Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 1069 del 18/05/2018

Con delibera a firma dell'assessore Luca Zeni

Fibrosi cistica: nuove disposizione per le valutazioni di invalidità

Diritto all'indennità di accompagnamento per i minori affetti da fibrosi cistica, estensione dei casi di invalidità al 100% alle forme di fibrosi cistica ad espressione prevalentemente o esclusivamente polmonare e riconoscimento dei benefici previsti dalla legge 104 e dalla normativa provinciale per i malati di fibrosi cistica, da oggi considerati portatori di handicap grave. Sono queste le principali novità introdotte dalla delibera di Giunta approvata oggi, su proposta dell'assessore alla salute e politiche sociali Luca Zeni.
"Oggi è una giornata importante - ha dichiarato Zeni - perché vengono pienamente riconosciuti i diritti delle persone affette da una patologia fortemente invalidante e con pesanti ripercussioni anche sulla sfera psico-relazionale. Il provvedimento approvato aggi amplia le forme di tutela e di sostegno in favore di una malattia considerata di alto interesse sociale".

Nel dettaglio il documento evidenzia come – ai fini della valutazione di invalidità – la gravità della malattia richieda, sin dalla diagnosi, un approccio terapeutico-riabilitativo multidisciplinare continuativo, attuato tutti i giorni per più ore al giorno, per tutta la vita del paziente. I bambini malati di fibrosi cistica, in particolare, necessitano di assistenza e vigilanza continua da parte di un adulto per la gestione delle cure e delle terapie. Elementi che costituiscono requisiti medici per riconoscere al minore il diritto all'indennità di accompagnamento.

Alle forme di fibrosi cistica ad espressione prevalentemente o esclusivamente polmonare negli adulti viene riconosciuta un'invalidità lavorativa del 100%. Il malato di fibrosi cistica viene qualificato come portatore di handicap grave, con il conseguente riconoscimento dei benefici previsti dalla legge n. 104 del 1992 e dalla normativa provinciale.

La delibera approvata dalla giunta dà inoltre mandato all'Azienda provinciale per i servizi sanitari – U.o di Medicina legale di verificare che l'accertamento di invalidità avvenga secondo i nuovi standard e di rivedere, ed eventualmente aggiornare, le valutazioni medico legali già espresse. Il Centro di supporto provinciale per l'assistenza alle persone affette da fibrosi cistica costituirà riferimento per l'Unita operativa di Medicina legale per il rapporto con l'utenza nell'ambito delle attività di accertamento dell'invalidità.

La fibrosi cistica è una delle malattie genetiche più frequenti; in provincia di Trento sono circa 60 le persone affette da questa patologia. Nonostante il progresso delle conoscenze scientifiche e il miglioramento dell'assistenza, la fibrosi cistica ancora oggi non è curabile e richiede la presa in carico globale del paziente, per tutto l'arco della vita, presso un centro di riferimento di alta specializzazione in grado di seguirlo con cure personalizzate che impegnano il paziente e la sua famiglia quotidianamente, sin dall'esordio della malattia, con una conseguente elevata compromissione della qualità della vita.

()