

## Malattie rare

### Benefici per pazienti e caregiver nel testo unificato

**Quotidiano Sanità anticipa e diffonde la bozza del documento che mette insieme cinque diverse proposte sul tema: prevede, tra l'altro, accesso gratuito a farmaci e riabilitazione e pensionamento anticipato per il caregiver del minore invalido al 100% per una malattia rara**

*16 gennaio 2020*

ROMA – Sostenere e tutelare i malati rari e chi si prende cura di loro, attraverso una serie di benefici, incentivi per la ricerca, facilitazioni nell'accesso ai farmaci, alle terapie, ai servizi e ai diritti: è l'obiettivo che si pone il testo unificato sulle malattie rare, da poco portato a termine dalla Commissione Affari sociali e diffuso, in bozza, da [Quotidiano Sanità](#). Il testo, frutto e sintesi di cinque proposte di maggioranza e opposizione, declina in 32 articoli i bisogni, i diritti e le tutele che vengono riconosciuti a questi pazienti e ai loro familiari: in altre parole, i Lea, ovvero i Livelli essenziali di assistenza.

### Malattie rare e farmaci orfani: questione di numeri e non solo

Finalità principale del provvedimento, esplicitata nel primo articolo, è “l'uniformità della erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, inclusi quelli orfani”. Con “malattie rare” s'intende (art. 2) quelle che “che comportano una minaccia per la vita o sono cronicamente debilitanti” e che presentano “una prevalenza inferiore a cinque individui su diecimila”. Parallelamente, “farmaco orfano” è (art. 3) quello “destinato alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di un'affezione che comporta una minaccia per la vita o la debilitazione cronica e che colpisce non più di cinque individui su diecimila”.

### I Lea per le malattie rare: farmaci, ausili, terapie, assistenza

Le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare a chi ha una malattia rara (Livelli essenziali di assistenza) sono elencati nell'articolo 4 e nell'articolo 5: tra questi, gli accertamenti diagnostici (anche su familiari), “le terapie farmacologiche, anche innovative, le formulazioni dietetiche, l'acquisto dei farmaci necessari per il trattamento delle malattie rare, nonché dei trattamenti considerati non farmacologici, quali alimenti, integratori alimentari, dispositivi medici e presidi sanitari, nonché le cure palliative e la fruizione di prestazioni di riabilitazione motoria, logopedica, neuropsicologica e cognitiva e di interventi di supporto e di sostegno sia per il paziente che per la sua famiglia”.

Per quanto riguarda ausili e dispositivi, “l'esenzione dal costo è estesa anche alla manutenzione ordinaria e straordinaria degli stessi”. In generale, “tutti i trattamenti compresi nel piano assistenziale personalizzato e indicati come essenziali sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale” (art. 5), così come è gratuito l'accesso a “trattamenti riabilitativi motori, logopedici,

visivi, audiologici, neuropsicologici, cognitivi, neuroevolutivi, comportamentali, respiratori, cardiologici, vescicali, e similari” (art. 6) le cure palliative e l'assistenza domiciliare (art. 7).

Riguardo quest'ultima, in particolare, “al fine di privilegiare il permanere della persona affetta da una malattia rara all'interno del suo nucleo familiare, sono garantite idonee assistenze domiciliari, anche di elevata intensità assistenziale, ogni volta che il paziente e i suoi familiari ne fanno richiesta, compatibilmente con la reale situazione del nucleo familiare e con lo stato delle reti territoriali di assistenza”.

## **Prepensionamento del caregiver**

Un diritto fondamentale viene poi riconosciuto al caregiver del minore con malattia rara invalido al 100%: il pensionamento anticipato (art. 11). Al genitore o al familiare che si prende cura del minore e che svolge anche un'attività lavorativa “è riconosciuto con decorrenza immediata, su richiesta dell'interessato, il diritto all'erogazione anticipata del trattamento pensionistico, indipendentemente dall'età anagrafica del soggetto beneficiario, a seguito del versamento di almeno venticinque anni di contributi previdenziali”.

Non solo: “ Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al soggetto che assiste un minore affetto da una malattia rara, è riconosciuta una contribuzione figurativa di tre mesi per ogni anno di contribuzione effettiva, per un massimo di quattro anni versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità.

Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al genitore che assiste un minore affetto da una malattia rara, è riconosciuta un'ulteriore contribuzione figurativa di sei mesi ogni cinque anni di contribuzione effettiva, versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità”.

## **Mille euro al mese e un Fondo di solidarietà**

Viene inoltre assicurato “un contributo pari a 1.000 euro per tredici mensilità” al genitore (uno dei due) che, nell'assistere “stabilmente” il figlio con malattia rara, non ha un impiego lavorativo, mentre si assegna un contributo di 500 euro per 13 mensilità “a uno dei genitori che assiste il figlio affetto da una malattia rara, in attesa di prima occupazione”. A tal fine, presso il ministero della Salute è istituito il “Fondo di solidarietà per le famiglie dei minori affetti da malattie rare, destinato al finanziamento delle misure per il sostegno del lavoro di cura e assistenza”.

Questo fondo, istituito presso il Ministero della Salute, viene finanziato per 8 milioni di euro da un contributo fisso dello Stato, per 2 milioni di euro da un contributo fisso a carico delle casse di previdenza e assistenza private e per la restante parte da una quota fissa derivante dalle scelte non espresse relativamente alla destinazione della quota del 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche, nonché da donazioni e da lasciti da chiunque effettuati, deducibili ai sensi del testo unico delle imposte sui redditi.

## **Inclusione scolastica e lavorativa**

Per garantire l'inserimento sociale delle persone con malattie rare, “le pubbliche amministrazioni provvedono all'attivazione di adeguati interventi per favorire l'inserimento e la permanenza delle persone affette da malattie rare nei diversi ambienti di vita e di lavoro”. Si assicura poi il diritto allo studio in ogni ordine e grado scolastico, con eventuale attivazione di trattamento sanitario terapeutico anche in ambiente scolastico. L'inserimento lavorativo dovrà “essere facilitato dalle indicazioni date dal centro di riferimento, tendenti ad evidenziare gli eventuali necessari adattamenti dell'ambiente” e “ai lavoratori affetti da malattie rare è garantita la possibilità di mantenere una condizione lavorativa autonoma il più a lungo possibile nel corso della loro malattia”.

## **Centro nazionale, Comitato e Rete di assistenza**

La composizione, le competenze e le mansioni del Centro nazionale Malattie rare, presso l'Istituto superiore di Sanità, vengono enunciate nell'articolo 15, mentre i successivi articoli si riferiscono all'istituzione e ai compiti del relativo Comitato, all'elaborazione di un Piano nazionale triennale e alla creazione di una Rete nazionale di assistenza per le malattie rare, articolata nelle varie reti regionali e interregionali, di cui vengono nel testo dettagliate funzioni, competenze e modalità di lavoro. Saranno inoltre istituiti, sempre dalle Regioni, registri delle malattie rare e adeguati sistemi di monitoraggio delle attività svolte. Ai processi decisionali strategici, di monitoraggio e di valutazione delle attività svolte nel settore delle malattie rare, sia a livello regionale che nazionale, viene garantita la presenza di una rappresentanza delle persone affette da malattie rare.

## **Il Fondo nazionale per la ricerca**

Il testo dispone poi (art. 26) che sia istituito, presso il ministero della Salute, il Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare, che verrà finanziato con il 20 per cento delle quote versate dalle industrie farmaceutiche per le procedure di registrazione e di variazione dei prodotti medicinali e con eventuali contributi di soggetti, singoli o collettivi, pubblici o privati. Incentivi sono previsti per i soggetti pubblici o privati che svolgono tali attività di ricerca o che investono in progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani. Il ministero della Salute, quello dell'Istruzione e le Regioni dovranno inoltre introdurre la materia delle malattie rare nei rispettivi bandi di concorso per la ricerca.

## **Formazione e aggiornamento professionale**

Gli ultimi articoli sono dedicati alla formazione professionale. In particolare, le regioni, “nell'ambito della formazione medica obbligatoria per i medici di medicina generale, per i pediatri di libera scelta e per gli specialisti membri delle commissioni per l'accertamento dell'invalidità e delle commissioni mediche, dovranno riservare non meno del 10 per cento delle loro attività annuali all'organizzazione e al funzionamento delle reti di assistenza per le malattie rare e alla presa in carico delle persone affette da malattie rare”. L'articolo 31 disciplina le informazioni sulle malattie rare, prevedendo anche periodiche campagne nazionali di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

FONTE: <https://www.superabile.it/>

## Sanità: arrivano i fondi regionali per l'assistenza sociosanitaria ai malati di SLA

Il Campidoglio ha firmato la delibera che consente di erogare le risorse della Regione. I malati non autosufficienti possono ottenere fino a 400 euro mensili

Assistere le persone malate di SLA direttamente da casa. Con questo obiettivo la Regione Lazio ha stanziato apposite risorse economiche. Servono, fa sapere l'ente governato dal presidente Zingaretti, ad integrare l'offerta sanitaria.

### Il via libera del Campidoglio

I fondi per il sopporto al paziente SLA sono ora disponibili. La Giunta Raggi ha infatti pubblicato la delibera che consente l'erogazione dei fondi regionali. Servono a garantire **l'assistenza sociosanitaria ai malati** in condizioni gravissime e non autosufficienti. Ai primi viene messa a disposizione una somma che può raggiungere **i 300 euro mensili** e che è erogabile anche come integrazione dell'assegno di cura per l'assistenza domiciliare e nei casi di assistenza prestata dal cosiddetto familiare "caregiver".

### I fondi per i malati non autosufficienti

**Lo stanziamento regionale**, sempre nell'ottica di favorire un'assistenza domiciliare, viene garantito anche ai pazienti di Sclerosi Laterale Amiotrofica che versano **in condizioni di non autosufficienza**. A loro spetta un sostegno mensile che può raggiungere **anche i 400 euro**.

### Un divario da colmare

“Questa delibera – ha commentato l'assessora capitolina **Veronica Mammì** – rientra nell'impegno che portiamo avanti ogni giorno in sostegno delle persone più fragili. Puntiamo a realizzare **politiche efficaci e concrete**, che migliorino la vita dei cittadini”. Soddisfazione per il provvedimento, finanziato con i fondi regionali, è stata espressa anche da **Andrea Venuto**, il delegato della Sindaca all'Accessibilità universale “Un passo alla volta – ha commentato Venuto – **stiamo colmando il divario che c'è tra i cittadini più fragili e il resto della popolazione**. Azioni come questa servono a ristabilire equità e coesione sociale”.

FONTE: <http://www.romatoday.it/politica/fondi-assistenza-domiciliare-malati-sla.html>