



Presidente del Consiglio dei Ministri

*Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità
Comitato Tecnico Scientifico - Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con
disabilità*

Roma, 24 febbraio 2025

Il giorno 24 febbraio 2025 alle ore 13:30, come da convocazione dell'11 febbraio 2025, si è riunito, in modalità mista, il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità nella seguente composizione:

- Coordinatore del Comitato di cui dell'articolo 5, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 20 luglio 2023, n. 115
- Ministero dell'Istruzione e del merito
- Conferenza dei presidenti delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano
- Associazione Nazionale Comuni d'Italia
- FISH
- FAND
- Esperti di cui dell'articolo 2, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 20 luglio 2023, n. 115

Hanno, altresì, partecipato alla riunione il Dott. Alessandro Solipaca, rappresentante di ISTAT all'interno dell'Osservatorio e la Dott.ssa Simona Staffieri, della Segreteria tecnica per le politiche in favore delle persone con disabilità.

Vengono discussi i seguenti punti all'ordine del giorno:

- 1) Analisi del primo capitolo della bozza di relazione sullo stato di attuazione delle politiche a favore delle disabilità;
- 2) Proposta per l'istituzione di uno studio finalizzato all'analisi delle diagnosi mediche nelle certificazioni di disabilità;
- 3) Intervento della dott.ssa Azzurra Mottolese inerente alla bozza del terzo piano di azione;
- 3) Varie ed eventuali.

In apertura dell'incontro il coordinatore, Prof. Corti, presenta il primo punto all'ordine del giorno e passa la parola ad Alessandro Solipaca – ISTAT. Il Dott. Solipaca illustra i dati salienti e l'approccio utilizzato dall'ISTAT sul primo capitolo della bozza di relazione sullo stato di attuazione delle politiche a favore delle disabilità.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Il Dott. Solipaca risponde, inoltre, ad alcuni approfondimenti e ad alcune richieste specifiche in riferimento ad alcuni dati che erano state indicate nel corso della precedente riunione del CTS.

Interviene il Prof. Ciambrone chiedendo alcune specifiche relative ai dati sui titoli di studio, sul piano di studio differenziato (per disabilità gravi e gravissime) e su altre questioni relative all'inclusione scolastica. Dopo una fase di proficuo confronto tra i membri del CTS si concordano una serie di modifiche di rifinitura al testo inerenti questi specifici argomenti e si incaricano il Prof. Ciambrone e la dott.ssa A. Mottolese alla predisposizione di un testo integrativo che verrà inviato al dott. Solipaca che provvederà ad includerlo nel capitolo in oggetto.

Il Pres. Falabella interviene chiedendo un chiarimento sui dati relativi al numero delle persone con certificazione o pensione legata alla disabilità, che è aumentato del 16,5%, a fronte di una diminuzione del 3,7% della popolazione generale di pari età. Il dato può essere legato ad una maggiore sensibilità diagnostica, ma non solo.

Il Prof. Corti chiede se vi sono proposte di modifica in merito alla bozza di relazione sullo stato di attuazione delle politiche a favore delle disabilità e propone di trasmetterle all'indirizzo mail dell'Osservatorio. Inoltre chiede al dott. Solipaca di apportare tutte le modifiche decise nella seduta odierna e di inviare entro metà Marzo 2025 il documento definitivo in modo che possa essere trasmesso ai componenti del CTS prima del prossimo incontro del Marzo 2025. Il Prof. Corti suggerisce, infine, di approvare definitivamente il primo capitolo della relazione in occasione della prossima riunione del CTS.

Il Prof. Corti passa, poi, al secondo punto all'ordine del giorno, relativo alla proposta per l'istituzione di un gruppo di studio finalizzato all'analisi delle diagnosi mediche nelle certificazioni di disabilità. Il progetto intende analizzare le diagnosi presenti nelle certificazioni rilasciate dalle Commissioni medico-legali delle ASL e dell'INPS. Il Prof. Corti, condividendo un testo preparato insieme al dott. Solipaca A. di ISTAT e che viene allegato al presente resoconto sommario, propone l'istituzione di un gruppo di studio che abbia come finalità la predisposizione di un report finale sulla prevalenza di patologie nelle persone con disabilità, e presenta una proposta di nominativi di partecipanti. Il Prof. Corti chiede di approvare la proposta e chiede se vi sono indicazioni in proposito. I presenti approvano la proposta (il Pres. Pagano approva la proposta, ma chiede 24/48 ore di tempo solo per informare gli altri componenti di FAND).

Per il terzo punto all'ordine del giorno interviene la dott.ssa Azzurra Mottolese, del Ministero dell'Istruzione e del merito, la quale chiede alcuni chiarimenti sulla bozza del terzo piano di azione relativi ad alcune linee di azione di pertinenza del MIM e propone alcune specifiche. La Dott.ssa Mottolese invierà a tutti i componenti le proposte presentate.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Il Pres. Falabella chiede di spostare l'orario di inizio della prossima riunione del CTS alle ore 14:00. Il Coordinatore accoglie la richiesta e rimanda alla prossima riunione, prevista il 24 marzo 2025, in presenza, alle ore 14:00, presso la sede della Presidenza di Largo Chigi, in cui saranno inseriti all'ordine del giorno la chiusura del primo capitolo della relazione sullo stato di attuazione delle politiche a favore delle disabilità e l'analisi della bozza 2.0 del piano di azione.

La riunione del Comitato Tecnico Scientifico termina alle ore 15:32



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Allegato al resoconto sommario del CTS del 24 febbraio 2025

Gruppo di studio per l'analisi delle diagnosi presenti nelle Certificazioni sulla disabilità

Il progetto intende analizzare le diagnosi, classificate con la ICD9CM, presenti nelle certificazioni rilasciate dalle Commissioni medico-legali delle Asl e dell'Inps. In particolare, lo studio si baserà sulle diagnosi presenti nelle Certificazioni per invalidità civile, cecità civile, sordità, legge 104/1992; legge 68/1999.

I dati utilizzati per le finalità del progetto sono quelli presenti nel Registro sulla disabilità implementato dall'Istat con l'obiettivo di potenziare l'informazione statistica per supportare il monitoraggio del processo di inclusione sociale previsto dall'articolo 31 della Convenzione Onu. Il Registro consente di integrare i dati epidemiologici, contenuti nelle Certificazioni rilasciate dalle Commissioni medico-legali, con le informazioni rilevate dalle indagini Istat sulle condizioni di vita delle persone con disabilità, con riferimento alle diverse dimensioni dell'inclusione sociale. In altre parole, il progetto consentirebbe di analizzare l'inclusione sociale delle persone con disabilità stratificata per patologia.

Il progetto si inquadra nel processo di rinnovamento delle politiche sulla disabilità introdotto con il Decreto legislativo 13 dicembre 2023, n. 222, emanato in attuazione della Legge delega del 22 dicembre 2022 n. 227 che pone le basi per un modello di assistenza basato sulla presa in carico delle persone, e introduce un nuovo sistema di valutazione per le certificazioni che implementa, per la prima volta, l'approccio bio-psico-sociale alla condizione di disabilità. A questo ultimo riguardo, l'utilizzo della classificazione ICF nelle valutazioni permette di descrivere la disabilità con un linguaggio unificato e standard, tracciando un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati (ICF, WHO 2001). La classificazione Icf prende in considerazione, in maniera integrata, gli aspetti legati alle funzioni e alle strutture del corpo, le capacità degli individui di svolgere le attività e partecipare alla vita sociale e i fattori ambientali che condizionano l'interazione tra la capacità e la performance.

Il presente progetto intende affiancare, al quadro sulla condizione di disabilità fornito dall'ICF, il quadro epidemiologico, con l'obiettivo di mappare sul territorio (fino al livello Comunale) la prevalenza delle patologie disabilitanti e, in particolare, documentare le condizioni di vita della popolazione con disabilità stratificata per patologia. Si tratta di un tema molto sentito nell'ambito dei lavori dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, in quanto consentirebbe di rispondere all'esigenza di supportare le politiche in carico ai sistemi di welfare, che necessitano di maggiori informazioni per la programmazione degli interventi a favore delle persone con disabilità. Infatti, il quadro epidemiologico consente



Presidenza del Consiglio dei Ministri

di fornire una adeguata conoscenza del bacino di utenza potenziale dei servizi di cura e assistenza ai diversi ambiti di competenza e responsabilità previsti dalle normative (Regioni, ASL, Distretti e Comuni).

L'iniziativa di ricerca nasce dalla constatazione che nel nostro Paese non esiste ancora un sistema di registri di patologie completo, l'informazione è limitata alle patologie di maggiore prevalenza e impatto sociale, individuate da normative che impongono l'obbligo di notifica. Nella maggior parte dei casi, le informazioni di natura epidemiologica a disposizione sono molto frammentarie e non omogenee sul territorio. Nascono su iniziative di alcuni Enti e Società scientifiche, e sono basate su diagnosi acquisite in centri, spesso arruolati su base volontaria, che vengono in contatto con pazienti affetti da una determinata patologia. Altre informazioni derivano dalle Associazioni di pazienti affetti da una specifica patologia, ma anche queste non sono rappresentative dell'intero territorio nazionale, in quanto nate su iniziative spontanee nei territori, probabilmente in zone con maggiore prevalenza della patologia.

Altri gruppi di ricerca hanno affrontato questo argomento, altri sono molto interessati a estenderne i confini ad altre patologie. L'idea per l'esecuzione del progetto è quella di coinvolgere le principali Istituzioni (CTS dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, Enti di ricerca, Accademie, Società scientifiche e Associazioni) e mettere intorno a un tavolo tutte le professionalità necessarie per affrontare il tema in tutte le sue dimensioni: il clinico, l'epidemiologo, lo statistico, lo psicologo.

I dati attualmente a disposizione permettono di avere un quadro epidemiologico delle persone con certificazione medico-legale, tuttavia la complessità del problema richiede un'analisi attenta da effettuare con la collaborazione di esperti di varie discipline.

Le tabelle in allegato forniscono solo un primo esempio dell'informazione disponibile, si tratta delle diagnosi, fino al terzo codice Icd9CM. Un certo numero di certificazioni presentano più codici perché si tratta di persone affette da patologie multiple, infatti il numero di diagnosi ammonta a 7 milioni 539 mila 789, mentre il numero di certificazioni con il campo diagnosi valorizzato è pari a 4 milioni 130 mila 922.

I dati disponibili consentono di analizzare le prevalenze di malattie, dettagliandone le diverse dimensioni (tutte quelle classificate con i digit previsti dall'Icd9CM), ad esempio, riguardo all'autismo, dettagliare il codice 299 "Disturbi pervasivi dello sviluppo" con il codice 290.0 "Disturbo autistico" (Autismo infantile, Psicosi infantile, Sindrome di Kanner) o con il codice 299.8 "Altri disturbi pervasivi dello sviluppo specificati" (Disturbo di Asperger Psicosi atipica dell'infanzia, Psicosi borderline dell'infanzia)..

Azioni

Costituzione formale di un tavolo tecnico multidisciplinare senza costi per l'Osservatorio



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Predisposizione di un report finale sulla prevalenza di patologie nelle persone con disabilità
Organizzazione di un evento di presentazione dei lavori.

Gruppo di lavoro:

Istat: dott. Alessandro Solipaca, dott. Francesco Grippo, dott.ssa Chiara Coluccia

Segreteria tecnica per le politiche in materia di disabilità: dott.ssa Simona Staffieri,

CTS: Coordinatori GdL OND (dott. Serafino Corti, avv. Paolo Bandiera, avv. Angelo Cerracchio, Prof. Raffaele Ciabrone, avv. Domenico Sabia)

Inps: dott.ssa Natalia Orrú; dott. Diego Pieroni

Ministero della salute (programmazione): dott. Francesco Saverio Mennini

Istituto Superiore Sanità: dott. Maria Luisa Scattoni

Università la Sapienza-Dipartimento Memotef: Prof. Paolo De Angelis

Università Pontificia Salesiana: Professore Carlo Ricci

Università degli studi di Roma Tor Vergata: Dott. Paolo Sciattella CEIS

ALLEGATO

Registro. Anno 2021

	v.a.	%
Totale record con campo "patologia" valorizzato	4.130.922	-
di cui: campo patologia non valido*	75.495	1,8

Livelli di classificazione:

Livello 1 - Raggruppamento a 17 categorie

Livello 2 - Raggruppamento a 103 categorie

Livello 3 - Raggruppamento a 999 categorie, codici madre* delle patologie

* i "codici madre" sono costruiti estraendo le prime tre cifre del campo patologia. Es. i codici 001.1, 001.2.8, 001.6 sono sintetizzati nel codice madre 001

Nota: le tavole a seguire sono costruite conteggiando le persone che hanno almeno una patologia tra quelle relative ai 3 livelli della classificazione. In caso di due o più patologie su una stessa persona, quella persona viene conteggiata due o più volte.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Persone con disabilità per gruppo di patologie. Anno
2021

Livello 1 della classificazione (17 categorie)

	Frequenza	%
Malattie infettive e parassitarie (001-139)'	89.914	2,2
Tumori (140-239)'	694.050	16,8
Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo, e disturbi immunitari (240-279)	326.394	7,9
Malattie del sangue e organi emopoietici (280-289)'	13.619	0,3
Disturbi mentali (290-319)	905.712	21,9
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (320-389)'	705.804	17,1
Malattie del sistema circolatorio (390-459)'	494.462	12,0
Malattie dell'apparato respiratorio (460-519)'	87.506	2,1
Malattie dell'apparato digerente (520-579)'	72.552	1,8
Malattie dell'apparato genitourinario (580-629)'	42.927	1,0
Complicazioni della gravidanza, del parto e del puerperio (630-677)	1.050	0,03
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo (680-709)'	9.346	0,2
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo (710-739)'	461.770	11,2
Malformazioni congenite (740-759)'	57.437	1,4
Alcune condizioni morbose di origine perinatale(760-779)	2.462	0,1
Sintomi, segni, e stati morbosi maldefiniti (780-799)	68.086	1,6
Traumatismi e avvelenamenti (800-999)	97.826	2,4
Totale record con campo "patologia" valorizzato	4.130.922	-