



Comunicazione tecnico-scientifica
per l'accertamento degli stati invalidanti
correlati alla sclerosi multipla

ORIENTAMENTI PER I NEUROLOGI



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio di

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA



AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM
Associazione di Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo Settore/ETS
Iscrizione al RUNTS n.44305.
Associazione con riconoscimento di Personalità Giuridica.

A cura di:

Paolo Bandiera, Valeria Berio, Claudio Gasperini, Giulia Flamingo,
Gianluigi Mancardi, Francesco Patti, Grazia Rocca, Gioacchino Tedeschi

Progetto e coordinamento editoriale: Manuela Capelli

Grafica e impaginazione: Laura Peruzzo

Copyright AISM, 2022

Pubblicato e distribuito da: Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS

Via Operai, 40 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.

ISBN 978-88-7148-162-3

PREMESSA	5
1 Perché è importante per le persone con SM avere accesso ai riconoscimenti legati all'invalidità, handicap, disabilità?	5
2 Quali sono le problematiche riscontrate?	6
3 Cosa è stato fatto per migliorare la situazione?	7
4 L'utilizzo della Comunicazione Tecnico-Scientifica all'interno delle commissioni INPS ha determinato risvolti positivi?	7
5 Qual è il ruolo della certificazione introduttiva compilata dal neurologo per l'attivazione delle procedure delle visite di accertamento?	7
6 Perché è importante che la certificazione neurologica sia la certificazione introduttiva?	8
7 Come potrà accedere il neurologo del Centro SM alla piattaforma INPS?	8
8 Da dove ha preso origine il modello di certificazione?	8
9 L'importanza di una corretta valutazione: cos'altro sta facendo l'Associazione?	10
10 CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA: ASPETTI DI TARIFFAZIONE	10
APPROFONDIMENTO: UNA BUONA CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA	10
FAC-SIMILE CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA	11

I presenti *Orientamenti per il neurologo* rappresentano uno strumento agile per supportare il neurologo nelle attività di compilazione della certificazione specialistica di cui alla *Comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla SM* sviluppata da INPS congiuntamente con AISM e la sua Fondazione FISM e con il patrocinio della SIN e della SNO.

La Comunicazione mette a disposizione dei medici e operatori presenti nelle Commissioni medico-legali uno strumento operativo che consenta un'appropriate conoscenza delle problematiche rilevanti in materia di accertamento medico-legale della sclerosi multipla in modo da favorire l'omogeneizzazione e adeguatezza dei criteri valutativi. Fornisce riferimenti specifici e indicazioni operative per la migliore e uniforme valutazione del complesso quadro nosografico per quanto riguarda l'invalidità civile, lo stato di handicap, la disabilità a fini lavorativi, l'accertamento dell'invalidità ai fini previdenziali.

Della certificazione, è disponibile un fac simile al termine di questo documento.

SIN e SNO sin dalla prima edizione della Comunicazione hanno svolto un ruolo centrale nella messa a punto del modello di certificazione e sulla stessa stesura del documento generale. Nel corso degli anni il ruolo del neurologo nel processo di accertamento e valutazione della disabilità legata alla SM è entrato sempre e acquisito centralità, sino a divenire uno degli elementi chiave del PDTA di patologia (cfr. in questo senso il documento elaborato dal GLASM Agenas e i PDTA Regionali e aziendali dedicati alla SM, Barometro della SM). Con le stesse società scientifiche si è quindi pensato, assieme ad AISM, di preparare i presenti *Orientamenti* che vanno ad accompagnare la Comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM.

1 PERCHÉ È IMPORTANTE PER LE PERSONE CON SM AVERE ACCESSO AI RICONOSCIMENTI LEGATI ALL'INVALIDITÀ, HANDICAP, DISABILITÀ?

È importante per poter accedere ai diritti previsti dalle leggi a tutela delle persone con disabilità in ambito assistenziale, lavorativo e previdenziale: ad oggi, infatti, le persone con SM devono necessariamente sottoporsi a specifiche procedure di riconoscimento di tipo medico – legale per potervi accedere. Tuttavia, le normative che disciplinano questi riconoscimenti non chiariscono come debba avvenire nello specifico la valutazione dei casi di sclerosi multipla. Questo perché la SM non compare tra le malattie riportate nelle tabelle utilizzate dalle commissioni per le loro valutazioni (Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992), laddove le linee guida INPS per gli stati invalidanti del 2012, che comprendono la SM, valgono solo per l'Ente stesso ma non vengono utilizzate dalle Aziende Sanitarie. La SM è una malattia complessa e cronica, con sintomi imprevedibili, che comporta impegno terapeutico e riabilitativo importante ed

è gravata da effetti collaterali, con un impatto diretto su vari ambiti della vita della persona che ne soffre. E colpendo soprattutto i giovani nella fase di vita in cui si inizia a progettare il futuro nel pieno dell'autonomia, una fase in cui si è appena intrapreso un percorso professionale e familiare, è fondamentale poter accedere a forme di tutela che possono aiutare a gestire l'impatto della malattia nel quotidiano.

2 QUALI SONO LE PROBLEMATICHE RISCONTRATE?

Attraverso i suoi canali nazionali e locali, il Numero Verde associativo, gli sportelli territoriali di orientamento, accoglienza, informazione, AISM raccoglie quotidianamente numerose segnalazioni da parte delle persone con SM sulle difficoltà riscontrate per ottenere riconoscimenti di invalidità civile, stato di handicap e disabilità a fini lavorativi e invalidità a fini previdenziali adeguati alle proprie condizioni. Si assiste soprattutto a una soggettività e discrezionalità delle valutazioni. Più in particolare, come ampiamente documentato nel Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022 (pagg. 95-102), viene evidenziato che:

- a) le Commissioni non sempre conoscono la SM nella sua complessità. Le Commissioni adibite alla valutazione (composte da rappresentanti ASL e INPS salvo i casi in cui in base a specifici accordi regionali la stessa INPS abbia assunto l'intera titolarità del processo) non conoscono in modo approfondito la SM, soprattutto i suoi sintomi invisibili e possono sottovalutare 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) 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", può verificarsi che alle visite collegiali siano presenti specialisti di settori non attinenti.
- c) vi sono difficoltà nello 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 a una specifica percentuale di invalidità civile, considerando però solo parzialmente l'impatto della malattia. La scala 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 invisibili che possono essere anche molto invalidanti (la fatica primaria, il dolore neuropatico, i disturbi cognitivi, i problemi vescicali, etc.) che non trovano diretto riscontro nelle EDSS. Inoltre a partire da un punteggio di EDSS = 4, i disturbi della deambulazione diventano preponderanti nel definire il livello di disabilità, rischiando di "oscurare" eventuali altri disturbi significativi e di impatto sulla qualità di vita che vanno invece evidenziati e presi in considerazione dalle Commissioni.
- d) vi è il rischio di riconoscere l'handicap grave solo in presenza di alta percentuale di invalidità. La tendenza a volte riscontrata 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”).

3 COSA È STATO FATTO PER MIGLIORARE LA SITUAZIONE?

Grazie alla stretta collaborazione avviata da AISM con INPS dal 2013, anno di pubblicazione della prima comunicazione tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti legati alla SM e la collaborazione delle società scientifiche di riferimento, SIN e SNO, le attività di formazione svolte nei territori a favore degli operatori delle commissioni, l'attività di informazione dei cittadini con SM svolta da AISM, è stato fatto molto, ma ancora assistiamo a difformità e carenze del processo. In particolare è essenziale mettere a disposizione dei componenti delle Commissioni gli elementi specifici contenuti nei certificati neurologici. Infatti, vista la complessità della SM, è 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 a una corretta valutazione. Le Commissioni ASL- INPS si basano, in particolare, sulla documentazione portata dalla persona. Per questo una certificazione specialistica può aiutare a inquadrare al meglio la reale situazione di salute e anche di svantaggio sociale della persona sottoposta ad accertamento medico-legale.

4 L'UTILIZZO DELLA COMUNICAZIONE TECNICO-SCIENTIFICA ALL'INTERNO DELLE COMMISSIONI INPS HA DETERMINATO RISVOLTI POSITIVI?

Certamente come evidenziato dal Barometro della SM, l'utilizzo di questo strumento all'interno delle Commissioni medico-legali ha apportato un miglioramento della qualità delle valutazioni, soprattutto in presenza di sintomi invisibili ed effetti collaterali dei farmaci DMT.

L'obiettivo di tale documento infatti è quello di assicurare che i processi di accertamento medico-legale siano condotti da Commissioni preparate sulla SM e nel rispetto dell'unicità di ogni persona.

5 QUAL È IL RUOLO DELLA CERTIFICAZIONE INTRODUTTIVA COMPILATA DAL NEUROLOGO PER L'ATTIVAZIONE DELLE PROCEDURE DELLE VISITE DI ACCERTAMENTO?

Nel processo di valutazione medico-legale, il ruolo dei neurologi – in particolare coloro che operano all'interno dei Centri di riferimento per la SM – è sempre stato fondamentale. A maggior ragione tale ruolo diviene fondamentale nel momento in cui il neurologo può dotarsi di accesso alla piattaforma INPS per compilare la certificazione introduttiva, cioè quella certificazione che dà il via all'iter dei riconoscimenti e che viene comunemente emessa dai Medici

di Medicina Generale, che comunque rimangono anche per la SM abilitati a produrre la certificazione introduttiva qualora il cittadino con SM decida di rivolgersi a loro per attivare l'iter dell'accertamento.

6 PERCHÉ È IMPORTANTE CHE LA CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA SIA LA CERTIFICAZIONE INTRODUTTIVA?

Per le persone con SM è essenziale poter contare su una specifica certificazione neurologica che meglio inquadri le sue condizioni, 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 suddetta visita, può evidenziare gli elementi che consentiranno alla Commissione una corretta valutazione della persona, e quindi 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. Proprio in quest'ottica si ritiene dunque che la certificazione neurologica sia altrettanto importante avuto riguardo alle domande di riconoscimento della disabilità ai fini lavorativi e per l'accertamento finalizzato all'accesso alle prestazioni previdenziali quali l'assegno o la pensione di inabilità: il neurologo può infatti fornire determinanti elementi e spunti valutativi che consentano alla Commissione di Accertamento di cogliere profili legati alla patologia che hanno concreta incidenza (in termini di compromissione) sulla capacità lavorativa.

7 COME POTRÀ ACCEDERE IL NEUROLOGO DEL CENTRO SM ALLA PIATTAFORMA INPS?

Una volta definita la specifica procedura informatica, l'INPS potrà assegnare un codice per l'accesso alla piattaforma, dopo aver stabilito specifici protocolli di convenzione con i Centri clinici SM.

8 DA DOVE HA PRESO ORIGINE IL MODELLO DI CERTIFICAZIONE?

Sulla base di esperienze acquisite in questo settore nel corso degli anni di attività, AISM e INPS - in collaborazione con SIN e SNO - hanno promosso l'elaborazione di un modello di certificazione che a partire dal 2013 è entrato in uso in numerosi Centri clinici. La certificazione è stata pensata come strumento agile per la compilazione da parte dei neurologi, e al tempo stesso di immediata consultazione e utilizzo da parte delle Commissioni, e il suo impiego è espressamente previsto all'interno dei percorsi di presa in carico contenuti all'interno dei PDTA Regionali attualmente approvati, come descritto all'interno del Barometro della Sclerosi

Multipla e delle patologie correlate 2022 (pag 33) e all'interno della pubblicazione PDTA per la sclerosi multipla - Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza di Agenas (pagg. 49-51).

9 L'IMPORTANZA DI UNA CORRETTA VALUTAZIONE: COS'ALTRO STA FACENDO L'ASSOCIAZIONE?

All'interno dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, viene indicata la priorità di promuovere presso gli enti competenti a tutti i livelli di Governo – Stato, Regioni, ASL, INPS – un accertamento di base appropriato e tempestivo e un'adeguata valutazione multidimensionale della disabilità con l'adozione di indicazioni pratiche per la SM. Tra gli strumenti elaborati per favorire una migliore valutazione medico-legale della disabilità nella SM, si inserisce proprio la “Comunicazione Tecnico-Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla”, redatta in collaborazione tra AISM, INPS e il contributo e il patrocinio delle Società Scientifiche di riferimento (SIN e SNO), aggiornata nel 2022.

10 CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA: ASPETTI DI TARIFFAZIONE

Il rilascio della certificazione neurologica così come indicato anche nel documento PDTA per la Sclerosi Multipla: indicazioni per la creazione delle reti di assistenza di Agenas, attiene alla gestione ordinaria della persona con SM e si inserisce a pieno titolo nel suo percorso di presa in carico coordinato dal Centro clinico di riferimento.

Inoltre come evidenziato -come raccomandazione forte- dalle Linee guida per Diagnosi e terapia della Sclerosi Multipla nell'adulto della SIN, al punto 2.2 il neurologo dovrebbe fornire al paziente informazioni non solo sulla malattia, le terapie ma anche sugli aspetti legali, quali la notifica della patologia per il rinnovo della patente e i diritti legali, compresi l'assistenza sociale, i diritti e le agevolazioni sul lavoro, oltre a fornire informazioni sulle associazioni di pazienti e le modalità di contatto.

Il certificato è il risultato di una visita specialistica cui lo specialista stesso dovrà dedicare un lasso di tempo congruo di valutazione.

Qualora la necessità di ottenere il certificato richiedesse una visita neurologica aggiuntiva oltre quelle già pianificate in funzione del protocollo di cura personale, potrà essere valutata, tra le altre opzioni, la possibilità di effettuare una “televisita”, con conseguente inquadramento della prestazione all'interno del sistema di tariffazione corrente.

APPROFONDIMENTO

UNA BUONA CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA

La certificazione neurologica per essere efficace deve mettere in rilievo gli aspetti che chiariscono in modo puntuale le condizioni della persona, in particolare quelli invisibili. È fondamentale che sia quanto più completa possibile, perché si tratta del documento che più di altri viene tenuto in considerazione dalle Commissioni medico-legali. 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 o i disturbi della vista: in modo da evidenziare chiaramente e oggettivamente l'impatto di tali sintomi sulle attività quotidiane e sulla qualità di vita della persona.

E ai fini di una valutazione complessiva della disabilità, bisogna tener presente anche disturbi particolari, ad esempio a carico dell'apparato muscolo-scheletrico, cardiaco o respiratorio. Si consiglia quindi di fare eseguire alla persona le rispettive visite specialistiche di approfondimento come la visita fisiatrica e di riportarne l'esito nel certificato, o, in alternativa, di raccomandare alla persona di portare i referti direttamente al momento della visita in commissione.

Per evidenziare in modo più approfondito problematiche specifiche – dalla fatica al rischio di cadute – può anche essere utile l'uso di scale specifiche, così come potranno essere utilizzate scale per la valutazione delle autonomie (es. ADL, IADL).

L'obiettivo è quello di offrire una visione il più possibile completa di una malattia come la SM, che in molti casi genera quadri complessi e di difficile interpretazione.

In via preliminare, è certamente utile che il neurologo chieda alla persona il motivo della richiesta dell'accertamento e della tipologia di procedimento, per condividere con la persona con SM gli aspetti che saranno oggetto di valutazione e indicare e sottolineare nella certificazione tutti gli elementi utili ai fini dell'ottenimento.

SINTOMI	Entità (specificare se lieve, moderata o grave)	Trattamento farmacologico
<input type="checkbox"/> Disturbi di motilità (arti superiori)	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi di motilità (arti inferiori)	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi equilibrio e coordinazione motoria fine	-	
<input type="checkbox"/> Spasticità	-	
<input type="checkbox"/> Fatica	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi della visione	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi cognitivi	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi della comunicazione	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi della deglutizione	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi sfinterici	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi del tono dell'umore (comprende sia ansia che depressione)	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi sessuali	-	
<input type="checkbox"/> Disturbi sensitivi	-	
<input type="checkbox"/> Dolore	-	
<input type="checkbox"/> Altro	-	

www.aism.it