

LIVE CS: GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ...



venerdì, 02 Dic 2022 12:40

LA TUA PUBBLICITÀ SU AGENPARLABBONATI

[Home](#) [Editoriali](#) [Internazionali](#) [Mondo](#) [Politica](#) [Economia](#) [Regioni](#) [Università](#) [Cultura](#) [Futuro](#) [Sport & Motori](#)[Home](#) » CS: GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, OMAR E AMR: ATTUAZIONE DELLA LEGGE DELEGA GRANDE OCCASIONE ANCHE PER I ...

2 Dicembre 2022 — By Redazione

CS: GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, OMAR E AMR: ATTUAZIONE DELLA LEGGE DELEGA GRANDE OCCASIONE ANCHE PER I MALATI RARI

AGENPARL ITALIA

(AGENPARL) – ven 02 dicembre 2022 [Se non leggi correttamente questo messaggio, clicca qui](https://customer16815.musvc2.net/e/r?q=Jx%3dF1JyQ_yqbx_01_1yZp_AD_yqbx_96jdoQn.Kh9uSw3uGID3.AvC_1yZp_ADm_HZ1W_RoPuB.jQwN_1yZp_AD_yqbx_06oGq_HZ1W_SmN2F8S51HG_s_HZ1W_SmP_yqbx_96-r_PXsY_ZCN_1yZp_BBwL_1yZp_Ad_yqbx_04yPxJBciQ_1yZp_Ad5_HZ1W_SmN3_HZ1W_REB_yqbx_04lgAV1gk_HZ1W_REV_yqbx_04yT_yqbx_9VI_PXsY_ZCN_1yZp_BBwF_1yZp_Ad5MDeG6jcj2FcqN_1yZp_Ad5_HZ1W_SmN3_H1j9hZ1W_RE_PXsY_ZC4_1yZp_BBzJ9S4nLtT%263%3d0dEQD%26B%3dtK2TjR.wC1%2692%3dZDX0h%26s%3dU%26w%3da8TA%26M%3d0TBe8%26J%3dFYBQEh8WA&mupckp=mupAtu4m8OiX0wt)

[Image]

COMUNICATO STAMPA

Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, OMAR e AMR:

attuazione della Legge Delega grande occasione anche per i malati rari

Riconoscimento giuridico del caregiver, assistenza domiciliare, aiuti

economici:

le richieste delle famiglie sono le stesse da troppo tempo

Ciancaleoni (OMaR): “Legge di Bilancio rifinanzi il Fondo di Solidarietà”

Nicoletti (AMR): “Serve presa in carico globale concertata con malati e caregiver”

Roma, 2 dicembre 2022 – Ricorre il 3 dicembre la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, ma le famiglie italiane non hanno molto da festeggiare. Perché sono molte, troppe, le criticità ancora da risolvere. In particolare, quelle che ricadono sulle famiglie in cui si convive con la disabilità grave e gravissima, spesso conseguenza di patologie rare e croniche. Nuclei in cui, in molti casi, i genitori o i fratelli e le sorelle, quelli che comunemente chiamiamo caregiver familiari, devono scegliere se lavorare o assistere a tempo pieno i loro congiunti, spesso con importanti ricadute sul piano economico. Perché una legge che riconosce il ruolo dei caregiver in Italia non esiste e perché l’assistenza, sia sociale che sanitaria, soprattutto quella domiciliare, continua a rappresentare un elemento di disuguaglianza sociale nel nostro Paese.

“Molte delle disabilità gravi sono determinate dal decorso e dall’esito di malattie rare, che sappiamo essere più di 10.000, con peculiarità molto diverse l’una dall’altra. Da parte delle associazioni ci sono molte attese e speranze riguardo all’attuazione della Legge Delega, che rappresenta per il Governo un’occasione davvero importante per avviare la revisione delle disposizioni in tema di disabilità – dichiara Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice dell’Osservatorio Malattie Rare – Questa Legge può rappresentare un passaggio fondamentale nella presa in carico olistica delle persone con disabilità, che devono e vogliono essere considerate e valutate in tutti i loro contesti, non solo quello sanitario, ma scolastico, lavorativo, sociale, familiare ed economico. Siamo a piena disposizione del Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, perché crediamo fermamente che la collaborazione attiva tra stakeholder possa dare risultati straordinari, come d’altro canto è già avvenuto per l’approvazione del Testo Unico Malattie Rare (TUMR). In attesa di questa Legge, però, c’è qualcosa che si potrebbe fare da subito, già nella Legge di Bilancio: rifinanziare adeguatamente il Fondo di Solidarietà per le famiglie con malati rari affetti da disabilità gravissime, contenuto nel TUMR. Sarebbe un primo modo, concreto e immediato, per aiutare una fetta delle famiglie, quelle in maggiori difficoltà”.

“Livelli essenziali di assistenza (LEA) e livelli essenziali di prestazioni (LEP) evidenziano una disparità nazionale che ad oggi non è più accettabile – afferma Fortunato Nicoletti a nome dell’Alleanza Malattie Rare (AMR), Tavolo tecnico permanente che riunisce oltre 340 associazioni di pazienti con malattie rare – Per le persone con malattia rara è fondamentale che vengano emanati i decreti attuativi necessari per rendere operativo il Testo Unico Malattie Rare. Ma le disparità regionali non riguardano solo questi aspetti, perché dietro alla malattia rara c’è una condizione di disagio, fisico, psichico, sociale, socio-assistenziale, economico: disabilità e fragilità che devono essere tutelate. La disabilità è una condizione che deve essere presa in carico in maniera globale ed è tempo che i provvedimenti ad essa dedicati siano ideati e concertati con chi li recepisce, quindi i malati e i caregiver. Per offrire una condizione di vita migliore, più dignitosa alle persone con malattie rare e alle loro famiglie”.

Caregiver, è tempo di una legge nazionale

Nonostante qualche tentativo sia stato fatto, ad oggi quello dei caregiver è uno degli ambiti in cui risulta più urgente intervenire a livello legislativo, per tutelare i circa 3 milioni di persone, per la maggior parte donne, che almeno

nella metà dei casi hanno dovuto abbandonare l'attività lavorativa per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno [Fonte: Istat 2018].

L'Italia ha tempo fino a marzo per rispondere alla condanna ricevuta dal Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità per la mancanza di tutela giuridica dei caregiver. Mentre si attende la definizione di un quadro normativo nazionale, con la discussione parlamentare ferma dal 2016, le Regioni si muovono ciascuna secondo la propria sensibilità e le proprie disponibilità economiche, in alcuni casi scatenando anche il [malcontento delle associazioni](https://customer16815.musvc2.net/e/t?q=5%3d0aLSD%26G%3dI%26F%3dBVHT%26x%3dXHUFV%269%3d0304K_1vgr_B6_6sbu_F8_1vgr_AAAO6.J7KnM033J6AxHoDjO8AnMoJn.D8_JZxd_ToI sO2_MeuY_WtHxGwLr8v7-2JqAx-NoFrOoJrO_6sbu_F8OdFaD-8oJnBwNnM-z3-1D0GuOo-6nGz7-jN7GI0RrJ2A-uJ14jMr7-lJ2L1J-9F-yM39nO8G-mD-3j6oz7pBs-Aw6r7pPoLx%269%3d1M2QqT.w08%26A2%3dWKZ0e&mupckp=mupAtu4m80iX0wt).

Legge Delega sulla Disabilità La legge n. 227/2021, "Delega al Governo in materia di disabilità", rinvia al Governo uno o più atti (decreti legislativi) per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. Essa rappresenta l'attuazione di una delle riforme (riforma 1.1) previste dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione" Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore" del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). In particolare, essa richiama i principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dal Parlamento con la Legge 3 marzo 2009, n. 18, che mira a promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

Concluso l'iter di approvazione della Legge Delega, si apre ora una fase importante e allo stesso tempo molto delicata: la sua attuazione, attraverso l'emanazione di uno o più decreti legislativi, necessari per dare luogo alla revisione e al riordino delle disposizioni in tema di disabilità.

Testo Unico Malattie Rare (TUMR)

Il [Testo Unico Malattie Rare](https://customer16815.musvc2.net/e/t?q=A%3dMaIYQ%26G%3dF%26L%3dOVEZ%26A%3dXEaSV%266%3dFFO1Q_Dvdx_O6_3you_CD_Dvdx_NA8UI.J4Q1M79FJ3GAHlJwO5G1MlP1.D5_Pmxa_Z2IpUE_Mb11_WqNAGtR58s9w6lC-EJnGA-NlL5OlP50_3you_CDMcKcQ-OpQFJ6L58zKwGlRFDPwMp%26B%3d9P4TyW.yCF%26D4%3dZScBh&mupckp=mupAtu4m80iX0wt) (TUMR, Legge 175/21), fortemente voluto dal precedente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e approvato in maniera trasversale. In vigore dallo scorso 12 dicembre, ad oggi rimane, di fatto, inattuato poiché solo uno dei cinque atti necessari per l'applicazione è stato prodotto, nonostante i termini fissati siano scaduti. Gli atti che mancano, allo stato attuale, per una concreta attuazione del TUMR sono: un decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro della Salute e del Ministro dell'Economia e delle Finanze, per l'istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare; un accordo, di competenza della Conferenza Stato-Regioni, relativo all'approvazione del secondo Piano Nazionale Malattie Rare e al riordino della Rete; un secondo accordo, anche questo di competenza della Conferenza Stato-Regioni, concernente l'informazione sulle malattie rare; un regolamento del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Università e della Ricerca, per la definizione dei criteri e delle modalità di attuazione degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici o privati, che si occupano di ricerca finalizzata

allo sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o nella produzione dei farmaci orfani. Il Fondo di Solidarietà, in particolare, sarebbe un aiuto immediato per le famiglie in maggiori difficoltà. Attualmente ha una dotazione di un solo milione di euro ma, vista l'imminente Legge di Bilancio per il 2023, si auspica un rifinanziamento che possa renderlo realmente incisivo.

#osservatoriomalattierare

SHARE.



Redazione

ARTICOLI CORRELATI

AGENPARL ITALIA —By Redazione

TRASPORTI, SANTORI – BRUOGNOLO (LEGA): “BIGLIETTI AUMENTANO, MA SERVIZIO METRO E BUS SEMPRE INADEGUATO”

AGENPARL ITALIA —By Redazione

The Week Ahead 05 – 11 December 2022

AGENPARL ITALIA —By Redazione

[ERRATA CORRIGE] DA OGGI, EUROPA VERDE A COPENAGHEN PER IL CONGRESSO DEI VERDI EUROPEI**CATEGORIE**

Seleziona una categoria

IDI FARMACEUTICI

ZOOMARINE**AGENPARL****Chi siamo**

Dal 1955 affianca con i suoi notiziari il mondo istituzionale, editoriale, economico e finanziario, diventando oggi una tra le fonti più autorevoli dell'informazione con i propri prodotti, servizi e soluzioni all'avanguardia.

Una formula editoriale veloce ed innovativa che garantisce un'informazione puntuale e approfondimenti originali.

CONTATTI

In via comunicati stampa a: La tua pubblicità su Agenparl
redazione@agenparl.eu

Per info scrivi a:
info@agenparl.eu
segreteria@agenparl.eu

Esprimi la tua opinione! Inviaci le tue riflessioni e commenti su WhatsApp al
+39 340 681 9270 (RM, Italy)

Tel: +39 06 9357 9408 (RM, Italy)

SERVIZI**TIENITI INFORMATO**

Notiziario Agenparl

RIPRODUZIONE RISERVATA © COPYRIGHT AGENPARL