

# L'appello delle famiglie dei giovani malati di diabete al ministro Lorenzin: "La legge 104 è uguale per tutti"

*La denuncia dell'Agd Italia: "Il ministero della Salute ancora non consente ai genitori dei giovani malati di diabete di ottenere i benefici della Legge 104, dall'esordio fino ai 18 anni, senza inutili e mortificanti visite di revisione intermedie"*

Raffaello Binelli - Ven, 24/11/2017 - 17:42

commenta

Il giorno dopo l'[incontro con Papa Francesco](#) il coordinamento delle associazioni italiane giovani con diabete (**Agd Italia**) ha organizzato un dibattito al Ministero della Salute, per chiedere la piena applicazione di quanto deciso dal parlamento a sostegno delle famiglie dei malati.



Titolo dell'incontro: "Il diabete giovanile, l'impegno e i diritti della famiglia". Le 48 associazioni italiane guidate da Agd purtroppo non hanno potuto confrontarsi, com'era previsto dall'agenda, con il ministro **Beatrice Lorenzin**. Notovole la loro amarezza, soprattutto perché tutti (parlamento e Inps) sono d'accordo sull'applicazione della Legge 104, ma l'ultima parola spetta al ministro, che però al momento non risponde. *"Per comprendere le molteplici problematiche delle famiglie con figli affetti da Diabete di tipo 1 - ha detto la senatrice **Manuela Granaola**, membro dell'Intergruppo parlamentare Qualità di Vita e Diabete - ognuno di noi dovrebbe dividerne l'esperienza per almeno un giorno. Aumenterebbe certamente la sensibilità nei confronti di coloro che debbono affrontare il quotidiano tra molteplici difficoltà, anche economiche in quei casi in cui uno dei due genitori è costretto a lasciare il lavoro per seguire il proprio figlio"*.

Un intervento, quello della Granaola, lungamente applaudito dai rappresentanti delle associazioni aderenti ad Agd Italia arrivati da tutta l'Italia per chiedere a gran voce l'adozione delle linee guida emesse dall'Inps sulla oggettiva applicazione oggettiva della Legge 104.

La professoressa Ivana Rabbone, vice presidente della Società italiana endocrinologia e diabetologia pediatrica (Siedp), ha ricordato gli aspetti clinici della gestione della terapia e l'impegno della Siedp per alleggerire il peso che grava sulle famiglie per l'assistenza. Il dottor Migliorini ha portato i saluti del presidente dell'Inps Tito Boeri, confermando la volontà dell'ente assistenziale nell'alleviare il peso delle famiglie. Impegno già attivo, come ha spiegato il dottor Onofrio De Lucia, impegnato in prima persona nella stesura delle linee guida. "L'Inps ha già intrapreso un percorso sperimentale che, attraverso convenzioni con alcune importanti pediatrie italiane, demanda il giudizio di valutazione all'Inps su base documentale risparmiando il sacrificio della famiglia per recarsi alla visita medico legale".

L'impegno del Ministero della Salute, nella persona della dottoressa Battilomo della direzione generale della prevenzione, è quello di facilitare l'estensione di tale iniziativa su tutto il territorio. I medici legali, attraverso il loro rappresentante nazionale, professor Massimo Martelloni, sono disponibili a impegnarsi nella valutazione di una nuova visione normativa della Legge 104. Ha chiuso l'incontro il senatore Luigi D'Ambrosio Lettieri, presidente Intergruppo parlamentare qualità di Vita e Diabete, che sostiene ormai da diversi anni la difficile azione di volontariato nell'ambito dei malati di diabete.

*"L'unico modo che hanno i genitori per avere solo una piccola parte del tempo di cui hanno bisogno per gestire bene il diabete dei loro bambini è la Legge 104 riconosciuta con connotazione di gravità",* ha detto Giovanni Lamenza, presidente di Agd Italia. "Oggi questo accade in maniera casuale e disomogenea sul territorio, a causa della scarsa conoscenza della patologia da parte delle commissioni medico legali e soprattutto dell'assoluta inconsapevolezza dell'impegno e la fatica a cui sono chiamati i genitori per imparare, eseguire, e insegnare al proprio figlio l'autonomia".

"L'Inps - conclude Lamenza - questo lo ha capito e ha emesso nel 2015 apposite **linee guida**. Per questo abbiamo chiesto al Ministero della Salute di adottarle al più presto, in modo da consentire ai genitori di ottenere i benefici della Legge 104 all'esordio fino a 18 anni senza inutili e mortificanti visite di revisione intermedie".