



Consiglio Regionale della Campania

Garante ~~_____~~ dei diritti delle persone con disabilità

28 FEBBRAIO
GIORNATA MONDIALE
DELLE
MALATTIE RARE



"ACCENDIAMO LE LUCI SULLE MALATTIE RARE"

Comunicato stampa del 27/02/2025 del Garante ~~_____~~

~~_____~~

8 persone su 10 hanno una disabilità: attenzione alla persona

Le persone con malattie rare incontrano spesso ostacoli al riconoscimento della loro disabilità, e all'accesso ai sostegni previsti. Nella maggior parte dei casi le persone con malattia rara sviluppano anche disabilità, che può andare da una forma lieve a una gravissima. Nello specifico, soffermandoci sui dati, in Europa ben 8 persone su 10 con malattie rare vivono con una disabilità. A rilevarlo, su un campione che ha interessato 9.591 persone provenienti da 43 paesi europei, in rappresentanza di 1.643 malattie rare, la nuova indagine Rare Barometer di EURORDIS. Obiettivo della rilevazione, che è stata condotta tra luglio e settembre 2024, era quello di indagare le difficoltà quotidiane incontrate dalle persone con malattia rara in Europa, nel partecipare pienamente all'istruzione, all'occupazione e ad altri settori della società. Ne è emerso un quadro dove il riconoscimento delle disabilità (complesse e spesso invisibili) risulta inadeguato, con un accesso limitato ai sostegni previsti, che dovrebbero essere forniti dai sistemi di welfare degli stati. Se si guarda alle principali evidenze della ricerca, è emerso che:

1. La maggior parte delle persone con malattie rare vive con disabilità: i dati della rilevazione dimostrano che 8 persone su 10 con malattie rare vivono con

aggiornata periodicamente: al suo interno sono elencate alcune malattie rare per le quali è stata fissata una percentuale di invalidità. Per tutte le altre, non incluse nell'elenco, è comunque possibile fare richiesta di riconoscimento dell'invalidità civile, secondo la Legge n. 118/1971. Il riconoscimento dello status di invalido civile può dar luogo, a seconda della percentuale d'invalidità riscontrata, a prestazioni di tipo socio-sanitario, di tipo economico e agevolazioni nell'inserimento lavorativo. Per quanto riguarda, invece, il pagamento di prestazioni specialistiche correlate al trattamento e al monitoraggio di queste patologie, le malattie rare che danno diritto ad esenzione dal ticket sono quelle incluse in un apposito elenco: quello attuale è l'allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017: è possibile, allo scopo, consultare anche la banca dati delle malattie rare esenti, a cura del Ministero della Salute. Per informazioni su presidi, associazioni, esenzione, è disponibile il Telefono Verde Malattie Rare a cura del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS all'800.89.69.49, attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00.

Il Garante dei diritti delle persone con disabilità della Regione Campania, l'avv. Paolo Colombo dichiara: "In Italia ci sono circa 2 milioni di persone con malattie rare: occorre valorizzare la ricerca e l'innovazione, ottimizzare ed incentivare i percorsi di cura e creare rete. Occorre soprattutto prestare attenzione alla persona che vive questa condizione".

Napoli, 27/02/2025

Il Garante dei disabili

~~Paolo Colombo~~