



Scheda informativa

DE / FR

Cure mediche destinate ai bambini: aggiornamento dell'elenco delle infermità congenite

Contesto:

Ulteriore sviluppo dell'AI

Data: 4 dicembre 2020
Ambito: Assicurazione invalidità (AI)

L'entrata in vigore della revisione di legge Ulteriore sviluppo dell'AI è prevista per il 1° gennaio 2022. Prima di allora si svolgerà la procedura di consultazione sulle relative disposizioni di ordinanza. Con la riforma Ulteriore sviluppo dell'AI, approvata dal Parlamento il 19 giugno 2020 e contro la quale non è stato lanciato il referendum, l'Esecutivo e il Legislativo si prefiggono di migliorare ulteriormente il sistema dell'AI, puntando in particolare a rafforzare l'integrazione ed evitare l'insorgenza di un'invalidità. In base alla proposta del Consiglio federale, spese supplementari e risparmi si bilanceranno. Tra i temi principali della revisione vi sono l'accompagnamento e la gestione più intensi nei casi in cui bambini o giovani sono affetti da un'infermità congenita e necessitano di provvedimenti sanitari.

In particolare, con la riforma Ulteriore sviluppo dell'AI verrà aggiornato l'elenco delle infermità congenite, il cui ultimo adeguamento risale al 1985. L'elenco non riflette infatti più lo stato attuale della scienza in determinati campi. Oltre a utilizzare termini desueti, contiene anche affezioni che non costituiscono infermità congenite ai sensi dell'AI, perché possono essere curate facilmente o con un onere modesto. In futuro la loro cura sarà dunque a carico dell'assicurazione malattie e non più dell'AI. Viceversa, al contempo saranno inserite nell'elenco determinate affezioni, in particolare quelle causate da malattie rare riconosciute come infermità congenite.

Contesto

Dalla sua introduzione nel 1960, l'AI è responsabile per le cure mediche destinate ai bambini affetti da infermità congenite. Essa finanzia i provvedimenti sanitari necessari per la cura di infermità congenite riconosciute per gli assicurati fino al compimento del 20° anno di età. Alla base di questo disciplinamento vi è una lacuna assicurativa dovuta al fatto che all'epoca non vigeva ancora l'obbligo di affiliazione all'assicurazione malattie. Le infermità congenite vengono stabilite dal Consiglio federale e inserite nell'elenco delle infermità congenite (elenco delle IC; allegato dell'ordinanza sulle infermità congenite¹). Nell'elenco vengono ammesse solo le infermità congenite gravi che in base alla dottrina dominante possono essere curate dal punto di vista medico.

¹ OIC, RS 831.232.21; <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19850317/index.html>.

Nel testo vigente della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (LAI) non sono fissati criteri chiari per l'ammissione di un'infermità congenita nell'elenco delle IC. Con la riforma Ulteriore sviluppo dell'AI questi criteri saranno definiti in base alla giurisprudenza pertinente e inseriti nell'articolo 13 LAI nella versione della riforma². Il loro disciplinamento a livello di legge crea chiarezza e certezza giuridica sia per chi deve applicare il diritto che per gli assicurati.

Il Consiglio federale è incaricato per legge di stabilire le infermità congenite secondo questi criteri. Il compito sarà affidato al Dipartimento federale dell'interno (DFI). Per questo motivo la vigente ordinanza del Consiglio federale (OIC) sarà sostituita da un'ordinanza dipartimentale. In futuro i criteri per l'ammissione di un'infermità congenita nell'elenco delle IC saranno disciplinati dettagliatamente nell'ordinanza sull'assicurazione per l'invalidità (OAI)³.

L'elenco delle IC verrà aggiornato. L'aggiornamento si basa su una consultazione delle società mediche interessate ed è il frutto della collaborazione di un ampio gruppo di accompagnamento, composto tra l'altro da rappresentanti delle organizzazioni di pazienti e dei fornitori di prestazioni. L'obiettivo è di stabilire le infermità congenite in conformità con lo stato attuale delle conoscenze mediche e di garantire ai bambini affetti da gravi patologie congenite una copertura assicurativa tale da fornire loro i provvedimenti sanitari più adeguati. L'aggiornamento dell'elenco delle IC, che in futuro sarà contenuto in un'ordinanza del DFI, sarà quindi più agevole e potrà avvenire anche su richiesta di persone fisiche o giuridiche interessate.

Nel quadro della riforma Ulteriore sviluppo dell'AI, oltre ai criteri di definizione delle infermità congenite, sarà sancito nella LAI anche il principio secondo cui, per essere finanziati dall'AI, i provvedimenti sanitari devono essere «efficaci, appropriati ed economici». Ciò produce un'armonizzazione della prassi dell'AI con quella dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS) secondo la legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal), il che consentirà agli assicurati che hanno compiuto i 20 anni di passare più agevolmente dal sistema dell'AI a quello dell'assicurazione malattie.

Criteri di definizione delle infermità congenite

Tenore dell'articolo 13 capoverso 2 LAI nella versione della riforma:

«I provvedimenti sanitari di cui al capoverso 1 sono concessi per la cura di malformazioni congenite, malattie genetiche e affezioni prenatali e perinatali che:

- a. sono diagnosticate da un medico specialista;
- b. compromettono la salute;
- c. presentano una certa gravità;
- d. richiedono cure di lunga durata o complesse; e
- e. possono essere curate con i provvedimenti sanitari di cui all'articolo 14.».

Elenco delle infermità congenite aggiornato: stralci, spostamenti e nuove ammissioni

Nell'elenco delle IC verranno ammesse malattie recentemente scoperte, di cui quattro in nuovi numeri creati ad hoc⁴. In molti altri casi saranno adeguate le descrizioni e le definizioni contenute nei numeri, al fine di ampliarne il tenore, ovvero di farvi rientrare altre malattie. Si tratta in particolare di malattie rare. È possibile che nel quadro della consultazione pubblica in corso si aggiungano ulteriori malattie. Le affezioni che non adempiono i criteri di definizione verranno stralciate dall'elenco. Circa 40 numeri dell'elenco vigente vengono stralciati, di cui 30 completamente: si tratta di infermità congenite che possono essere curate in modo semplice, per esempio con una sola operazione, o che richiedono solo un semplice trattamento. Quelle non stralciate rientreranno in un altro numero e dunque l'AI continuerà ad assumerne le spese di cura. Questi adeguamenti non avranno dunque peso per gli assicurati.

² Revisione di legge approvata dal Parlamento: <https://www.admin.ch/opc/it/federal-gazette/2020/4951.pdf>.

³ OAI, RS 831.201: <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19610003/index.html>.

⁴ 450 «Malattie congenite del metabolismo lisosomiale», 460 «Disturbi congeniti del metabolismo mitocondriale», 467 «Difetti molecolari congeniti che causano malattie multisistemiche complesse» e 470 «Disturbi congeniti del metabolismo perossisomiale».

Neonati e prematuri: snellimento nel settore della neonatologia

Nel settore della neonatologia saranno stralciati i numeri 495–499⁵ dell'elenco delle IC, perché queste affezioni che si manifestano dopo la nascita non richiedono cure di lunga durata o complesse e non adempiono dunque i criteri di definizione delle infermità congenite. Il numero 494 concernente i «prematuro»⁶ verrà aggiornato. L'essere al di sotto di un certo limite di peso non costituisce di per sé una malattia. In futuro, il numero farà quindi riferimento all'età gestazionale (nascita prima della 28^a settimana di gravidanza), più pertinente per quanto concerne la necessità di un trattamento. Il tenore del numero sarà inoltre adeguato in modo tale da farvi rientrare solo i prematuri che devono rimanere in ospedale diversi mesi. L'AI rimarrà competente per i bambini prematuri nati dalla 28^a settimana di gravidanza che presentano un'altra grave affezione (p. es. agli occhi, ai polmoni o al cuore).

La trisomia 21 rimane nell'elenco delle IC

In seguito a un intervento parlamentare (mozione Zanetti 13.3720) e a una decisione parlamentare, nel marzo del 2016 la trisomia 21 è stata ammessa nell'elenco delle IC, sebbene non possa essere di per sé curata (v. criterio all'art. 13 cpv. 2 lett. e LAI, nella versione della riforma). Di conseguenza, da allora i trattamenti in particolare di fisioterapia e in alcuni casi di psicoterapia per questi assicurati vengono assunti fino al compimento dei 20 anni dall'AI invece che dall'assicurazione malattie. La maggior parte delle altre affezioni spesso associate alla trisomia 21 figurava già nell'elenco delle IC. Considerata la decisione parlamentare, l'aggiornamento dell'elenco delle IC non modifica questa situazione. Non è prevista l'ammissione di altre anomalie cromosomiche, le quali non adempiono i criteri di definizione delle infermità congenite formulati in base alla giurisprudenza e che in futuro saranno sanciti nella LAI. Come nel caso della trisomia 21, ciò non esclude però che l'AI assuma le spese dei provvedimenti sanitari necessari per curare singole affezioni legate a queste anomalie cromosomiche, se soddisfano le condizioni poste e figurano nell'elenco delle IC.

Rafforzamento della gestione strategica e della gestione dei casi per i provvedimenti sanitari

Le modifiche previste a livello di legge nel quadro della riforma Ulteriore sviluppo dell'AI saranno accompagnate da una gestione strategica e da una gestione dei casi rafforzate nell'ambito delle prestazioni dei provvedimenti sanitari. L'attuazione avverrà a livello di ordinanza e di direttive. In futuro l'AI accompagnerà più da vicino i bambini e le loro famiglie, in particolare in presenza di limitazioni complesse dovute a ragioni di salute. Le prestazioni di cura mediche saranno maggiormente coordinati con altre prestazioni dell'AI e rafforzati nell'ottica della futura integrazione professionale degli interessati. A tal fine, l'AI collaborerà più intensamente con i medici curanti⁷.

Ripercussioni

Ripercussioni per gli assicurati

Sebbene l'aggiornamento dell'elenco delle IC comporti lo stralcio di infermità congenite di poca importanza, ne deriva anche l'ammissione di nuove, tra le quali figurano diverse malattie rare. Di conseguenza, per determinate persone cambierà l'ente che assumerà le spese (AI o assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie AOMS): si prevede che le spese non saranno più rimborsate dall'AI bensì dall'AOMS per al massimo 10 000 persone. A questo riguardo occorre considerare che per i bambini neanche nell'AOMS è dovuta alcuna franchigia e che l'importo massimo dell'aliquota percentuale è dimezzato (350 fr. all'anno).

Ripercussioni sui costi: nessun risparmio

Dal 2001 al 2019 le uscite complessive dell'AI per i provvedimenti sanitari sono aumentate da 492 a 912 milioni di franchi. Nella stragrande maggioranza dei casi, l'assunzione delle spese di provvedimenti sanitari è riconducibile alle infermità congenite: in base al messaggio del Consiglio federale sulla riforma Ulteriore sviluppo dell'AI, gli stralci previsti nell'elenco delle IC produrranno risparmi per 120 milioni di franchi. Alla luce della situazione attuale, l'importo stimato è probabilmente troppo elevato. Il rafforzamento della gestione dei casi e il migliore controllo delle fatture⁸ dovrebbero generare un ulteriore risparmio di 40 milioni. I mezzi finanziari così liberati verranno impiegati per la cura delle malattie rare che verranno inserite

⁵ <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19850317/index.html>.

⁶ Tenore vigente: «Prematuri aventi un peso alla nascita inferiore a 2000 g, sino al raggiungimento di 3000 g».

⁷ V. a questo proposito la scheda informativa «Migliore coordinamento con i medici e i datori di lavoro».

⁸ V. a questo proposito la scheda informativa «Provvedimenti sanitari – Controllo dei costi e delle fatture».

nell'elenco delle IC. Anche in base alle stime attuali, l'aggiornamento dell'elenco delle IC e gli altri miglioramenti nell'ambito delle prestazioni dei provvedimenti sanitari risulteranno pertanto finanziariamente neutri.

Esempi

1) Infermità congenita mantenuta nell'elenco delle IC: mielomeningocele

Si tratta di una malformazione delle vertebre (generalmente lombari), delle membrane del sistema nervoso (dura madre) e del midollo spinale, le cui conseguenze dipendono molto dalla posizione e dalla gravità. I pazienti presentano una paralisi degli arti inferiori, disturbi della sensibilità e incontinenza urinaria e/o fecale. Con la riforma Ulteriore sviluppo dell'AI non cambierà niente per gli assicurati interessati, per i quali le spese per le cure mediche e i mezzi ausiliari necessari continueranno a essere assunte dall'AI, come è il caso oggi.

2) Infermità congenita stralciata dall'elenco delle IC: epulis dei neonati

L'epulis è un tumore benigno di piccole dimensioni (da pochi millimetri a 1-2 cm di grandezza) che si forma sulla gengiva o sulla mucosa orale e può essere asportato con un singolo intervento. Il suo stralcio non avrà conseguenze per gli assicurati, dato che cambierà solo l'ente che assumerà le spese.

3) Infermità congenite ammesse per la prima volta nell'elenco delle IC (malattie rare)

I disturbi congeniti del metabolismo perossisomiale rientreranno nel numero 470 **«Disturbi congeniti del metabolismo perossisomiale, a condizione che la diagnosi sia stata formulata da una rete di riferimento per il metabolismo»**. Si tratta di un gruppo di disturbi dovuti alla mancanza del perossisoma o al suo malfunzionamento, tra cui figura per esempio l'adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD). Questa malattia provoca una demielinizzazione nei nervi del cervello e del midollo spinale, e varia parecchio da un bambino all'altro in funzione dell'età di esordio e della progressione. Nelle forme di decorso più gravi (adrenoleucodistrofia cerebrale [X-CALD]) provoca una paraplegia spastica, gravi disturbi del comportamento, demenza, disturbi della vista e dell'udito, disturbi motori e insufficienza surrenale. In determinati casi tra i trattamenti è preso in considerazione il trapianto di midollo o di cellule staminali, che può stabilizzare i sintomi. Nel caso dell'insufficienza surrenale viene somministrata una terapia steroidea. Sono inoltre prescritti integratori alimentari, che pur non potendo arrestare la degenerazione dei nervi, aiutano a frenare la progressione della malattia.

Sarà inoltre introdotto il numero 460 per l'IC **«Disturbi congeniti del metabolismo mitocondriale, a condizione che la diagnosi sia stata formulata da una rete di riferimento per il metabolismo»**. Anche in questo caso il numero comprende più malattie rare. Attualmente il problema principale è costituito dall'assunzione dei costi dei medicinali. Dato che si tratta di una malattia rara con una prevalenza di 1/175 000, nell'ambito del trattamento vengono spesso somministrati cosiddetti medicinali orfani, medicinali costosi sovente non ammessi nell'elenco delle specialità. Di conseguenza questi preparati non vengono rimborsati automaticamente dalle assicurazioni sociali, ma devono essere sottoposti a una valutazione dei medici. Attualmente l'assunzione dei costi di tali medicinali, che dipende dalla decisione dell'ufficio AI competente, può variare molto da un Cantone all'altro. Con la modifica di legge verrà armonizzata la prassi nell'ambito del rimborso: l'assunzione dei costi dei medicinali necessari per la cura di questa sindrome sarà regolata in modo uniforme dall'AI.⁹

4) Infermità congenita per la quale sono state ampliate le condizioni: autismo infantile

L'autismo infantile, la forma più grave dei disturbi dello spettro autistico, rappresenta una pluridisabilità, che compare generalmente prima del terzo anno di vita. In Svizzera vengono diagnosticati 150 nuovi casi all'anno. Tra le caratteristiche principali di questa infermità figurano un disturbo nelle interazioni sociali, la compromissione della comunicazione e comportamenti stereotipati ripetitivi. Nella maggior parte dei casi vi è un forte ritardo nello sviluppo cognitivo e del linguaggio. La metà dei pazienti soffre inoltre di una disabilità mentale e molti sono affetti da malattie psichiche come l'ADHD. Attualmente, per la sua diagnosi è previsto un limite di età, ovvero entro i cinque anni. Questo limite sarà stralciato, perché nel caso dei pazienti affetti da un disturbo dello spettro dell'autismo non è sempre possibile diagnosticare tempestivamente la patologia, in particolare in presenza di situazioni di autismo ad alto funzionamento. Un

⁹ V. a questo proposito la scheda informativa «Rimborso di medicinali da parte dell'AI: nuove strutture e procedure».

intervento sostegno alla prima infanzia intensivo e mirato per l'autismo è però in grado di influenzare positivamente lo sviluppo cognitivo e del linguaggio. Si tratta di una combinazione di trattamenti medici e pedagogici prestata da terapisti specializzati in uno dei sei centri per l'autismo in Svizzera. Nella fase intensiva (che può durare da tre settimane a due anni) il bambino partecipa ad almeno 20 ore di terapia a settimana.

Versioni del documento in altre lingue:

Version française : « Traitement médical des enfants : mise à jour de la liste des infirmités congénitales »

Deutsche Version: «Medizinische Behandlung von Kindern: Aktualisierung der Geburtsgebrechenliste»

Informazioni utili:

Schede informative su altri temi della riforma Ulteriore sviluppo dell'AI: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/assicurazioni-sociali/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>

Modifica della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (Ulteriore sviluppo dell'AI): <https://www.admin.ch/opc/it/federal-gazette/2020/4951.pdf>

Contatto

Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS

Settore Comunicazione

+41 58 462 77 11

kommunikation@bsv.admin.ch