

RICONOSCIMENTO INVALIDITA L. 118/71,  
STATO DI HANDICAP LEGGE 104/92  
DISABILITA' A FINI LAVORATIVI LEGGE 68/99

**Perché è importante per le persone con SM avere accesso ai riconoscimenti legati all'invalidità, handicap, disabilità?**

Ad oggi le persone con SM per poter accedere ai diritti previsti dalle leggi a tutela delle persone con disabilità in ambito assistenziale e previdenziale, devono necessariamente sottoporsi a specifiche procedure di riconoscimento di tipo medico – legale.

Tuttavia le normative che disciplinano questi riconoscimenti non chiariscono come debba avvenire nello specifico la valutazione nei casi di sclerosi multipla. La SM infatti non è tra le malattie riportate nelle tabelle utilizzate dalle commissioni per le loro valutazioni (Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992) e le linee guida INPS per gli stati invalidanti del 2012, che comprendono la SM, valgono solo per l'Ente stesso e non vengono utilizzate dalle ASL. La SM è una malattia complessa e cronica, con sintomi imprevedibili, che comporta impegno terapeutico e riabilitativo importante ed effetti collaterali, con un impatto diretto su vari ambiti della vita della persona con la malattia. Colpisce soprattutto i giovani nella fase di vita in cui si inizia a progettare il futuro nel pieno dell'autonomia, in cui si è appena intrapreso un percorso professionale e familiare. Per tutte queste motivazioni, è fondamentale poter accedere a forme di tutela che possono aiutare a gestire l'impatto della malattia nella vita quotidiana.

**Quali sono le problematiche riscontrate?**

L'AIMS, attraverso i suoi canali nazionali e locali, raccoglie quotidianamente numerose segnalazioni da parte delle persone con SM sulle difficoltà ad ottenere i riconoscimenti di invalidità civile, stato di handicap e disabilità a fini lavorativi adeguati alle proprie condizioni. Si assiste in particolare ad una soggettività e discrezionalità delle valutazioni. Più in particolare, come più ampiamente documentato nel Barometro della Sclerosi Multipla 2019 (pagg. 139 e ss.):

**a) Le Commissioni non sempre conoscono la SM**

È frequente che le commissioni adibite alla valutazione (composte da rappresentanti ASL e INPS) non conoscano in modo approfondito la SM, i suoi sintomi talvolta invisibili e sottovalutino il reale impatto che questa malattia può avere sulla qualità di vita delle persone colpite.

Questo comporta spesso il mancato riconoscimento, che genera mancato accesso ai benefici previsti dalle leggi (ad esempio permessi lavorativi retribuiti).

**b) Mancano i neurologi in Commissione**

Purtroppo ancora oggi è scarsa la presenza di specialisti neurologi all'interno delle Commissioni anche se queste figure sarebbero fondamentali.

Anche se per la valutazione dello stato di handicap, la Legge prevede in modo specifico la necessaria presenza di un "medico esperto dei casi da esaminare" spesso si verifica che alle visite collegiali siano presenti specialisti di settori non attinenti.

**c) Difficoltà di standardizzare la SM**

La SM è una malattia complessa, per questo è altrettanto difficile definire parametri di valutazione standard. Frequentemente le Commissioni tendono a considerare il punteggio EDSS come parametro utile da associare ad una specifica percentuale di invalidità civile, considerando però solo parzialmente l'impatto della malattia. L'EDSS infatti, anche se molto utile e largamente utilizzata nella pratica clinica per monitorare l'andamento della malattia, non dà un quadro completo della situazione.

Nella SM sono numerosi i disturbi che possono essere anche molto invalidanti (la fatica primaria, il dolore neuropatico, i disturbi cognitivi, i problemi vescicali etc.) che non trovano riscontro nelle EDSS.

Inoltre a partire da un punteggio di EDSS > 4, i disturbi della deambulazione diventano preponderanti nel definire il livello di disabilità e pertanto possono "oscurare" eventuali altri disturbi significativi e di impatto sulla qualità di vita che vanno dunque evidenziati e presi in considerazione dalle Commissioni.

**d) Tendenza ad associare l'handicap grave solo in presenza di alta percentuale di invalidità**

In generale la tendenza delle Commissioni è di non concedere lo stato di handicap grave (con mancato accesso alle agevolazioni lavorative) se la persona non ha un grado di invalidità civile alto già riconosciuto.

Nessuna norma prevede questo tipo di associazione tra percentuali di invalidità civile e gradi di handicap in quanto la valutazione dello stato di handicap è basata sullo svantaggio sociale che una malattia può

comportare e non sulla percentualizzazione della perdita di capacità lavorativa, parametro su cui si basa invece la valutazione di invalidità (valutazione ancora incentrata esclusivamente sulla “menomazione”).

### **Cosa fare per migliorare la situazione?**

Vista la complessità della situazione, risulta importante facilitare una lettura quanto più completa della condizione della persona con SM da parte dei componenti delle Commissioni, e supportare le persone con SM nell’accesso ad una corretta valutazione.

Le Commissioni ASL- INPS infatti spesso effettuano la visita nei pochi minuti disponibili e si basano in particolare sulla documentazione portata dalla persona. Per questo una **certificazione specialistica**, in particolare neurologica, può aiutare ad inquadrare al meglio la reale situazione di salute e anche di svantaggio sociale della persona sottoposta ad accertamento medico legale.

### **Quale è il ruolo del neurologo nella preparazione della certificazione per le visite di accertamento?**

Nel processo di valutazione medico legale, il ruolo dei neurologi – in particolare dei neurologi che operano all’interno dei Centri di riferimento per la SM - è fondamentale. È infatti essenziale per le persone con SM poter contare su una specifica **certificazione neurologica** per meglio inquadrare le condizioni della persona con SM in vista della visita medico legale di invalidità, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi. Solo un inquadramento adeguato e completo del medico specialista neurologo, predisposto ad hoc per la visita medico legale, può mettere in evidenza gli elementi che potranno consentire alla Commissione di valutare la situazione della persona sottoposta a visita e quindi di consentire l’accesso ai riconoscimenti necessari a contrastare lo svantaggio sociale che la malattia e la conseguente condizione di disabilità possono comportare.

Nella maggior parte dei casi in cui AISM ha affiancato le persone nella richiesta di ottenimento di un grado di invalidità/handicap più consono alla propria condizione (ad esempio nelle procedure di aggravamento, ricorso, richiesta di riesame in autotutela), **la certificazione neurologica** si è dimostrata sempre determinante per consentire alle Commissioni una valutazione più precisa. La mancanza di documentazione o documenti non completi o generici possono invece comportare valutazioni non adeguate.

### **Una buona certificazione neurologica**

La relazione di accompagnamento per essere efficace deve mettere in rilievo gli aspetti che chiariscono in modo puntuale le condizioni della persona, in particolare quelli invisibili.

Dato che il certificato del neurologo è il documento maggiormente tenuto in considerazione dalle commissioni medico legali, è fondamentale che sia quanto più completo possibile.

Per questo è importante aggiungere e riassumere tutti gli approfondimenti e i risultati di visite specialistiche legate a sintomi specifici come l’incontinenza urinaria o fecale, i disturbi della vista, in modo da evidenziare chiaramente ed oggettivamente l’impatto di tali sintomi. A tale scopo il neurologo può suggerire alla persona di effettuare le visite specialistiche necessarie prima di completare la certificazione, in modo da riepilogare tutti gli aspetti. Può anche essere utile l’uso di scale specifiche per evidenziare in modo più approfondito problematiche specifiche es. rischio di cadute, fatica. Allo stesso tempo è certamente importante che la stessa persona con SM sia consapevole della propria condizione e sia in grado di motivare e spiegare bene le sue condizioni nel contesto della visita medico legale

Ai fini della ottimale comprensione delle motivazioni che spingono la persona a chiedere il riconoscimento e della conoscenza preliminare del tipo di procedimento di riconoscimento e valutazione che si intende attivare (invalidità, handicap, disabilità, ma anche patente) è certamente utile, in via preliminare, che il neurologo chieda alla persona la ragione per cui richiede l’accertamento e la tipologia di procedimento così da poter predisporre una certificazione che comprenda tutti gli elementi utili (si pensi ad esempio al rilievo di alcuni aspetti specifici ai fini della valutazione della disabilità ai fini lavorativi) e poter condividere con la persona con SM gli aspetti che saranno oggetto di valutazione. In questo modo la persona con SM potrà valutare al meglio la scelta di procedere in eventuali domande di riconoscimento/aggravamento in base alle condizioni personali e prepararsi nel modo adeguato.

### **Il modello di certificazione AISM-SIN-SNO e INPS.**

Sulla base di queste indicazioni in collaborazione con SIN e SNO e di concerto con INPS – che la ha recepita all’interno di una specifica [Comunicazione Tecnico Scientifica](#) (vedi dettaglio nel box sottostante) AISM ha promosso l’elaborazione di **un modello di certificazione** già adottato in numerosi Centri clinici. È pensato come strumento per i neurologi facilmente compilabile e al tempo stesso di immediato utilizzo da parte delle Commissioni, il cui impiego è raccomandato o, in alcuni casi, espressamente previsto, all’interno di numerosi PDTA Regionali (vedi Barometro della SM 2019 pagg. 108-109).

Questo modello permette infatti di mettere immediatamente in evidenza le principali problematiche della SM con parametri oggettivi per la valutazione. Il documento può essere agevolmente compilato anche direttamente tramite PC o tablet in modo da facilitare anche il salvataggio delle informazioni.

È pertanto essenziale che ne venga fatto il più ampio uso da parte dei neurologi, a partire da quelli operanti all'interno della rete dei Centri clinici per la SM, a sostegno di una buona qualità e di una crescente uniformità del processo valutativo della SM ai fini medico legali.

### **L'importanza di una corretta valutazione: cos'altro sta facendo l'Associazione?**

All'interno dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, AISM ha indicato la necessità di promuovere presso gli enti competenti a tutti i livelli di Governo – Stato, Regioni, ASL, INPS – l'adeguata e tempestiva valutazione della disabilità con l'adozione di indicazioni pratiche per la SM e attraverso la partecipazione di AISM ai processi di valutazione se richiesta dalle persone con SM. Tra gli strumenti elaborati da AISM per favorire una migliore valutazione medico legale della disabilità nella SM, c'è la **“Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla”**, redatta in collaborazione con INPS e le Società Scientifiche di riferimento (SIN e SNO), aggiornata nel 2018. È uno strumento ad oggi utilizzata da INPS e da alcune ASL ma in modo disomogeneo sul territorio nazionale in quanto non vincolante. Il Barometro della Sclerosi Multipla a partire dalla sua prima edizione del 2016 e per gli anni successivi (fino alla sua ultima versione 2019) fa il punto sui dati relativi alle difficoltà di valutazione riscontrate dalle persone con SM sul territorio nazionale ed emerge come, nonostante il permanere di criticità soprattutto in alcuni territori, in generale si riscontri un progressivo miglioramento dell'iter valutativo rispetto alle evidenze presentate nella prima edizione del Barometro, grazie evidentemente all'adozione delle modalità più uniformi di valutazione proposte da AISM e recepite da INPS e da diverse ASL.