



Coordinamento  
Associazioni  
Malattie  
Neuromuscolari

Segreteria c/o Coordinamento  
Commissione Medico-Scientifica UILDM  
Via P.P. Vergerio, 19  
35126 - PADOVA - (Italia)  
Tel. 049 8021001 - Fax 049 757033  
e-mail: [commissionemedica@uildm.it](mailto:commissionemedica@uildm.it)  
[marialetizia.solinas@email.it](mailto:marialetizia.solinas@email.it)

**COMUNICATO STAMPA**  
19 luglio 2017

## **CAMN E TERAPIE SALVAVITA INVALIDANTI**

Il Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari rappresenta persone con patologie che per le proprie caratteristiche sono di lunga durata e possono accompagnarsi a progressiva disabilità, richiedendo spesso terapie e assistenza molto complesse e da ripetersi frequentemente.

Nelle scorse settimane il Ministero per la Semplicazione e Pubblica Amministrazione ha prodotto, e inviato all'ARAN-Agenzia per la rappresentanza negoziale delle pubbliche amministrazioni, un Atto di Indirizzo sul tema *Permessi, assenze e malattie*, toccando in particolare l'ambito **Assenze per malattia in caso di gravi patologie richiedenti terapie salvavita**. Allo stato attuale, le assenze per terapie salvavita per gravi patologie godono di un trattamento particolare nei contratti collettivi di lavoro. In linea generale, sono interamente retribuite e soprattutto non vengono conteggiate nel cosiddetto periodo di comporto. L'applicazione della normativa non è però uniforme e quasi sempre è a scapito del lavoratore. L'Atto di Indirizzo all'ARAN pone il problema di uniformare il "come" computare le assenze successive all'effettuazione delle terapie salvavita, invitando a contrattare un tetto annuale.

Il CAMN, con il supporto dell'Alleanza Neuromuscolare (AIM, ASNP e Fondazione Telethon), nei giorni scorsi ha avviato un'azione, con una lettera al Ministro Madia, in cui si esprimeva apprezzamento per il fatto che il Ministero non metta in discussione il trattamento relativo ai giorni di assenza per terapie salvavita ed entri nel merito delle assenze successive e correlate che fino ad oggi, prevalentemente, rientravano nella malattia (e quindi nel computo del periodo di comporto).

Un passaggio importante per disciplinarne il perimetro, **evitare abusi e garantire uniformità di trattamento fra amministrazioni diverse, evitare contenziosi e rigetti ingiustificati**. Al tempo stesso, però, complesso sotto il profilo tecnico per l'elevata soggettività e variabilità delle reazioni personali alle relative terapie.

Nella comunicazione al Ministro è stato aggiunto che si ritiene opportuno che l'imputazione delle assenze successive alla terapia salvavita – al pari della rilevanza delle terapie – vada lasciata alla valutazione delle strutture sanitarie che le somministrano e non all'amministrazione di riferimento. Se tale perimetro, pur con difficoltà tecniche, viene delimitato e condizionato da una valutazione medica, **non trova ragion d'essere il limite annuale per tali assenze. Il quale è inopportuno** anche perché le patologie che possono comportare terapie invalidanti da effettuare continuamente per periodi superiori all'anno, salvo poi evolvere in una ripresa funzionale della persona che può ritornare stabilmente al lavoro, sono tante.

Consapevoli che nella definizione di questo perimetro regolamentare sia imprescindibile il **coinvolgimento attivo delle associazioni** rappresentative delle persone che accedono alle suddette terapie, CAMN e Alleanza hanno inoltrato la proposta al Ministro che l'ha prontamente accolta invitandoci ad avviare, alla ripresa in settembre, un percorso di lavoro condiviso su questo tema.

### **Compongono il Coordinamento:**

**ACMT-RETE** per la malattia di Charcot Marie Tooth - **AIDMED** (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss) - **AIG** (Associazione Italiana Glicogenosi) - **AIMRare** (Associazione Italiana contro le Miopatie Rare) - **AINP** (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche) - **AltroDomani Onlus** contro le malattie neuromuscolari - **ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) - **CIDP Italia Onlus** (Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizante) - **Di.Mio**. Associazione Nazionale Distrofie Miotoniche - Associazione **Famiglie SMA** - **FSHD Europe** - **FSHD Italia** Associazione Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale - **GFB** (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus - Gruppo **Malattia di Kennedy** - Gruppo contro **Miopatie e Distrofie da Collagene VI** - **M.i.A.** (Miotonici in Associazione) - **Mitocon**, Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali - **Duchenne Parent Project-UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

### **Con il sostegno di:**

**AIM** (Associazione Italiana di Miologia) - **ASNP** (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) - **Fondazione Telethon**