

Alla c.a. di
On. Alessandra Locatelli
Ministro per le disabilità
ministro.locatelli@governo.it
gabinetto.ministro.locatelli@governo.it

p.c.
On. Orazio Schillaci
Ministro della Salute
caposegreteriaministro@sanita.it

Avv. Maurizio Borgo
Garante Nazionale delle persone con disabilità
segreteria@garantedisabilita.it

Onorevole Ministro Locatelli,

le associazioni di pazienti aderenti all'Alleanza Malattie Rare, il Think-Net composto da oltre 430 organizzazioni che dal 2017 lavorano per confrontarsi sulla normativa di riferimento e proporre soluzioni alle problematiche derivanti da malattie rare e croniche, **guardano con grande attenzione al percorso di riforma avviato con la Legge 22 dicembre 2021 n. 227**, che ha rappresentato un momento di svolta nelle politiche italiane sulla disabilità e al successivo **decreto legislativo n. 62/2024** che ha dato avvio ad **una trasformazione del sistema di riconoscimento, valutazione e presa in carico della persona** nella sua interezza.

Questo nuovo impianto normativo, ispirato ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità **e che ha introdotto innovazioni fondamentali quali la valutazione di base unificata, la valutazione multidimensionale e il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**, si basa su un cambio di paradigma che sposta il focus dalla condizione clinica del paziente, valorizzandone aspirazioni, bisogni, contesto di vita e partecipazione sociale. Tuttavia, **a quasi quattro anni dall'approvazione della legge delega, il processo attuativo risulta ancora incompleto, con ritardi che rischiano di rallentare significativamente l'effettiva operatività della riforma.**

In particolare, desta preoccupazione il fatto che non sia ancora stato adottato, entro i termini previsti, il regolamento del Ministero della Salute che dovrà aggiornare criteri, definizioni e strumenti utili alla valutazione di base. **A ciò si aggiunge la mancanza di indicazioni chiare sulle tempistiche e sulle modalità operative della sperimentazione della valutazione multidimensionale e della definizione del progetto di vita, elementi centrali per garantire una reale presa in carico personalizzata.** Inoltre, non risulta ancora pienamente attivato il previsto coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative, aspetto imprescindibile affinché la riforma sia davvero partecipata, efficace e orientata ai bisogni reali.

Le organizzazioni firmatarie ribadiscono la piena disponibilità a collaborare con le istituzioni competenti per contribuire ad una attuazione coerente e tempestiva della riforma, nel rispetto dei principi ispiratori della legge delega. È fondamentale che il percorso prosegua con determinazione, chiarezza e trasparenza, affinché non si disperda il valore politico e sociale di una visione che finalmente riconosce il diritto alla progettazione della propria vita, all'inclusione e all'autonomia.

Per queste ragioni, si chiede con forza di accelerare l'adozione dei provvedimenti attuativi mancanti e di rafforzare le condizioni per un monitoraggio costante, partecipato e trasversale dell'attuazione, affinché ogni persona con disabilità possa vedere pienamente riconosciuti e garantiti i propri diritti in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Le organizzazioni firmatarie chiedono, inoltre, che venga assicurato il pieno coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro associazioni in tutte le fasi del processo.

Certi che dedicherà attenzione a questa richiesta, cogliamo l'occasione per augurarle buon lavoro.

A.Fa.D.O.C. aps – Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita ed altre patologie rare

A.I.D. - Kartagener Aps (Associazione Italiana Discinesia Ciliare Primaria - Sindrome di Kartagener Aps

A.I.M. Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative- Amici del Besta ODV

A.I.S.A. BASILICATA ODV

A.I.S.A. CAMPANIA ODV

A.I.S.A. EMILIA ROMAGNA ODV

A.I.S.A. FERRARA ODV

A.I.S.A. LAZIO ODV

A.I.S.A. LIGURIA ODV

A.I.S.A. LOMBARDIA ODV

A.I.S.A. MARCHE ODV

A.I.S.A. PIEMONTE ODV

A.I.S.A. SICILIA ODV

A.I.S.A. VENETO ODV

A.M.I.C.I. Lazio

A.MA.R.E. Associazione Malattie Rare Ematologiche

A.NI.Ma.S.S. ODV - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

A.S.S.I. Gulliver Associazione sindrome di Sotos Italia APS

AIDFAD Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe APS/ETS

AiGlico – Associazione Italiana Glicogenosi

AILS ODV Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia

AIP APS - Associazione Immunodeficienze Primitive APS

APII, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV

AISA MARCHE ODV Associazione Italiana Sindromi Atassiche

AISA NAZIONALE ODV Associazione Italiana per la Lotta alle Sindromi Atassiche

AISAP aps

ANACC – Associazione Nazionale Angioedema Cavernoso Cerebrale
ANPTT Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica
APIAFCO – Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
As.Ma.Ra Onlus Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed Altre Malattie Rare
"Elisabetta Giuffre"
ASAMSI - Associazione per lo Studio dell'Atrofia Muscolare Spinale Infantile
Associazione Emofilici Provinciale di Salerno AESA a.p.s
Associazione FareRete InnovAzione BeneComune
Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann
Associazione Italiana Gaucher ODV
Associazione Italiana Glicogenosi
Associazione Italiana Niemann-Pick e Malattie Affini
Associazione Italiana Nistagmo e Ipovisione
Associazione italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita o Sindrome
di Ondine (AISICC)
Associazione Linfa OdV
Associazione Miastenia odv
Associazione Nazionale Alfa 1-At ODV
Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren- A.N.I.Ma.S.S. ODV
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR aps
Associazione Orchestra per la Vita Aps
Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica (ASLA) APS
Associazione Sindrome di Jacobs XY
Cometa ASMME - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV
Comitato ME CFS Ets
Creati'n'associazione Associazione Italiana Deficit di Creatina APS
Debra Italia ETS
Famiglie SMA
FederASMA e ALLERGIE Odv - Federazione Italiana Pazienti
Federazione Italiana Prader-Willi
Fondazione A.R.M.R ETS Aiuti Ricerca Malattie Rare
Fondazione Hopen Onlus
FSHD Italia APS
GBS-CIDP Foundation International
Gemme Dormienti
Huntington Onlus
La Forza di Nemo Sezione UILDM di Montecatini Terme
Le ali di Camilla APS ETS
Leoncini Coraggiosi ODV
Lollo per la Sindrome di Brugada ODV
Nessuno è Escluso ODV
Nexmif Italia ODV
Un respiro di speranza APS