Malattie Rare e Disabilità

Malattie Rare e Disabilità

Le malattie rare non vanno confuse con le malattie croniche, seppur le prime, nella maggioranza delle situazioni, rientrano nelle seconde. Ad esempio, l'Adrenoleucodistrofia è una malattia rara e cronica. L'Asma è una malattia cronica ma non rara.
Tale distinzione è importante al fine approfondire la relazione tra malattia rara e disabilità e, quindi, le relative agevolazioni economiche e non.

Essere affetti da una malattia rara, infatti, quasi sempre vuol dire andare incontro a grandi difficoltà. Alcune patologie sono fortemente disabilitanti, altre permettono una vita praticamente normale. Queste patologie, però, sono quasi sempre sinonimo di invalidità civile e di alcuni dirirtti.

Per maggiori informazioni sulle malattie rare, clicca qui. Sono comunque patologie molto diverse tra loro, ma presentano diverse caratteristiche comuni, come:

– *sono croniche;*
– *ad alto tasso di mortalità;*
– *disabilitanti;*
– *difficili da curare;*
– *di forte impatto emotivo sui pazienti e sui loro familiari.*
– *solo una percentuale molto ridotta di esse ha una terapia risolutiva.*

Il problema più rilevante che interessa il capitolo delle malattie rare riguarda la rarità di queste malattie: non solo i pazienti ma anche i medici sono all'oscuro di come affrontarle e delle terapie che possono portare se non alla guarigione completa sì, almeno, a qualche miglioramento, a bloccare la patologia o a rallentare il suo decorso. Soltanto i medici specializzati riescono a diagnosticarle tempestivamente, il che complica il percorso terapeutico, soprattutto quando la malattia viene scoperta tardi.

Tutto ciò, anche il fatto che la ricerca scientifica sia difficile, comporta per i pazienti e per le loro famiglie una situazione dolorosa sia per la malattia in sé sia per la sensazione di non poter contare spesso su delle strutture in grado di risolvere il loro problema.

Considerando tutto ciò, si può evidenziare che queste patologie quasi sempre possono causare disagi tali da comportare lo stato di disabile o di invalido civile.

Per conoscere quali sono le tutele previste per i malati rari, è possibile consultare una sintetica e utilissima guida ipertestuale elaborata dal **Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**. Link per scaricarla: **http://old.iss.it/binary/cnmr4/cont/I_Diritti_Esigibili_2017.2.zip** *(Rev. 2017-2)*.
Elaborata in collaborazione con alcune associazioni attive nel campo delle malattie rare, questa guida, dal titolo ***"I diritti dei cittadini con disabilità – Dai diritti costituzionali ai diritti esigibili"***, rappresenta uno strumento ipertestuale utile a orientarsi nella normativa di riferimento che riguarda le malattie rare e le disabilità in generale, rivolto agli ammalati e ai loro familiari, agli operatori socio-sanitari, ai giuristi, ai lavoratori del settore scolastico e a chiunque abbia a confrontarsi con il complesso universo delle patologie rare.

Mentre, per tutte le agevolazioni fiscali, è possibile

scaricare dal sito dell'**Agenzia delle Entrate** e consultare la **Guida aggiornata alle agevolazioni fiscali per disabili** *(Gennaio 2017)*

Infine, è disponibile anche la **"Guida ai diritti ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per le persone con malattia rara"** *(anno 2015)*, realizzata dall'organizzazione **Uniamo Fimr (Federazione Italiana Malattie Rare)**, grazie al *progetto CAROSELLO*, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della legge 383/2000 e realizzato in collaborazione con 30 partner tra istituzioni pubbliche e private del settore delle malattie rare.
Anche questo rappresenta uno strumento utile altresì a tutti i diversi portatori di interesse che quotidianamente sono chiamati a dare risposte sulle tematiche trattate.

Leggi anche:

– L'esenzione in sintesi
– L'invalidità in sintesi
– Invalidità civile: linee guida dell'INPS
– La disabilità
– Il collocamento mirato
– Handicap e Disabilità