

Home Cronache Governo e Parlamento Regioni e Asl Lavoro e Professioni Scienza e Farmaci Studi e Analisi Archivio

ASSIMEDICI® #VICINOACHICURA

avrà tutela Legale per l'assistenza giudiziale
GRATUITA e tanto altro ancora...

CLICCA QUI E SCOPRI I VANTAGGI



segui **quotidiano**sanità**.it**



twitter

facebook

feed

newsletter

archivio

Tweet Condividi 0 stampa

La giornata mondiale dell'Atassia e quel silenzio assordante

di Sara Biagiotti



27 SET - Gentile Direttore,

il 25 settembre è stata per la nostra associazione una data importante. In quella data infatti si è celebrata la giornata mondiale dell'Atassia, giornata in cui, teoricamente, i riflettori dovrebbero essere puntati su questa patologia. Purtroppo come accaduto anche in passato, l'atassia e in particolare l'atassia telangiectasia sembra non interessare a nessuno.

Eppure è una malattia grave e estremamente invalidante. 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.

ANAT, in questa occasione, vuole lanciare 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.



Borgo Egnazia, Nowhere Else

Borgo Egnazia

Apri >

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, etc.- e, al punto 9, Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo

Purtroppo la realtà è del tutto diversa commenta 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 A-t-a-s-s-i-a T-e-l-a-n-g-i-e-c-t-a-s-i-a, 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".

"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. 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 ingrandante della malattia, viene invece chiesta la rivedibilità annuale."

È per questa totale disomogeneità 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 "i 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 civile o 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.

Sara Biagiotti
Presidente ANAT

27 settembre 2021
© Riproduzione riservata

Altri articoli in Lettere al direttore



Dietro la controriforma della medicina generale c'è la volontà di renderli "amministrabili"



Ma perché il Piano Nazionale della Cronicità non ha funzionato?



La medicina generale e quella frase irrispettosa presente nel documento elaborato dalle Regioni



Per le cure domiciliari servono standard anche sulle tecnologie



Sulla riforma del 118 se pensano di fermarci sbagliano di grosso



Il titolo V e il disastro prodotto nella gestione della Salute mentale



lettere
al direttore



QS **newsletter**

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER
Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità.



QS **gli speciali**

VACCINI COVID. Efficacia e sicurezza Pfizer-BioNTech, Moderna e AstraZeneca
tutti gli speciali

i Più Letti [7 giorni] [30 giorni]

- Comunque vada, il medico di famiglia in un modo o nell'altro da domani non sarà più come prima
- Test medicina. Consulcesi: "Gravi irregolarità e punteggi errati. Migliaia chiedono annullamento prova, noi pronti con i ricorsi"
- "L'attuale profilo di Medici di famiglia e pediatri convenzionati non è più adeguato ai nuovi bisogni di assistenza. Il futuro è nelle Case della Comunità". Dalla dipendenza a nuove forme di accreditamento, ecco le proposte delle Regioni
- Covid. Commissione Ue: "Entro ottobre in arrivo 5 nuove terapie per contrastarlo"
- Covid. Il Ministero Salute agli Ordini: "Senza vaccinazione non si potrà esercitare una professione sanitaria". La sospensione sarà tout court e senza possibilità di ricorso al Cceps
- Medici di famiglia dipendenti? L'altolà Enpam: "Riforma così com'è provoca 84 mld di danni"
- Vaccinazione Covid-19. "Per chi ha superato infezione, può bastare una sola dose anche dopo 10 mesi"
- Il Covid diventerà entro un anno una malattia endemica, molto vicina a un raffreddore. Ecco come. Intervista a Jennie Lavine, l'autrice dello studio su Science che ha fatto tanto discutere
- Chi ha avuto il Covid dopo un anno non si ammala più
- Vaccino Pfizer. Ema: "La seconda dose va somministrata dopo tre settimane dalla prima"

Quotidianosanita.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.
QS Edizioni srl
P.I. 12298601001

Via Boncompagni, 16
00187 - Roma

Via Vittore Carpaccio, 18
00147 Roma (RM)

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Presidente e AD
Vincenzo Coluccia

Direttore generale
Ernesto Rodriquez

Redazione
Tel (+39) 06.59.44.62.23
Tel (+39) 06.59.44.62.26
Fax (+39) 06.59.44.62.28
redazione@qsedizioni.it

Pubblicità
Tel. (+39) 06.89.27.28.41
commerciale@qsedizioni.it

Copyright 2013 © QS Edizioni srl.
Tutti i diritti sono riservati
- P.I. 12298601001
- iscrizione al ROC n. 23387
- iscrizione Tribunale di Roma n. 115/3013 del 22/05/2013

Riproduzione riservata.
Policy privacy