



**IOB**

**PROPOSTE PER MIGLIORARE  
IL PERCORSO DI RICONOSCIMENTO  
DELL'INVALIDITA' PER LE PERSONE  
AFFETTE DA MALATTIE  
DEL TRATTO GASTROINTESTINALE**



**1 MARZO** GIORNATA NAZIONALE  
dell'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna

# ABSTRACT

Il presente documento nasce dall'esigenza di approfondire un tema, mai trattato in modo sistemico, relativo alle criticità del percorso di riconoscimento dell'invalidità. Un'esigenza condivisa da 10 Associazioni dei Pazienti affette da un gruppo di patologie, croniche e rare, del tratto gastrointestinale, che hanno dato vita ad un Gruppo di Lavoro.

Dalle risultanze del confronto tra le Associazioni sono emerse le seguenti proposte:

1. Integrare la composizione delle Commissioni con specialisti appartenenti ai centri di riferimento anche mediante collegamento da remoto e/o interventi video-registrati, qualora si ravvisasse la necessità di un approfondimento e/o non si conoscesse a sufficienza la patologia oggetto di esame;
2. Escludere la revisione in presenza di una malattia rara inserita nel nomenclatore Orphanet che si caratterizza per un'insufficienza intestinale cronica o cronicamente ingravescente per sua natura;
3. Promuovere un percorso condiviso con l'INPS e le società scientifiche di riferimento (Società Italiana Nutrizione artificiale e metabolismo-SINPE; Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica-SIGENP; Società Italiana di Neuro-Gastro-Enterologia e Motilità-SINGEM), al fine di sensibilizzare le Commissioni locali sulle patologie di cui al punto 2 e, conseguentemente, limitare le disomogeneità di trattamento;
4. Garantire il pieno rispetto dei termini previsti dalla normativa vigente per la conclusione del procedimento di invalidità.



# INTRODUZIONE

Il presente documento nasce dall'esigenza di approfondire un tema, mai trattato in modo sistemico e approfondito, relativo al difficile percorso che i pazienti affetti da alcune malattie rare e croniche gastro-intestinali sono costretti ad intraprendere per il riconoscimento dello stato di invalidità.

Tale esigenza è stata condivisa da 10 Associazioni dei Pazienti che hanno dato vita ad un Gruppo di Lavoro inaugurato in occasione del "Summit Associazioni di pazienti affetti da patologie dell'apparato gastrointestinale" promosso da Un Filo per la Vita Onlus - A.N.A.D. IICB (28 maggio 2022).

Il Gruppo di Lavoro (GdL) riunisce le seguenti associazioni:

- **Un Filo per la Vita Onlus - A.N.A.D. IICB**  
(Insufficienza Intestinale cronica benigna);
- **AISED**  
(Ass. Italiana Sindrome di Ehlers Danlos);
- **AMICI LAZIO Onlus**  
(Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali del Lazio);
- **FAIS ODV**  
(Federazione delle Associazioni di Incontinenti e Stomizzati);
- **APISTOM TORINO ODV**  
(Associazione Provinciale Incontinenti e Stomizzati di Torino ODV);
- **ASSOCIAZIONE A-N.N.A.**  
(Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente);
- **ESEO Italia**  
(Associazione di famiglie contro l'Esofagite Eosinofila);
- **G.I.Ps.I ODV**  
(Gruppo Italiano Pseudo-Ostruzione Intestinale);
- **POIC & DINTORNI Onlus**  
(Pseudo-Occlusione Intestinale Cronica);
- **UNITI PER LA PIPO**  
(Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica).

Le proposte elaborate nel presente documento muovono da un presupposto comune di base: molti pazienti sono affetti da patologie non codificate e non incluse nelle linee guida INPS relative all'accertamento degli stati invalidanti. Si tratta, prevalentemente, di malattie rare che, purtroppo, non possiedono un codice di esenzione e non sono incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Tale circostanza comporta il rischio di un mancato (o parziale) riconoscimento dei diritti previsti dalla Legge n. 104/92 e di una corretta valutazione in ambito di invalidità civile. E, in ogni caso, quand'anche la malattia rara sia munita di uno specifico codice d'esenzione, nella prassi si rinvergono, a livello territoriale, criticità ed ingiustificate disparità di trattamento nel riconoscimento e nel mantenimento dei diritti ex legge 104/92 e di invalidità civile.

# METODO DI LAVORO

La prima riunione del Gruppo di Lavoro si è svolta il 19 ottobre 2022, in tale occasione sono state evidenziate le difficoltà riscontrate nei pazienti mediante la condivisione di esperienze concrete.

Da tale confronto sono emersi i seguenti elementi:

- difficoltà nella valutazione delle malattie gastro-intestinali da parte delle Commissioni;
- l'invalidità, quando riconosciuta è stata concessa per la presenza di altre comorbidità;
- scarsa chiarezza e uniformità in merito all'attribuzione delle percentuali di invalidità;
- eccessivo carico burocratico;
- poca fiducia nel buon esito delle richieste di aggravamento;
- scarsa congruità nella programmazione temporale di visite e revisioni (visite troppo distanti e revisioni troppo ravvicinate);
- drastico cambiamento di approccio nel passaggio alla maggiore età (ad esempio, prevedendo revisioni continue e ravvicinate o una riduzione della percentuale di invalidità) sebbene si tratti di patologie croniche o cronicamente ingravescenti.

Sulla base delle risultanze di tale riunione, è stato predisposto un documento recante le proposte per migliorare il percorso di riconoscimento dell'invalidità, condiviso dal Gruppo di Lavoro in una riunione ad hoc che ha avuto luogo il 16 dicembre 2022.

# PROPOSTE DI INTERVENTO

## .01

### INTEGRARE LA COMPOSIZIONE DELLE COMMISSIONI CON SPECIALISTI APPARTENENTI AI CENTRI DI RIFERIMENTO

In via preliminare giova ricordare che una **diagnosi di malattia rara non comporta automaticamente il diritto al riconoscimento all'invalidità civile.**

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'OMS<sup>1</sup> che viene aggiornata periodicamente. Per le malattie non incluse in tale elenco nel calcolo dell'eventuale percentuale sono prese in considerazione tutte le infermità che caratterizzano la patologia o comunque lo stato di salute e la capacità lavorativa del cittadino richiedente<sup>2</sup>.

Ciò premesso, la più grande criticità evidenziata dal Gruppo di Lavoro attiene alla fase di accertamento sanitario che compete alla ASL attraverso la Commissione Medica Integrata (CMI), da un medico dell'INPS, o nelle commissioni INPS in cui è stata riscontrata una difficoltà nell'inquadramento valutativo delle patologie esaminate (anche nell'ambito del riconoscimento dell'handicap scolastico).

Pertanto, è stata anche manifestata la necessità di dare maggiore attenzione alle comorbidità ed in particolare alle ulteriori patologie che aggravano quella primaria.

Le malattie del tratto gastrointestinale sono apparentemente "invisibili" perché non provocano menomazioni manifestamente evidenti. Tuttavia, patologie che compromettono gravemente le funzioni digestive fino a impedire in alcuni casi la normale alimentazione per via orale e/o a indurre dolori non responsivi anche agli antidolorifici maggiori determinano un danno gravissimo a tutte le attività della vita comune.

La poca conoscenza di questi tipi di patologie comporta il rischio che non vengano riconosciuti i benefici che il nostro ordinamento prevede a tutela delle persone affette da malattie invalidanti.

Per evitare tali rischi le persone sono costrette ad adottare una strategia difensiva che va dall'assistenza di uno specialista nella fase di accertamento sanitario, all'attivazione di ricorsi e/o di richieste di aggravamento dopo la valutazione espressa dalla Commissione.

<sup>1</sup> Decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992. Cfr anche "Linee guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti ([https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura\\_organizzativa/Linee\\_guida\\_accertamento\\_degli\\_stati\\_invalidanti.pdf](https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Linee_guida_accertamento_degli_stati_invalidanti.pdf))

<sup>2</sup> Cfr <https://www.malattierare.gov.it/faq>

Ciò comporta un notevole aggravio di costi, non solo da un punto di vista umano, ma soprattutto economico.

Per tali ragioni si chiede, in presenza di dubbi in merito alla patologia oggetto di esame, di integrare la composizione delle Commissioni con specialisti appartenenti ai centri di riferimento, anche mediante collegamento da remoto e/o interventi video-registrati.

Sempre in un'ottica di semplificazione, si chiede, altresì, l'adozione di iniziative atte ad agevolare e/o semplificare il processo di riconoscimento di invalidità mutuando su scala nazionale alcune buone pratiche promosse a livello territoriale. Si pensi, a titolo esemplificativo, all'accordo siglato tra la direzione sanitaria dell'Ospedale Regina Margherita di Torino e l'INPS, in base al quale il certificato pediatrico introduttivo viene rilasciato dai medici della struttura ospedaliera e contiene tutti gli elementi utili all'accertamento della specifica patologia<sup>3</sup>.

## ESCLUDERE LA REVISIONE DI INVALIDITÀ IN PRESENZA DI INSUFFICIENZA D'ORGANO

# .02

Tra le criticità messe in luce dal Gruppo di Lavoro vi è la richiesta di **ripetute revisioni nel tempo pur in presenza di una insufficienza di un organo vitale** (intestino) che, come tale, non ne consente la guarigione.

La richiesta di revisione (peraltro con tempistiche molto diverse da regione a regione) si traduce di fatto in un pesante aggravio per il paziente e le famiglie (anche da un punto di vista psicologico) che non trova giustificazioni oggettive dal momento che l'insufficienza d'organo resta tale per il resto della vita e le condizioni dei pazienti hanno un'altissima probabilità di progredire e, quindi, di peggiorare nel tempo.

Le Associazioni hanno, poi, rappresentato l'umiliazione e la frustrazione delle famiglie e dei pazienti sottoposti a ripetute visite di controllo per constatare una evidente perdita di funzionalità e progressione della malattia.

Alla luce di quanto sin qui rilevato, si ritiene utile ricordare che la presenza di un quadro clinico stabilizzato nel tempo è alla base delle "Linee guida sulla previsione di rivedibilità in caso di malattie rare" a firma del Prof. Massimo Piccioni, Presidente della Commissione Medica Superiore dell'INPS.

<sup>3</sup> <https://www.torinoggi.it/2022/11/25/leggi-notizia/argomenti/sanita-5/articolo/nell-ospedale-dei-bimbi-il-certificato-pediatrico-va-direttamente-allinps-elimiamo-il-dolore-b.html>



<sup>4</sup> Linee guida INPS  
[https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura\\_organizzativa/La\\_revisione\\_in\\_caso\\_di\\_malattie\\_rare.pdf](https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/La_revisione_in_caso_di_malattie_rare.pdf)

<sup>5</sup> Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) è un database europeo che ha l'obiettivo di fornire informazioni sulle malattie rare e servizi correlati. Le malattie presenti in questo database sono codificate con l'ORPHA code, un sistema originale di codifica, che, se integrato nei flussi informativi sanitari, potrebbe offrire maggiore visibilità alle malattie rare e facilitare le analisi epidemiologiche. Negli anni, l'ORPHA code è stato implementato per essere allineato con altri sistemi di classificazione (es. ICD-10, OMIM). Orphanet è stato fondato in Francia dall'INSERM (Istituto nazionale francese per la salute e la ricerca medica) nel 1997, diventando un progetto europeo a partire dal 2000, mediante lo stanziamento di fondi dedicati da parte della Commissione Europea e ha esteso gradualmente la sua rete a 40 paesi, inclusa l'Italia. Il database è accessibile in forma gratuita in 8 lingue, incluso l'italiano. Le attività di Orphanet-Italia ([orphanetitalia@opbg.net](mailto:orphanetitalia@opbg.net)) sono coordinate dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Fonte: <https://www.malattierare.gov.it/faq>

Nel documento sopra citato si legge che **“nel caso delle MR, la cui etiologia è in grande quantità dei casi riconducibile a difetti genetici, all'esito del percorso diagnostico differenziale... si instaura un quadro menomativo di tipo cronico stabilizzato o ingravescente”**.

In ragione di ciò la commissione deve **“evitare di prevedere revisioni nel caso di malattie rare, certificate dal SSN/SSR, con quadro clinico stabilizzato”**.

Nelle conclusioni, si afferma che **“è evidente, quindi, che l'impropria previsione di rivedibilità (...) oltre a configurare un inutile esercizio di medicina legale difensiva nei confronti di cittadini particolarmente deboli ed un aggravio di spesa pubblica, potrebbe comportare profili di “colpa specifica” professionale per inosservanza di leggi e regolamenti”**<sup>4</sup>.

La maggior parte dei pazienti che afferiscono alle Associazioni aderenti al GdL sono affette da malattie rare che **non possiedono un codice di esenzione**, poiché non rientranti nell'elenco di cui all'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017.

Ciò comporta la non assoggettabilità alla disciplina di cui alle linee guida sopra menzionate, nonostante si abbia una condizione cronica stabilizzata che è alla base dell'esclusione della revisione ivi prevista.

Per tali ragioni, si chiede di **ampliare l'ambito di applicazione della fattispecie della non revisione inserendo le malattie rare comprese nel c.d. nomenclatore Orphanet**<sup>5</sup> afferenti al tratto gastro-intestinale che presentano un quadro menomativo di tipo cronico stabilizzato o ingravescente.

## .03

### PROMUOVERE LINEE GUIDA PER UNIFORMARE IL PERCORSO DI RICONOSCIMENTO DI INVALIDITÀ

Un'altra criticità del percorso di riconoscimento dell'invalidità messa in luce dal Gruppo di Lavoro attiene alla **grande variabilità che connota il giudizio espresso dalle Commissioni**. In particolare, è stato rilevato che la percentuale di invalidità è differente da regione a regione e, spesso, all'interno di una stessa regione, anche da Commissione a Commissione.

Tale variabilità comporta una grave lesione dei diritti dei cittadini ed è in contrasto con le finalità sottese dalla Legge n. 104/92 e indicate al relativo articolo 1, il quale prevede che la Repubblica garantisce il rispetto della dignità umana e dei diritti di libertà e di autonomia delle persone affette da forme invalidanti e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.

Per tali ragioni, si chiede la predisposizione di un documento di indirizzo elaborato a livello centrale con il supporto delle Associazioni dei pazienti e le società scientifiche di riferimento (SINPE, SIGENP e SINGEM) destinato alle Commissioni periferiche, al fine di **approfondire la conoscenza delle patologie del tratto gastrointestinale e limitare le disomogeneità di trattamento.**

## **GARANTIRE IL PIENO RISPETTO DEI TERMINI DI LEGGE PREVISTI PER LA CONCLUSIONE DEL PROCEDIMENTO DI INVALIDITÀ**

# .04

Le tempistiche di conclusione del procedimento di accertamento sanitario sono ben delineate dalla normativa vigente. In particolare:

- la Commissione, **entro tre mesi** dalla data di **presentazione dell'istanza**, **fissa** la data della **visita medica** (art. 3 comma 1 del D.P.R. 698/94);
- il procedimento relativo all'**accertamento sanitario** da parte delle Commissioni **deve concludersi entro 9 mesi** dalla data di presentazione della domanda (art. 1 comma 3 del D.P.R. 698/94).

Inoltre, la Circolare INPS n° 131 del 28-12-2009 recante "**Art. 20 del D.L. n.78/2009 convertito con modificazioni nella Legge 102 del 3 agosto 2009 - Nuovo processo dell'Invalidità Civile - Aspetti organizzativi e prime istruzioni operative. Istruzioni contabili**" prevede un **abbreviamento delle tempistiche** sopra indicate, riducendo il termine a **30 giorni** (anziché 3 mesi) dalla data di presentazione dell'istanza per **l'effettuazione della prima visita** e di **120 giorni** (anziché 9 mesi) per la **conclusione dell'intero procedimento** di accertamento sanitario.

Tuttavia, nonostante il dettato normativo, il Gruppo di Lavoro testimonia **gravi e grandi lungaggini burocratiche**: solo a titolo esemplificativo, un'Associazione aderente ha evidenziato che a distanza di 6 mesi dalla richiesta non era ancora pervenuta la richiesta di sottoporsi alla prima visita.

Per tali ragioni, **si richiede di garantire il pieno rispetto dei termini di legge previsti per la conclusione del procedimento di invalidità.**



CON IL PATROCINIO DI

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**



**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare



CON IL CONTRIBUTO  
NON CONDIZIONANTE DI



**1 MARZO**

GIORNATA NAZIONALE  
dell'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna