



## Malattie rare e riforma, dal certificato introduttivo al progetto di vita

### Descrizione

(Adnkronos) - Superare una visione della disabilità limitata alla sola diagnosi e costruire un sistema capace di mettere al centro la persona, la sua autonomia e il diritto a una piena partecipazione alla vita sociale. È questa la direzione indicata dalla riforma della disabilità, rispetto alla quale le malattie rare rappresentano un banco di prova importante. Su questi temi si sono confrontati diversi esperti riuniti oggi a Roma nella Sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei ministri, in occasione dell'evento "Malattie rare e riforma della disabilità: dal certificato introduttivo al progetto di vita", organizzato da Uniamo Rare Diseases Italy con la collaborazione di Fnomceo (Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri) e Istituto superiore di sanità. Al centro della discussione la riforma introdotta con il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, che segna un passaggio significativo nel sistema di riconoscimento e tutela della disabilità in Italia: dal tradizionale approccio medico-legale, basato prevalentemente sulla diagnosi e sul deficit, a un modello bio-psico-sociale, che considera la persona nella sua complessità e punta alla definizione di un progetto di vita personalizzato.

Ad aprire il convegno il video saluto del ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, che ha sottolineato l'importante opera di semplificazione delle procedure introdotta dalla riforma: "La riforma sulla disabilità ha detto sia nella parte relativa alla valutazione di base sia in quella che riguarda il progetto di vita, prevede una grande riorganizzazione del sistema di presa in carico della persona con disabilità, non solo sul territorio, ma anche nelle procedure di valutazione dell'invalidità. In questo ambito, il nostro obiettivo è snellire le procedure burocratiche e semplificare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Questo deve essere un impegno primario e concreto. Nessuna riforma può essere definita tale se non implica una semplificazione di ciò che si va a normare. Ecco perché, insieme all'Inps, insieme all'Ordine dei medici, insieme a tante altre figure che stanno lavorando anche per la formazione e per la sperimentazione della riforma stessa, stiamo portando avanti un percorso che porterà ad avere un'unica Commissione con un unico certificato, un'unica domanda introduttiva e soprattutto uno stop alle visite di rivedibilità quando già le condizioni sono ormai conclamate".

Dopo il saluto del vicepresidente di Fnomceo Giovanni Leoni, Paola Facchin, coordinatrice del Tavolo tecnico interregionale malattie rare, ha introdotto i lavori con una lectio magistralis dedicata ai bisogni

clinici complessi generati dalle malattie rare e al ruolo dei centri di riferimento nella compilazione del certificato introduttivo. La presidente di Uniamo Annalisa Scopinaro si è soffermata sui bisogni assistenziali, evidenziando come la riforma della disabilità offra importanti spunti di miglioramento nell'ambito della personalizzazione dei percorsi di presa in carico. Il passaggio a un modello di valutazione funzionale rispetto a quello clinico ha spiegato che offre la possibilità di personalizzare i progetti individuali, attraverso il coinvolgimento della famiglia e la valorizzazione delle capacità e possibilità della persona di partecipare al contesto sociale. I progressi della ricerca e l'introduzione di nuove terapie consentono oggi a molte persone con malattia rara di raggiungere una maggiore stabilità clinica, ma non sempre questo si traduce in una scomparsa delle fragilità e delle limitazioni che possono accompagnare tali patologie nel corso della vita. Occorre mantenere le tutele in ambito economico, sociale e lavorativo.

La riforma della disabilità è stata poi affrontata nel dettaglio grazie agli interventi di Alfredo Petrone, referente Fnomceo per la Disabilità, e da Maria Luisa Scattoni, direttrice del Centro nazionale malattie rare. Il certificato introduttivo è il primo fondamentale passaggio per una valutazione della disabilità ha commentato Petrone. Nel caso delle malattie rare, il contributo dei medici dei centri di riferimento può essere decisivo: la loro conoscenza approfondita della patologia e del decorso clinico consente di fornire, attraverso la documentazione clinica da allegare, elementi essenziali perché la valutazione rifletta la reale complessità della condizione e la necessità di adeguati sostegni. Scattoni ha rimarcato che, con la riforma della disabilità, siamo chiamati a superare definitivamente un approccio centrato esclusivamente sulla diagnosi per riconoscere la complessità delle persone con malattia rara nella loro dimensione bio-psico-sociale. Il progetto di vita rappresenta uno strumento fondamentale per andare oltre standard rigidi e categorie predefinite, costruendo percorsi personalizzati che tengano conto della variabilità clinica, delle fragilità intermittenti e dei bisogni evolutivi lungo tutto l'arco della vita. Per le malattie rare, oltre gli standard significa garantire valutazioni competenti e integrate, capaci di tradurre la stabilità clinica in opportunità di partecipazione, autonomia e piena inclusione sociale.

La tavola rotonda conclusiva ha riunito rappresentanti delle istituzioni, del sistema sanitario e del mondo associativo, con la partecipazione tra gli altri di Inps, ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Dipartimento per le Politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri e ministero della Salute. Tra le associazioni erano presenti Fish, Anffas e Fand. Dal confronto è emersa la necessità di accompagnare l'attuazione della riforma con strumenti operativi chiari, formazione degli operatori e un dialogo costante con le associazioni dei pazienti, affinché il nuovo modello possa rispondere in modo efficace alla complessità delle malattie rare e garantire alle persone un riconoscimento equo dei propri bisogni.

Con questo evento si legge in una nota Uniamo introduce un percorso che, attraverso una progettualità specifica (Progetto Sofia), seguirà lo sviluppo dei progetti di vita in diversi territori. Proseguirà inoltre il confronto con le istituzioni al fine di individuare strumenti specifici per la tutela delle disabilità nell'ambito delle malattie rare.

?

salute

[webinfo@adnkronos.com](mailto:webinfo@adnkronos.com) (Web Info)

**Categoria**

---

1. Comunicati

**Tag**

1. Ultimora

**Data di creazione**

Marzo 9, 2026

**Autore**

redazione

*default watermark*