

III FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

**come e quando le istituzioni incontrano i bisogni del paziente,
l'esperienza INPS**

**IL CONTRIBUTO TECNICO-SCIENTIFICO INPS:
DALLA TEORIA ALLA BUONA PRASSI**

*Prof. Massimo Piccioni
Coordinatore Generale Medico Legale INPS*

GLI OBIETTIVI DELL'ISTITUTO NELLA VALUTAZIONE DELL'INVALIDITÀ CIVILE

Legge 3 agosto 2009, n. 102, art. 20

A decorrere dal 1° gennaio 2010 le **domande** volte ad ottenere i benefici in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono **presentate all'INPS**, secondo modalità stabilite dall'ente medesimo. L'Istituto trasmette, in tempo reale e in via telematica, le domande alle Aziende Sanitarie Locali

A decorrere dal 1° gennaio 2010 ai fini degli accertamenti sanitari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità le **Commissioni mediche delle Aziende sanitarie locali sono integrate da un medico dell'INPS** quale componente effettivo.

In ogni caso **l'accertamento definitivo è effettuato dall'INPS**

L'INPS accerta altresì la permanenza dei requisiti sanitari nei confronti dei titolari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità

- **TRASPARENZA**
- **TRACCIABILITÀ**
- **EFFICIENZA**
- **EFFICACIA**

**Totale
informatizzazione**

**Evidence Based
Medicine**

Evidence Based Medicine

- Tecniche e metodologie oggettive, ripetibili, confrontabili e riproducibili
- Qualità dell'atto medico legale
- Oggettività del dato
- Trasparenza e riproducibilità

Finalità

- creare uniformità di giudizio su tutto il territorio nazionale;
- garantire certezza del diritto per il cittadino invalido

Valutazione medico legale fondata sull'EBM

INADEGUATEZZA DELLE VIGENTI TABELLE

carenze	Tabelle indicative D.M. 5 febbraio 1992
Inquadramento nosografico	<i>Inadeguato al successivo sviluppo scientifico per molte patologie</i>
Completezza delle voci	<i>Mancata considerazione di molte patologie</i>
Classi funzionali per le patologie considerate	☐ Spesso incomplete ☐ «Salti percentuali» ☐ Fasce percentuali a cavallo di più benefici (es.: 61-80%)
conseguenze	Largo ricorso a criteri analogici «soggettivi» • Analogia qualitativa (patologie non considerate) • Analogia quantitativa (classi funzionali non considerate)



DISOMOGENEITA' VALUTATIVA SUL TERRITORIO

ITER **MANCATO** AGGIORNAMENTO DELLE TABELLE

comma 6 dell'art. 20 L. 102/2009	è nominata dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze una Commissione con il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile Lo schema di decreto che apporta le eventuali modifiche alle tabelle in attuazione del presente comma è trasmesso alle Camere per il parere delle Commissioni competenti per materia.
Decreto interministeriale 26 marzo 2010	Nomina della Commissione
24 novembre 2011	La Commissione conclude i suoi lavori producendo nuove tabelle dettagliatamente aggiornate sotto il profilo nosografico e strutturate su una puntuale stratificazione in classi funzionali tale da ridurre al minimo la necessità di ricorso a valutazioni analogiche
26 settembre 2012	parere contrario espresso dalla Conferenza Stato Regioni con <i>«riserva di formulare le proprie richieste di modifiche»</i>
6 novembre 2012	XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati: <i>«mancanza di indicazioni circa i requisiti per l'accesso alla indennità di accompagnamento»</i> e sottolineava <i>“l'opportunità di acquisire ... le considerazioni sulle ricadute dell'emanando decreto offerte da parte di soggetti portatori di interessi qualificati»</i>
Determina Ministero Salute 23/04/12	<i>“Gruppo di Lavoro ristretto” per valutare “le soluzioni più opportune per superare le criticità emerse in sede di Conferenza Stato–Regioni e parlamentare, sullo schema di provvedimento concernente le nuove tabelle per l'accertamento dell'invalidità civile”.</i>
29 settembre 2014	Il G.d.L. rimette il mandato prendendo atto, con le riserve formulate dai rappresentanti del Ministero del Lavoro e dell'INPS, della posizione espressa dalla Conferenza delle Regioni con nota 7 agosto 2014 ai Ministri della Salute e dell'Economia e Finanze: preventiva <i>«necessità di procedere ad una revisione dell'attuale quadro normativo di riferimento»</i>

NECESSITA'

DI LINEE GUIDA

LINEE GUIDA INPS

☐ **GENERALI**

- 1. Valutazioni percentuali principali patologie**
- 2. Indennità di accompagnamento**

☐ **SPECIFICHE**

- 1. Minori con patologia neoplastica**
- 2. SLA**
- 3. Sclerosi Multipla**
- 4. Autismo**

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

Perché?

- Per le **istanze** rappresentate dal mondo associazionistico e la capacità di ascolto da parte dell'Istituto
- Per la **consapevolezza** che quanto rappresentato era fondato e coerente con i dettami costituzionali e con il ruolo di garante dei diritti dei cittadini che l'Istituto ha sempre esercitato
- Per la **constatazione** della inadeguatezza degli attuali strumenti di valutazione

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

Perché?

- *La Fibrosi Cistica è la più frequente tra le malattie genetiche.*
- *Per l'esordio in età pediatrica, la caratteristica compromissione multiorgano ad andamento evolutivo, la sintomatologia variabile ed ingravescente, la prognosi sfavorevole, con aspettativa di vita media pari a 40 anni, è considerata, a norma di legge (art.1 della Legge 548/93 "Disposizioni per la prevenzione e cura della fibrosi cistica"), **"malattia di alto interesse sociale"** che impegna la collettività (art. 2) ad **"agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo"** dei pazienti che ne sono affetti.*
- ***per la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e di bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali ed i complessi bisogni organizzativi".** (circ. attuativa Ministero Salute 15 aprile 1994)*
- *presuppone di necessità la **presa in carico globale del paziente** presso centri di riferimento di alta specializzazione in grado di seguirlo dalla diagnosi e per tutta la vita con **cure personalizzate che impegnano il paziente e la sua famiglia quotidianamente anche negli stadi iniziali della malattia, allorché particolarmente netto è il contrasto tra lo stato apparente del paziente e la reale compromissione della sua qualità di vita.***
- **ha un impatto psicopatologico importante in ogni fascia d'età**

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

Perché?

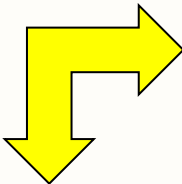
La valutazione nell'adulto

TABELLA DI VALUTAZIONE

Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità - 5 febbraio 1992

"Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti."

(Pubblicato nella Gazz. Uff. 26 febbraio 1992, n. 47, S.O.)



6430	FIBROSI CISTICA DEL PANCREAS CON PNEUMOPATIA CRONICA	0	0	100
6406	BRONCHIECTASIA CONGENITA ASSOCIATA A MUCOVISCIDOSI	0	0	80

Il codice risulta correttamente applicabile solo nei casi di mucoviscidosi con bronchiectasie presenti già alla nascita, mentre di regola le bronchiectasie si sviluppano nel paziente con Fibrosi Cistica solo successivamente, per i noti meccanismi ostruttivi ed infiammatori.

Tale previsione tabellare affida tutti gli altri casi di pneumopatia da Fibrosi Cistica alla generica valutazione della correlata compromissione funzionale prevista dai codici 6455 e 6456 per le bronco-pneumopatie in senso lato, non tener conto del fatto che nel paziente con Fibrosi Cistica polmonare il mantenimento di accettabili parametri di funzionalità respiratoria è pur sempre il risultato di un impegno terapeutico, preventivo e riabilitativo quotidiano che di per sé stesso incide pesantemente sulla capacità lavorativa.

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

Perché?

La valutazione nel minore

Nella fascia d'età neonatale e pre-scolare

il bambino è quotidianamente chiamato ad una serie di azioni terapeutiche difficili, per le quali necessita dell'affiancamento e dell'intervento dell'adulto.

L'aerosol-terapia e la manipolazione degli strumenti atti alla somministrazione, l'assunzione di enzimi pancreatici e farmaci (dosaggio esatto), la pratica della fisioterapia e della riabilitazione respiratoria (tecnica specifica insegnata dal fisioterapista respiratorio), la preparazione e somministrazione di una dieta alimentare particolarmente curata, l'accompagnamento periodico al CRR, sono solo alcune delle attività per le quali risulta indispensabile la presenza e l'aiuto di una figura adulta (di solito la madre

Nella fanciullezza-adolescenza

il bambino acquisisce importanti e graduali autonomie che gli consentono in parte un'autogestione delle cure, pur mantenendo la necessità della vigilanza e dell'affiancamento dell'adulto esperto. L'adulto assume in particolare il ruolo di "controllo e stimolazione", richiamando all'aderenza alle terapie, monitorando il giusto utilizzo delle apparecchiature durante i trattamenti, adoperandosi per la gestione di tutti gli aspetti burocratici e di controllo, mantenendo infine un ruolo fondamentale nella cura e nella preparazione della dieta alimentare.

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

Come?

- **In stretta collaborazione con chi conosce la «realtà» della malattia :**
 - perché la vive quotidianamente nella propria famiglia: **LIFC** (Lega Italiana Fibrosi Cistica)
 - perché la cura quotidianamente : **SIFC** (Società Italiana Fibrosi Cistica)

- **In aderenza ai principi costituzionali e alle finalità di legge**



COSTITUZIONE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

IL CAPO PROVVISORIO DELLO STATO

VISTA la deliberazione dell'Assemblea Costituente, che nella seduta del 22 dicembre 1947 ha approvato la Costituzione della Repubblica Italiana;

VISTA la XVIII disposizione finale della Costituzione;

PROMULGA

la Costituzione della Repubblica Italiana nel seguente testo:

PRINCIPI FONDAMENTALI

ART. 1.

L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro.

La sovranità appartiene al popolo, che la esercita nelle forme e nei limiti della Costituzione.

ART. 2.

La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

ART. 3.

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

ART. 4.

La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.

Ogni cittadino ha il dovere di svolgere secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società.

ART. 5.

La Repubblica, una e indivisibile, riconosce e promuove le autonomie locali; attua nei servizi che dipendono dallo Stato il più ampio decentramento amministrativo; adegua i principi ed i metodi della sua legislazione alle esigenze dell'autonomia e del decentramento.

ART. 6.

La Repubblica tutela con apposite norme le minoranze linguistiche.

ART. 7.

Lo Stato e la Chiesa cattolica sono, ciascuno nel proprio ordine, indipendenti e sovrani.

I loro rapporti sono regolati dai Patti Lateranensi. Le modificazioni dei Patti, accettate dalle due parti, non richiedono procedimento di revisione costituzionale.

ART. 8.

Tutte le confessioni religiose sono egualmente libere davanti alla legge.

Le confessioni religiose diverse dalla cattolica hanno diritto di organizzarsi secondo i propri statuti, in quanto non contrastino con l'ordinamento giuridico italiano.

Art. 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

*"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."
(Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.)*

Art. 1. Finalità. - 1. La Repubblica:

- a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
- c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
- d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

LE INDICAZIONI

Il paziente adulto

Fermo restando il riconoscimento tabellare del 100% per i pazienti con Fibrosi Cistica pancreatica e polmonare si è ritenuto che **anche in presenza di interessamento polmonare esclusivo, debba riconoscersi una condizione di totale invalidità nella misura del 100%.**

Ciò in considerazione del fatto che in questi pazienti il mantenimento di accettabili parametri di funzionalità respiratoria è pur sempre il risultato di un impegno terapeutico, preventivo e riabilitativo quotidiano che di per sé stesso incide pesantemente sulla capacità lavorativa.

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

LE INDICAZIONI

Il minore

il minore con Fibrosi Cistica non solo presenta "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e funzioni proprie dell'età" ma necessita di un **intervento assistenziale "straordinario"** rispetto ad un coetaneo standard in buona salute (cfr Sentenza Corte Cassazione n.11525 del 2006).

Ne deriva quindi che **la condizione di minore affetto da Fibrosi Cistica deve considerarsi, in ogni caso, tale da perfezionare il requisito medico legale per il diritto all'indennità di accompagnamento.**

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

LE INDICAZIONI

La condizione di handicap

il paziente con Fibrosi Cistica, a prescindere dall'età
e dalla variante genetica, deve essere considerato

in ogni caso

portatore di handicap

con connotazione di gravità.

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

LE INDICAZIONI

L'istituto della revisione

La Fibrosi Cistica

costituisce, senza dubbio, una patologia con **manifestazioni cliniche croniche ed ingravescenti** sicché rientra a pieno titolo nell'ambito delle "**Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo e/o d'apparato**" di cui al punto 9 dell'allegato al DM 2 agosto 2007.

Pertanto, alla luce di quanto previsto dall'art. 6 comma 3 della L. 9 marzo 2006, n.80 e dai commi 7 e 8 dell'art.25 della Legge 19 agosto 2014, n.114,

**per i pazienti con Fibrosi Cistica
deve essere esclusa in ogni caso
la previsione di revisioni medico-legali.**

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

LE INDICAZIONI

Il collocamento mirato

valutazione medico legale ex L. 68/99

è necessario che le Commissioni competenti pongano la massima attenzione nell'indicare tutte le eventuali condizioni lavorative che possano:

- **concausare un'evoluzione sfavorevole** della patologia (ambienti lavorativi con presenza di agenti infettivi patogeni, contatto con animali, mansioni di front-office, turnazioni con lavoro notturno...);
- **ostacolare le necessità terapeutiche quotidiane** .

Legge 12 marzo 1999, n. 68

"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 68 del 23 marzo 1999 - Supplemento Ordinario n. 57

Capo I DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI

Art. 1.

(Collocamento dei disabili).

1. La presente legge ha come **finalità la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.**

Essa si applica:

a) alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di *handicap* intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile in conformità alla tabella indicativa delle percentuali di invalidità per minorazioni e malattie invalidanti approvata, ai sensi dell'articolo 2 del decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509, dal Ministero della sanità sulla base della classificazione internazionale delle menomazioni elaborata dalla Organizzazione mondiale della sanità [...]

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 13 gennaio 2000

"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68."

(Pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 43 del 22 febbraio 2000)

Art. 2.

Attività della commissione

1. L'attività della commissione di cui all'art. 1 è finalizzata a formulare una diagnosi funzionale della persona disabile, volta ad individuarne la capacità globale per il collocamento lavorativo della persona disabile.
[...]

Art. 5.

Diagnosi funzionale della persona disabile

1. La diagnosi funzionale è la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico e sensoriale della persona disabile.
[...]
4. L'accertamento delle condizioni di disabilità comporta la **definizione collegiale della capacità globale attuale e potenziale della persona** disabile e l'indicazione delle conseguenze derivanti dalle minorazioni, in relazione all'apprendimento, alla vita di relazione e all'integrazione lavorativa.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 13 gennaio 2000

"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68."

(Pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 43 del 22 febbraio 2000)

Allegato 2 GLOSSARIO

Capacità globale (residua) di cui alla legge n. 104/1992.

[...]

La capacità complessiva di una persona è il fondamento della sua individualità. Tale "capacità" **espressione positiva di ciò che la persona è effettivamente in grado di estrinsecare, è globale, complessiva**, e quindi tale da non poter essere ricondotta solo alla sfera lavorativa della persona considerata. [...]

Capacità lavorativa.

La capacità di lavoro è la potenzialità ad espletare una o più attività [...]

L'evoluzione tecnologica ha prodotto un inevitabile ridimensionamento di tutte le attività a prevalente estrinsecazione motoria, facilmente sostituibili da strutture meccaniche, nonché una moltiplicazione di attività diversificate, "specializzate" nelle quali prevale sempre più la componente intellettuale.

Conseguentemente sempre di più nel tempo si è reso **necessario, da un lato l'approfondimento dello studio valutativo delle conseguenze delle lesioni, non solo motorie, ma anche viscerali, dall'altro una sorta di "personalizzazione", definendo di volta in volta la riduzione della capacità lavorativa in base alle caratteristiche specifiche della persona esaminata.**

LINEE GUIDA INPS

Fibrosi cistica

L'ulteriore impegno dell'INPS

«DALLA TEORIA ALLA BUONA PRASSI»

- **Vigilare** sull'adesione dei propri medici alle Linee Guida;
- **Intervenire** in autotutela in caso di inosservanza;
- **Acquisire**, attraverso il confronto scientifico e medico legale nell'ambito delle commissioni mediche integrate e nelle iniziative congressuali, una crescente adesione «spontanea» da parte dei medici ASL impegnati nel primo accertamento.