al fine di individuare ed implementare azioni e tecnologie di sostegno alla condizione di difficoltà, povertà, qualità della vita dei soggetti indicati.

### Misurazione dei costi della burocrazia (c.d. oneri amministrativi) che ricadono sui cittadini in riferimento agli adempimenti per le prestazioni rivolte alle persone con disabilità

Si sta concludendo il progetto voluto dal Ministero per la pubblica amministrazione e l'innovazione – Dipartimento della Funzione Pubblica - a cui hanno collaborato le associazioni del CnAMC: APMAR, LILA, BPCO, ANMAR, FAND, ANIO, EPAC, FAIS, FEDERASM, PARENT PROJECT. Tonino Aceti coordinatore Nazionale CnAMC ringrazia tutte le associazioni per l'importante impegno dimostrato.

## EVENTI

### XLVII Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia

#### “Malattie reumatiche: assistenza, federalismo e politiche sanitarie”

Si è tenuto a Rimini dal 24 al 27 Novembre 2010 il 47° congresso della Società Italiana di Reumatologia ed in occasione della terza giornata, dedicata all'assistenza sanitaria e alla ricerca metodologica, è intervenuto Tonino Aceti Coordinatore nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, sul tema “ le malattie croniche e i diritti: le politiche della cronicità”.

A breve verrà pubblicata una Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide realizzata in collaborazione con ANMAR ( Associazione Nazionale Malati Reumatici) .

È stata, inoltre, presentata la richiesta di audizione presso la XII Commissione Igiene e Sanità, in merito all'indagine conoscitiva avente ad oggetto, tra l'altro, la situazione dell'assistenza ai malati reumatici.

Ascolta [l'intervista](#)

[Leggi la richiesta di audizione](#)

**Un nuovo punto di riferimento per i cittadini con Neurofibromatosi**

L'11 dicembre la cerimonia di inaugurazione della sede di ANANAS Onlus (associazione aderente al CnAMC). Per l'associazione e per tutti i cittadini affetti da neurofibromatosi finalmente un punto di riferimento per ogni richiesta di aiuto da tutto il territorio italiano.

[La locandina](#)

**27 Novembre: 2° Giornata nazionale della malattia di Parkinson**

Si è svolta il 28 novembre la seconda giornata nazionale della malattia di Parkinson visita il sito web dedicato: <http://www.giornataparkinson.it>

**17 novembre 2010 IX Giornata Mondiale BPCO**

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, in occasione della IX Giornata Mondiale, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 17 novembre 2010 ha organizzato, insieme a GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung) e a LIBRA (Linee Guida Italiane BPCO Rinite e Asma Bronchiale), la V Conferenza Nazionale BPCO, in Memoria di Mariadelaide Franchi, presso il Senato della Repubblica, Sala Capitolare.

[Visita il sito](#)

Per maggiori informazioni sulla rete di Cittadinanzattiva del CnAMC visita il sito web:

<http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici.html>

***Grazie a tutti voi per il prezioso contributo!!***

**Oggetto: Missione di una delegazione OCSE per rapporto “Italy better regulation”-  
Roma 9-10 dicembre 2010.**

Una delegazione dell'OCSE sarà a Roma i prossimi giovedì 9 e venerdì 10 dicembre per una serie di incontri con alcune pubbliche amministrazioni e con le parti sociali al fine di raccogliere elementi utili per la redazione, nell'ambito del *“Better regulation in Europe - EU 15 project”*, del rapporto Italia sulla migliore regolazione.

**Il progetto**

Partendo dal principio che “legiferare bene” migliora le prospettive di benessere sociale ed economico, il progetto valuta le capacità, in ambito UE 15, di una gestione efficace della regolamentazione, attraverso giudizi individuali sugli Stati Membri. I rapporti che ne scaturiscono, costituiscono un approfondito dossier sul miglioramento della regolamentazione in Europa.

Il progetto, iniziato nel 2008, è realizzato dall'OCSE in collaborazione con la Commissione europea. Attualmente sono già stati completati 13 dei 15 rapporti previsti ed entro il 2010 saranno completati i due rapporti mancanti relativi alla Grecia ed all'Italia.

Il progetto culminerà con una sintesi con le principali conclusioni ed un percorso per una regolamentazione efficace a sostegno dei principali obiettivi di politica pubblica.

L'Italia è stato già oggetto di due review dell'OCSE sulla better regulation. Il primo rapporto risale al 2001 mentre il secondo è del 2009 e a molti dati di quest'ultimo l'OCSE ha intenzione di attingere per il progetto EU 15 pertanto la missione in Italia dell'OCSE è finalizzata principalmente a raccogliere quegli elementi di novità o di approfondimento rispetto al rapporto 2009.

Nel corso della missione, oltre ad un fitto programma di incontri con rappresentanti del Governo nazionale, i rappresentanti dell'OCSE incontreranno rappresentanti delle organizzazioni di rappresentanza, tra le quali Cittadinanzattiva, Confindustria, CNA, CONFESERCENTI, Confcommercio, Confartigianato ecc

**Roma, 6 dicembre 2010**

All'attenzione del Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità  
Senato della Repubblica

On. Antonio Tomassini

**OGGETTO: Richiesta formale di Audizione presso la XII Commissione Igiene e Sanità in merito all'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV.**

Gentile Presidente,

Cittadinanzattiva – Tribunale per i Diritti del malato chiede formalmente di essere convocata in audizione in merito all'indagine conoscitiva in oggetto. Attraverso la rete del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)<sup>i</sup> a cui aderiscono circa 87 Organizzazioni, tra associazioni e federazioni, di persone con patologia cronica e rara, Cittadinanzattiva ha promosso, con il contributo speciale dell'ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici, una Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide. Tale raccomandazione nasce da un'attenta riflessione sulla diffusione della patologia e sul tasso di disabilità che la stessa produce, nonché dalla consapevolezza circa le molteplici problematiche cui le persone affette dalla patologia si trovano a dover far fronte dal momento della diagnosi al momento dell'accesso alle terapie.

Restando in attesa di una Vostra cortese e attesa convocazione,  
le invio Cordiali Saluti.

## **Comunicato stampa 9 dicembre 2010**

Cittadinanzattiva su regolamenti accertamento invalidità civile: torna la doppia visita obbligatoria. Con danno per i cittadini e aggravio economico per ASL, INPS e contribuenti, mentre si taglia, di fatto, l'indennità di accompagnamento.

Un aggravio economico e burocratico, un restringimento dei diritti nonostante il parere contrario anche del Parlamento, inefficaci e costose procedure telematiche per le domande.

Questi, in sintesi, i rilievi mossi da Cittadinanzattiva, attraverso le sue reti del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)<sup>1</sup> e del Tribunale per i diritti del malato, sulle misure previste nella Comunicazione (interna e non ufficiale) del 20 settembre 2010 del Direttore Generale dell'INPS, con oggetto "accertamenti di invalidità civile – implementazione dei criteri per l'accertamento diretto".

Dal 1 gennaio 2010 è infatti cambiata la procedura della domanda di accertamento delle minorazioni civili. La domanda non è più presentata alle Aziende USL, ma, in via telematica, all'INPS. L'accertamento viene eseguito dalle Commissioni ASL integrate da un medico INPS; l'accertamento definitivo è effettuato comunque dall'INPS. Al contrario, sono ancora molte le Commissioni che non hanno ancora al loro interno il medico INPS. Va aggiunto che il verbale di invalidità in sede di visita (Commissione ASL integrata dal medico INPS), può essere approvato all'unanimità da tutti i componenti della commissione (compreso il medico INPS), oppure a maggioranza dei componenti della commissione. Nel primo caso deve essere

validato, nel più breve tempo possibile, dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS e, inviato all'interessato. Nel secondo caso (parere non unanime), l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti per la valutazione. Nei successivi 10 giorni il Centro Medico legale dell'INPS, ricevuta la documentazione, può validare il verbale oppure procedere, nei successivi 20 giorni, alla visita diretta. Le visite dirette avrebbero dovuto essere limitate alle situazioni incerte. La recente Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" prevedono, invece, come indispensabile, il potenziamento del ricorso prioritario all'accertamento sanitario diretto sulla persona.

Il ricorso alla visita diretta viene indicato come prioritario, persino quando il giudizio della

Commissione ASL (integrata con il medico INPS) è unanime, soprattutto nei casi in cui siano previsti benefici assistenziali (innanzitutto economici: pensioni, assegni e indennità). La gran parte dei Cittadini verranno quindi sottoposti nuovamente a doppia visita: prima da parte della ASL e poi dell'INPS. Il disagio per il cittadino non è diminuito, anzi la seconda visita, soprattutto in alcune zone d'Italia, può avvenire anche a centinaia di km di distanza dell'abitazione del Cittadino.

Di fatto, l'INPS attraverso una Circolare interna attua un notevole passo indietro rispetto alla necessità di semplificazione amministrativa per i cittadini. L' accertamento diretto da parte dell'INPS, in aggiunta a quello delle Commissioni mediche ASL integrate dal medico INPS, deve essere attuato esclusivamente in quei casi dove vi siano dei ragionevoli e fondati dubbi sulla sussistenza del diritto al beneficio, e non al contrario considerarlo "la prassi".

Altro punto, e a nostro avviso il più grave, riguarda la restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento. E' opportuno segnalare che in seguito alla accesa protesta del 7 luglio scorso delle Organizzazioni a tutela dei diritti delle persone con disabilità il Parlamento bocciò un emendamento che tentava di modificare i criteri (restringendoli) per la concessione dell'indennità di accompagnamento. Ora, i contenuti di quell'emendamento trovano nuovamente spazio nelle "Linee Guida operative per l'invalidità civile" contenute nella Comunicazione. L'interpretazione dell'INPS stravolge l'indicazione, della legge tuttora vigente che stabilisce che l'indennità di accompagnamento venga concessa alle persone con inabilità totale quando ricorre una delle due seguenti condizioni: si trovino nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore; oppure, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di una assistenza continua.

Rispetto alla capacità di deambulare, invece, le nuove linee guida operative per l'invalidità civile dell'INPS prevedono che l'impossibilità debba essere permanente e non superabile con l'utilizzo di ausili. Chi deambula con estrema difficoltà e fatica come, ad esempio, l'aiuto di un tripode, di due stampelle o altri ausili, non si vedrà riconosciuto il diritto a ricevere l'indennità di accompagnamento.

Rispetto al secondo criterio che dà diritto a percepire l'indennità di accompagnamento, ovvero, la capacità della persona di compiere gli atti quotidiani della vita, l'INPS, stabilisce come condizione la presenza di un'assistenza continuativa e l'impossibilità di compiere il "complesso" degli atti quotidiani. Ciò vuol dire che, nel misurare l'autonomia personale del cittadino, si considereranno solo il complesso degli atti elementari della vita. Inoltre, il

riferimento è al complesso di questi atti, e non solo ad uno o due di essi. Vengono ignorati quelli che sono, invece, considerati atti strumentali della quotidianità, ovvero, le attività “extradomiciliari”, come sapersi orientare, usare un mezzo pubblico, usare un telefono, chiedere aiuto o un’informazione. Il risultato, come denuncia, ad esempio il CoorDown è che, tramite visite sommarie e sbrigative, vengono revocate le indennità di accompagnamento a persone affette da sindrome di Down (e non solo), su tutto il territorio nazionale.

Consideriamo piuttosto preoccupante che l’INPS, attraverso una sua Comunicazione interna del proprio Direttore Generale, reintroduca criteri di assegnazione dell’accompagnamento, già bocciati dal Parlamento nel corso dell’approvazione del Decreto Legge 31 maggio 2010. Come a dire che la decisione del Parlamento non abbia avuto alcun significato. Con la conseguenza che non tutti i cittadini che ne avrebbero diritto potranno accedervi.

Infine, la nuova procedura di invalidità, attiva dal 1 gennaio 2010, prevede la trasmissione telematica della domanda di invalidità ed handicap. Oltre l’oggettiva difficoltà per il cittadino a reperire un medico abilitato alla trasmissione telematica (non tutti i Medici di medicina generale sono abilitati), sorge il problema del costo: può variare da 20 a 130 euro.

---

<sup>i</sup> Rete di Cittadinanzattiva composta da un network di oltre 87 Organizzazioni di persone con patologia cronica e rara. <http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici.html>