



RISCHIO GENETICO BRCA

## Inps riconoscerà invalidità civile alle donne sane che scelgono la chirurgia preventiva

**Questo il principale risultato di un'azione congiunta che ha unito allo stesso tavolo l'Inps, l'associazione aBRCAdaBRA, nata per rappresentare i bisogni delle persone portatrici della mutazione Brca, e la Favo**

**ANCHE ALLE DONNE PORTATRICI** delle mutazioni Brca1 e Brca2, che sceglieranno la chirurgia preventiva da sane, senza quindi aver sviluppato la malattia, sarà riconosciuta una corretta percentuale d'invalidità.

È questo il principale risultato di un'azione congiunta che ha unito allo stesso tavolo l'Inps, l'associazione aBRCAdaBRA, nata per rappresentare i bisogni delle persone portatrici della mutazione Brca, e la Favo, la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia. Un lavoro congiunto per riconoscere una tutela sia alle persone sane che devono convivere con un elevato rischio di ammalarsi di tumore lungo il corso della loro vita, sia a quelle che, già malate oncologiche, affrontano rischi aggiuntivi di salute a causa della mutazione genetica Brca.

**Le persone portatrici delle mutazioni Brca – tra i 75 e i 150 mila casi oggi in Italia** secondo una semplice proiezione in assenza di dati nazionali certificati – sono esposte al rischio di sviluppare in giovane età, anche sotto i 30 anni, i tumori al seno, all'ovaio, e all'endometrio, oltre ad altre neoplasie. **Le linee guida nazionali e internazionali raccomandano alle donne ad alto rischio tre diversi percorsi:** una sorveglianza "speciale" con periodicità e prestazioni diagnostiche specialistiche ravvicinate nel tempo e diverse rispetto a quelle delle altre donne; una chirurgia di riduzione del rischio oppure una chemio prevenzione.

**Alle donne sane che scelgono la chirurgia di riduzione del rischio**, unica vera prevenzione possibile per il tumore alla mammella, all'ovaio e all'utero, verrà riconosciuta, se lo richiedono, una determinata percentuale di invalidità civile per la menomazione permanente di tali organi e per lo stress psichico subito secondo lo status di "handicap non grave" (legge 104, articolo 3, comma 1), salvo che la sofferenza psichiatrica non sia tale da aggravare ulteriormente la situazione. Questa novità, assoluta sulle donne sane, comporterà un innalzamento della percentuale d'invalidità anche per le donne malate e Brca positive, che decideranno di affrontare la chirurgia preventiva per gli altri organi non affetti da neoplasia.

Grazie all'impegno congiunto di Favo e aBRCAdaBRA e alla pronta attenzione dell'Inps che ha raccolto le istanze dei pazienti, **il 13 febbraio 2019 è stata emanata una comunicazione tecnico-scientifica indirizzata a tutte le commissioni**

**medico-legali, firmata dal Coordinatore Generale Medico Legale dell'Inps, Massimo Piccioni e dal V. Coordinatore Onofrio De Lucia**, in cui si sottolineano tutti gli aspetti del disagio funzionale e psicologico dei pazienti e dei portatori sani di mutazione Brca e dei conseguenti effetti invalidanti finora disconosciuti.

"La comunicazione Inps – ha affermato **Elisabetta Iannelli**, segretario generale Favo – segna un'importante innovazione nel sistema di welfare che tiene il passo con le più recenti innovazioni in campo medico e, specialmente, genetico. Ora che la via tracciata dal progresso scientifico ci porta nella direzione della medicina di precisione, i cui necessari presupposti risiedono nei test biomolecolari e genetici, le indicazioni date dall'Inps per una corretta valutazione della disabilità anche per le persone sane portatrici di un rischio genetico ma che affrontano interventi terapeutici preventivi di non poco rilievo, costituisce una vera e propria apertura di orizzonti che in futuro riguarderanno anche altri rischi di malattia diagnosticati prima dell'insorgenza della stessa".

Le persone con mutazione dei geni Brca, d'ora in poi, in Italia, anche quando non affette da una malattia oncologica in atto, diventano di fatto oggetto di una speciale tutela del nostro sistema di welfare: una rivoluzione di diritto che apre anche a una nuova consapevolezza sul rischio genetico. "La stesura e la divulgazione di questo importante documento a tutte le commissioni medico legali del nostro paese – ha affermato **Ornella Campagna**, Presidente di aBRCAdaBRA – testimonia quanto sia importante che le associazioni condividano progetti rilevanti d'interesse comune attraverso un approccio inclusivo e collaborativo con le istituzioni, progetti che siano frutto di un'attenta revisione della più recente letteratura scientifica e che rappresentino un bisogno di salute molto sentito".

**Il riconoscimento di una percentuale d'invalidità associata a un rischio e non alla presenza di una malattia rappresenta e testimonia la necessità di valutare le donne con occhi diversi**, tenendo in considerazione non solo gli esiti degli interventi chirurgici ma anche gli effetti che la scoperta della mutazione Brca provoca su una donna che dovrà convivere con questa consapevolezza per moltissimi anni e che potranno influenzare anche pesantemente la sua qualità di vita.

## Incentivi e facilitazioni per la medicina di genere nelle sperimentazioni alla riforma "Lorenzin"

Si tratta del decreto legislativo previsto dalla legge Lorenzin di riordino delle sperimentazioni cliniche (Legge 3/2018) che è stato esaminato dal Consiglio dei ministri del 14 febbraio scorso.

Il decreto apporta diverse modifiche al decreto legislativo 200/2007, in tema di attuazione della direttiva 2005/28/CE.

Tra le novità le norme sulla medicina di genere, ma non solo. Norme specifiche anche per le sperimentazioni non a fini di lucro e per quelle frutto di collaborazione tra pubblico e privato.

Pronto il testo del Decreto legislativo recante "Attuazione della delega per il riassetto e la riforma della normativa in materia di sperimentazione clinica dei medicinali ad uso umano in attuazione dei criteri direttivi di cui all'articolo 1, comma 2, lettere a), c), f), h) n. 4 ed o), della legge 11 gennaio 2018, n. 3 (legge Lorenzin)", che è stato esaminato in via preliminare dal Consiglio dei Ministri del 14 febbraio. Il testo apporta le seguenti modifiche al **decreto legislativo 200/2007** in tema di attuazione della direttiva 2005/28/CE recante principi e linee guida dettagliate per la buona pratica clinica relativa ai medicinali in fase di sperimentazione a uso umano, nonché requisiti per l'autorizzazione alla fabbricazione o importazione di tali medicinali.

All'articolo 1, comma 1, viene aggiunta la lettera s-bis) con la seguente definizione di approccio metodologico di **medicina di genere** nelle sperimentazioni cliniche: "Modalità innovativa e multidisciplinare nella conduzione degli studi clinici di fase I che tiene conto delle differenze di genere e delle fasce di età".

segue a pagina 16

