

## La giornata mondiale dell'Atassia passa sotto silenzio

PS [panoramasanita.it/2021/09/27/la-giornata-mondiale-dellatassia-passa-sotto-silenzio/](https://panoramasanita.it/2021/09/27/la-giornata-mondiale-dellatassia-passa-sotto-silenzio/)



*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.*

**di Sara Biagiotti\***

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.

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

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

ataxia 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 ingravidante 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.

*\*Presidente ANAT*