

Senato della Repubblica

Il Senatore Questore

INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA

Al Ministro della salute

Premesso che

- in Europa una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone. Si conoscono tra le 6mila e le 8mila malattie rare, molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale;
- per le malattie rare individuate dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Livelli essenziali di assistenza del 2017 sono indicati anche i codici di esenzione dal ticket e i centri di diagnosi e cura. La banca dati permette di conoscere la classificazione e i sinonimi di migliaia di malattie rare, le associazioni e altre informazioni di interesse;
- il Ministero della salute ha istituito una tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e per le malattie invalidanti sulla base della Classificazione internazionale (ICD) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992), che viene aggiornata periodicamente. All'interno di questa tabella sono elencate alcune malattie rare per le quali è stata fissata una percentuale di invalidità;
- una diagnosi di malattia rara non comporta automaticamente il diritto al riconoscimento all'invalidità civile;
- alla malattia rara del metabolismo " Anderson Fabry" viene concessa l'esenzione dal ticket (codice esenzione RCG080) ma frequentemente al malato non viene riconosciuta dalla commissione INPS la condizione di handicap grave di cui all'art.3, comma 3 della legge 104/92, nonostante la malattia sia altamente invalidante e interferisca pesantemente con l'attività lavorativa;
- disconoscere la gravità della patologia nega al malato la facoltà di poter usufruire di tre giorni di permesso retribuito che consentirebbero le visite specialistiche, le analisi ematochimici e strumentali necessari a stabilire il grado di malattia e il suo peggioramento, o semplicemente consentirebbe loro di rimanere a casa nell'eventualità di febbre, dolori articolari alle estremità, problemi gastrointestinali conseguenti alla malattia, senza dover ricorrere a ferie o permessi;

si chiede

al Ministro se non reputi necessario prevedere il riconoscimento della malattia Anderson-Fabry quale patologia che necessita del riconoscimento di handicap grave (art.3, comma 3 legge 104/92) per consentire a questi pazienti, o al caregiver che li assiste, di assentarsi dal lavoro senza dover usufruire di giorni di ferie o permessi

Roma 15 DICEMBRE 2021

Sen. Antonio De Poli



Senatore Antonio De Poli

*Palazzo Madama - 00186 Roma Tel. 06 67067092-4092 Fax 06 6706 6092 segreteria.depoli@senato.it
Casella postale, 1 - 35010 - Limena (PD) uff. 391 7553872 depoli.antonio@gmail.com*