

Grido di allarme dell'ANAT per la giornata mondiale Atassia

Serve un intervento in merito all'indennità di accompagnamento per i malati minorenni di Atassia Telangiectasia (AT) o Sindrome di Louis Bar, una malattia genetica rara che causa una severa disabilità e morte precoce

di **Cristina Saja**

27/09/2021 11:25

🕒 tempo di lettura 3 min

/
 [Premium Content](#) /
 [Grido di allarme dell'ANAT per la giornata mondiale Atassia](#)

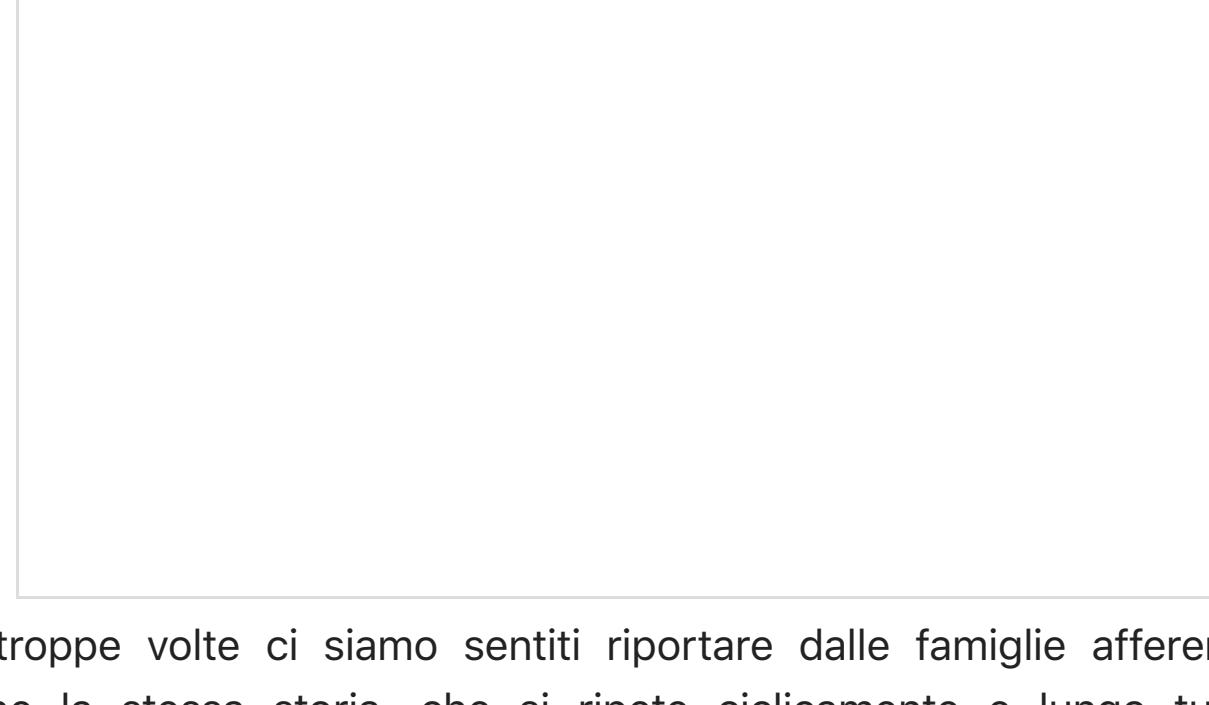


Il 25 settembre è stata una data importante per i pazienti affetti da Atassia Telangiectasia. Si trattava infatti della giornata mondiale dell'Atassia, giorno in cui i riflettori sono puntati su questa patologia.

L'Atassia Telangiectasia (AT) o Sindrome di Louis Bar è una malattia genetica rara che causa una severa disabilità e morte precoce. ANAT, Associazione Nazionale AT, da più di venti anni è impegnata nel sostenere la ricerca, la prevenzione e la terapia dell'AT. La missione di ANAT, mira a trovare il prima possibile una cura e, laddove la cura non fosse ancora possibile, promuovere l'informazione per favorire una diagnosi precoce ed ottenere terapie idonee per migliorare la qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie. E proprio in quella data ANAT ha lanciato un importante grido di allarme in merito all'indennità di accompagnamento per i malati minorenni, che spesso sono sottoposti a inutili, logoranti e ripetuti controlli di commissioni mediche per ottenere ciò che è un loro diritto, sancito da una legge, datata 9 marzo 2006.

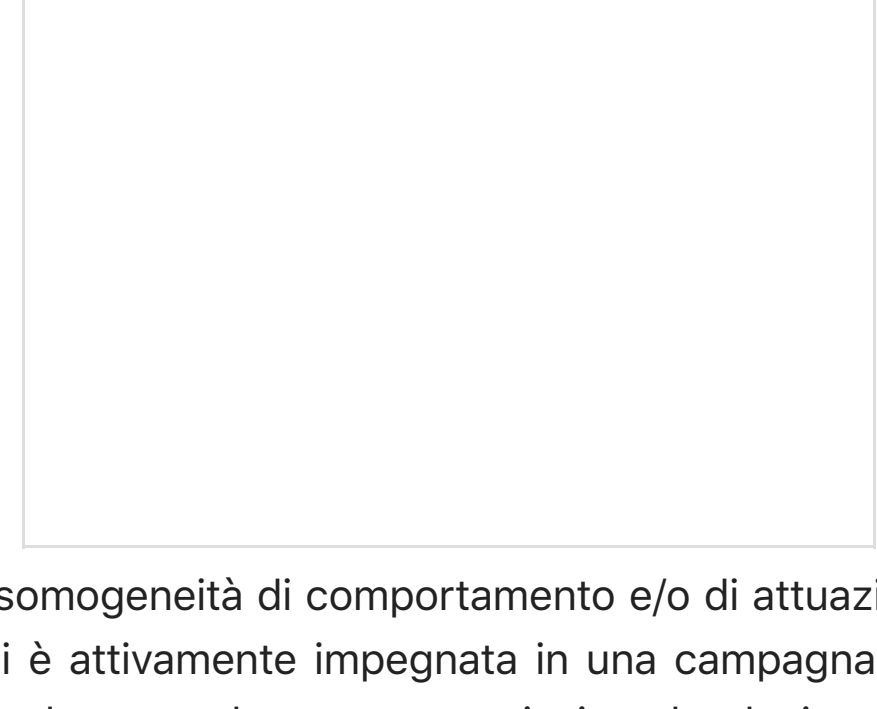
Per quanto riguarda i minori affetti da Atassia Telangiectasia, la legge prevede che il minore sia immediatamente riconosciuto come 'non rivedibile' e che l'invalidità gli venga immediatamente riconosciuta. Questo è sancito nell'elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante, al punto 8, 'Patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica' – tra cui atrofia muscolare progressiva, atassie, afasie, ecetera – e, al punto 9, Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo. Purtroppo la realtà è del tutto diversa ha commentato Sara Biagiotti, presidente di Anat: "Ora, capiamo bene che la maggior parte dei medici o degli addetti alle commissioni di valutazione non sappiano nemmeno pronunciare la parola Atassia Telangiectasia, ma di fronte alla documentazione fornita dal genitore che riporta la diagnosi di atassia cerebellare progressiva a carattere neurodegenerativo e a trasmissione autosomica recessiva, credo che anche l'ultimo degli ignoranti riuscirebbe ad inserire l'A-T nelle casistiche previste dal decreto".

PUBBLICITÀ



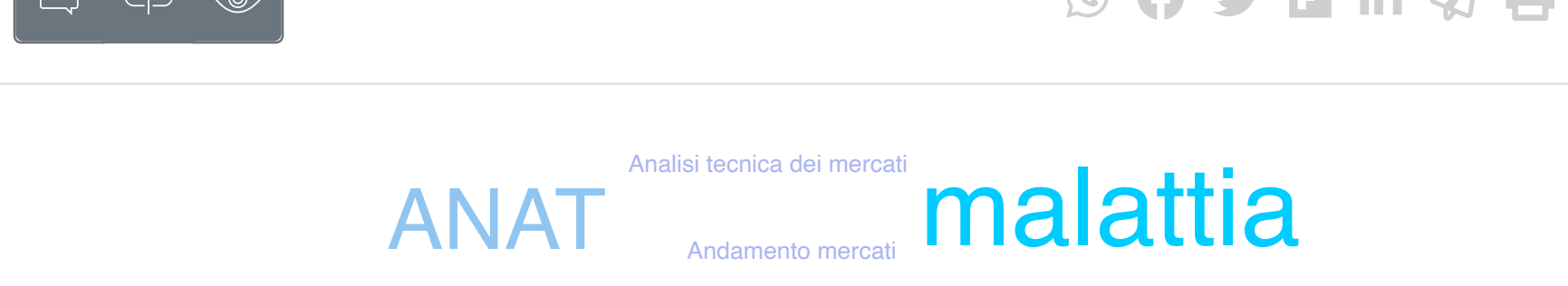
"Purtroppo, troppe volte ci siamo sentiti riportare dalle famiglie afferenti alla nostra organizzazione la stessa storia, che si ripete ciclicamente e lungo tutto lo stivale: rivedibilità a 1, 2 o 5 anni a seconda della commissione che ci si trova davanti – ha continuato Sara Biagiotti – Inutile, riportare l'umiliazione e la frustrazione della famiglia e dello stesso ragazzo sottoposto regolarmente alla visita di accertamento per constatare un'evidente perdita di funzionalità e progressione della malattia. Emblematico è il caso di alcuni genitori di due figli affetti da AT che si sono visto riservare due trattamenti completamente opposti dalla stessa commissione giudicatrice: come testimonia un papà, alla piccola Gloria di 5 anni (ancora provvista di deambulazione autonoma) è stata concessa alla prima visita la non-rivedibilità sino alla maggiore età, mentre alla sorella Lucia di 9 anni, con evidenti difficoltà motorie e alla soglia della fase maggiormente ingravante della malattia, viene invece chiesta la rivedibilità annuale".

PUBBLICITÀ



È per questa totale omogeneità di comportamento e/o di attuazione della legge, che la nostra associazione si è attivamente impegnata in una campagna per la 'non-rivedibilità dei pazienti con AT'. A tale scopo, la nostra associazione ha deciso di portare all'attenzione dei media la totale non curanza o addirittura ignoranza della legge in materia e, in parallelo, di fornire alle famiglie un documento, sottoscritto dal presidente ANAT e dal presidente del Comitato Scientifico, da allegare alla documentazione necessaria da sottoporre in commissione dove si richiede a chiare lettere l'applicazione della legge.

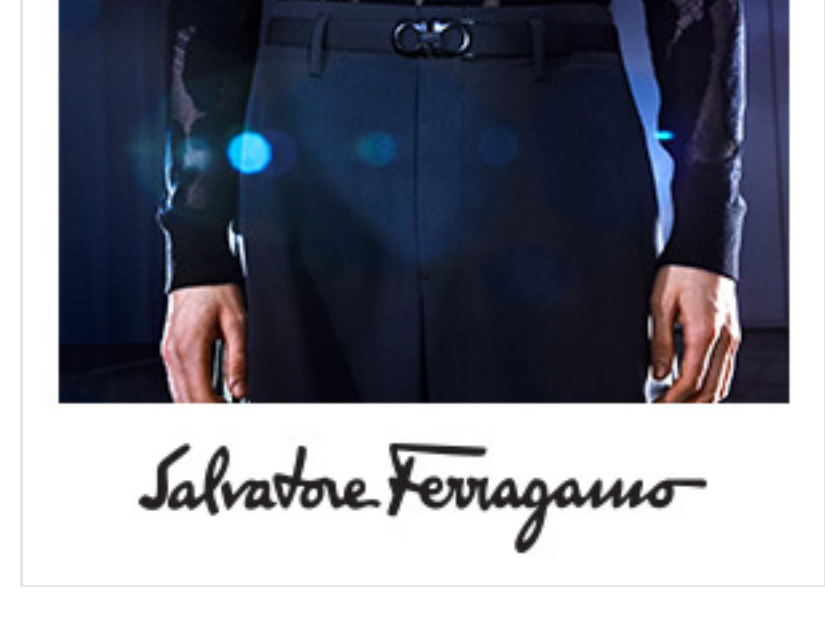
La legge del 9 marzo 2006 recante 'misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione' tra cui alcune modifiche per la 'semplificazione – si fa per dire! – degli adempimenti amministrativi delle persone con disabilità'. In particolare, la legge cita come 'soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civileo dell'handicap. Inoltre, con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate 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. Nell'elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante sono riportate, al punto 8, 'Patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica', (tra cui atrofia muscolare progressiva, atassie, afasie, etc.) e, al punto 9, Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo.



Analisi tecnica dei mercati **ANAT** Andamento mercati **malattia**
Borse Estere **commissione** Indici di borsa **Atassia Telangiectasia** Obbligazioni

ALTRE NEWS DELLA SEZIONE SALUTE

<p>Terzo congresso del Gruppo Oculisti Ambulatoriali Liberi</p>	<p>Novo Nordisk: congelato parentale per i Non-Birthing Parents</p>	<p>'Tienilo a mente', giornata mondiale sull'Alzheimer</p>
<p>Ritmo normale Fibrillazione atriale</p> <p>Fibrillazione atriale, rivaroxaban meglio di warfarin</p>	<p>Nuove linee guida europee 2021 sulla stenosi aortica</p>	<p>Tumore del seno: "meno recidive per aumentare le guarigioni"</p>



NEWS CORRELATE vedi tutte >

Il futuro secondo Laura Biagiotti

Grido di allarme dell'ANAT per la giornata mondiale Atassia

Solvency II, ok dalla Commissione Ue ma è allarme Ania

Mazzata per le aziende: sempre più banche applicano la commissione sulla troppa liquidità

Circle, aggiudicato bando di gara Commissione Europea da 1,8 mln

Scopri di più →

Questo materiale è stato preparato da WisdomTree e dalle sue società affiliate. I valori degli investimenti possono salire e scendere. Solo per clienti professionali.

LE PIU' LETTE



Nomura, lo shock energetico in Cina ed Evergrande contageranno il mondo

A lezione da Doris

Faro Consob sul calciomercato Juventus

Gas naturale in corsa, la Cina fa incetta a prezzi fuori mercato

Evergrande: Mercati col fiato sospeso

SPECIALI

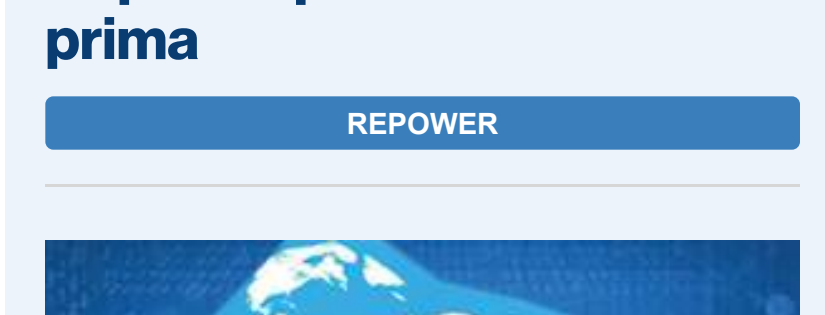
SPECIALE REPORT VACCINI ANTI COVID 19

Consulta il report aggiornato dei vaccini anti Covid 19

[REPORT VACCINI](#)

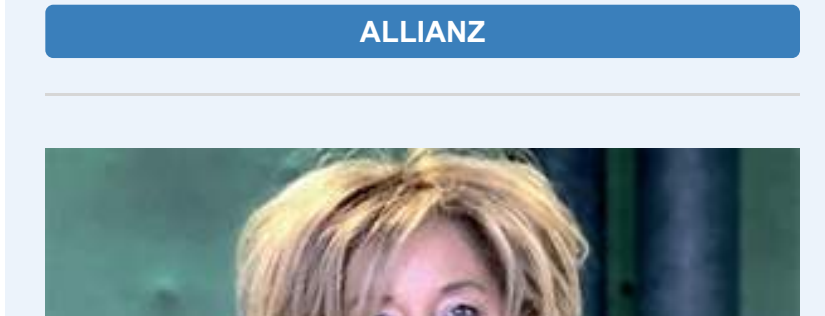
Presentata l'indagine annuale sulla diffusione del welfare in azienda

[GENERALI WELFARE IN AZIENDA](#)



Repower punta sulla materia prima

[REPOWER](#)



Reinvenzione dell'economia Europea

[ALLIANZ](#)



Allianz, soluzioni innovative per la protezione oncologica

[EURST](#)

Gruppo Green Power
CREDIAMO NELLO SVILUPPO SOSTENIBILE

Superbonus 110% per l'efficientamento energetico

[GRUPPO GREEN POWER](#)



LAMBRO i cargo bike di design Repower

[REPOWER CARGO BIKE](#)

LA TV GUARDA AVANTI SIETE PRONTI?

La TV guarda avanti, siete pronti?

[NUOVA TV DIGITALE](#)

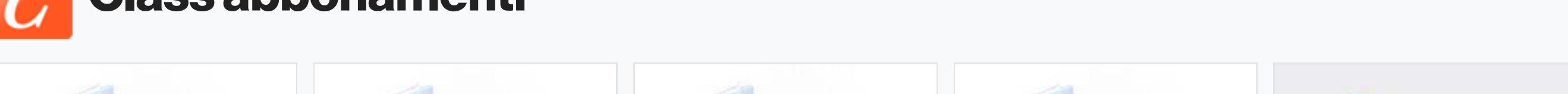
Speciale Coronavirus - mappa del contagio e news in tempo reale

Speciale Coronavirus - mappa del contagio e news in tempo reale

[SPECIALE CORONAVIRUS](#)

VIDEO

<p>Analisi Tecnica del 27/09/2021 - Parte 3</p>	<p>Trading Nation del 27/09/2021</p>	<p>AIM Italia del 27/09/2021</p>	<p>Forex Update del 27/09/20021</p>
--	---	---	--



Class abbonamenti

<p>Capital da €4,49</p>	<p>Gentleman da €4,49</p>	<p>MF Fashion da €4,49</p>	<p>Patrimoni da €4,49</p>	<p>Le Guide di ItaliaOggi da €2,99</p>
------------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	---

