

**AUDIZIONE AISM APS/ETS**

**INTERVENTI IN MATERIA DI SICUREZZA STRADALE E DELEGA PER LA REVISIONE DEL CODICE DELLA  
STRADA, DI CUI AL DECRETO LEGISLATIVO 30 APRILE 1992, N. 285**

**21 novembre 2023, ore 17.45**

## INTERVENTI IN MATERIA DI SICUREZZA STRADALE E DELEGA PER LA REVISIONE DEL CODICE DELLA STRADA, DI CUI AL DECRETO LEGISLATIVO 30 APRILE 1992, N. 285

### MEMORIA AISM APS/ETS

#### AISM

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS è dal 1968 il punto di riferimento per le persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate sull'intero territorio nazionale, affrontando a 360 gradi le sfide poste da questa complessa patologia che colpisce il sistema nervoso centrale e coinvolge 137mila persone nel Paese. Tra le priorità di intervento che contraddistinguono la missione associativa, da anni AISM dedica attenzione al tema della mobilità personale e più in particolare ai processi di accesso e rinnovo della patente per persone con gravi patologie e disabilità come condizione indispensabile per realizzare il diritto alla vita indipendente, all'autonomia della persona, al lavoro ed all'istruzione e formazione, nonché come strumento fondamentale per gli stessi diritti di salute e inclusione e partecipazione sociale. In tal senso AISM sta realizzando progetti e attività volti a sostenere l'effettività del diritto alla guida di persone con disabilità tra cui il progetto, lanciato durante la settimana nazionale della SM e in fase di attuazione negli anni 24 e 25, "La vita indipendente non va in vacanza", che assieme con altri partner - Sicily by car e Bil Benefit - mira a garantire la disponibilità di auto adattate utilizzabili da persone con patente speciale in 10 aeroporti italiani. In parallelo a simili interventi si pone tuttavia la necessità di intervenire su norme e procedure non aggiornate che penalizzano le persone con disabilità nell'effettivo conseguimento e rinnovo della patente speciale di guida e richiedono una revisione in chiave di razionalizzazione e semplificazione.

AISM aderisce a FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap – alla cui memoria presentata nell'audizione odierna si rimanda per i profili più generali, ed è membro dell'Osservatorio Nazionale Disabilità.

#### 1. Inquadramento di contesto

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e gravi del sistema nervoso centrale. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni; dunque, in piena età da lavoro ed in anni in cui solitamente si guida già un automezzo.

Al momento della diagnosi, circa l'80% - 85% delle persone manifesta una forma a ricaduta e remissione, caratterizzata da periodi di stabilità, che può essere interrotta dalla comparsa di attacchi o ricadute cui segue nuovamente stabilità. I sintomi variano da persona a persona. Tuttavia, nei periodi di remissione, i sintomi sono spesso assenti o di lieve entità, ed efficacemente gestibili con farmaci. Grazie alla terapia e alla riabilitazione, infatti, i periodi di remissione sono spesso prolungati e le ricadute sono di durata limitata.

Le persone con Sclerosi Multipla, in molti casi, hanno condizioni sintomatologiche tali da non incidere sulla sicurezza alla guida di veicoli. In particolare, nei casi di disabilità motoria lieve agli arti inferiori o in presenza di "fatica" (sintomo diffuso della Sclerosi Multipla), la possibilità di poter guidare agevola enormemente la capacità delle persone di muoversi in modo indipendente, subendo molto meno il "peso" dei sintomi.

L'attuale panorama di cure, terapie, fattori prognostici positivi e la comprensione della malattia consentono ora di valutare in modo più preciso la condizione del paziente e, di conseguenza, sostenere la proposta di

una cadenza di rinnovo della patente più lunga rispetto agli attuali due anni.

Un elemento fondamentale in questo processo è la relazione del neurologo specialista che assiste il paziente presso la rete dei Centri clinici dedicati alla patologia, il quale può descrivere dettagliatamente i deficit e le limitazioni funzionali specifiche del caso, valutare l'impatto delle terapie sulla performance del paziente e attestare i trattamenti prescritti. Questa valutazione personalizzata è essenziale per garantire una corretta valutazione delle persone con SM in merito al rilascio e al rinnovo della patente.

Analogo quadro si pone per altre patologie correlate alla SM e, più generalmente, ad altre patologie neurologiche rispetto alle quali i progressi nelle cure e terapie e le evidenze scientifiche disponibili possono portare i neurologi di riferimento ad attestare l'esistenza di condizioni personali idonee al riconoscimento della patente per maggiore periodo rispetto ai due anni.

Al fine di sostenere e qualificare l'attività di certificazione dei neurologi specialisti, anche appunto ai fini dei processi di rilascio e rinnovo della patente di guida, AISM da tempo ha avviato un percorso con le società scientifiche di riferimento – SIN e SNO – e con INPS, che ha portato ad una comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento medico legale nella SM, all'interno della quale è stato messo a punto un modello di certificazione neurologica.

Le proposte che seguono si radicano nella Carta dei Diritti delle persone con SM e patologie correlate, con particolare riferimento ai diritti all'inclusione, alla salute, all'innovazione e semplificazione, e fanno riferimento a specifiche priorità d'intervento elaborate all'interno dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025, sulla base dei dati presentati nel Barometro della SM e patologie correlate 2023 (AISM 2023) raccolti attraverso indagini, studi, ricerche dedicate, nonché l'attività di informazione orientamento e consulenza svolta dagli sportelli territoriali associativi in tutta Italia ed al servizio di numero verde nazionale.

Dal Barometro della SM 2023, in particolare, emerge come la Sclerosi Multipla comporta un notevole impegno in termini economici diretti, indiretti e costi invisibili, anche in presenza di deficit e sintomatologie lievi. Diversi studi mostrano infatti come i costi a carico delle persone con SM siano estremamente elevati. Secondo il Barometro della SM 2023 i costi economici sostenuti direttamente da persone e famiglie ammontano in media a circa € 5.000 annui, ma raggiungono anche i € 12.000 in caso di disabilità grave.

Ne deriva che la complicazione delle procedure impatta notevolmente anche su quella parte dei "costi diretti", legati a visite mediche a carico del SSN o dei pazienti, e di quelli "indiretti" legati alle assenze dal lavoro di persone e caregiver per recarsi alle visite di controllo. E' soprattutto il peso emotivo della burocrazia e la sensazione di essere deliberatamente svantaggiati a emergere, tanto che il 32,3% delle persone con SM si sente discriminato per la sua condizione di disabilità finanche nell'esercizio di un diritto fondamentale quale la realizzazione di un progetto di vita indipendente. L'adozione delle proposte di cui alla presente memoria consentirebbe un notevole beneficio non soltanto per le persone con SM e patologie correlate, ma introdurrebbe misure di semplificazione, razionalizzazione, alleggerimento dell'iter procedurale, valide anche per altre condizioni patologiche e situazioni di disabilità.

## **2. Spunti di riflessione per un Codice della strada inclusivo**

L'attuale prassi vede purtroppo ancora troppo spesso rinnovi non adeguati al reale stato clinico delle persone, così come pratiche burocratiche eccessivamente lunghe, tali da sospendere "di fatto" la patente delle persone con SM per periodi molto estesi, impedendo loro l'autonomia e, in molti casi, rendendo estremamente più complicata la possibilità di seguire correttamente le cure e la riabilitazione negli appositi centri e, più in generale, di vivere pienamente la propria una vita sociale e lavorativa.

In virtù di ciò, appare evidente come nel perseguire l'obiettivo di un "Codice della strada" più sicuro e con procedure più efficienti si debba necessariamente intervenire per superare gli aspetti regolamentari che oggi possono portare a situazioni di esclusione sociale a danno delle persone con questa patologia e più in generale con disabilità, in modo che la patente possa rappresentare uno strumento di reale inclusione e

non costituisca occasione in cui, anche in modo indiretto e non voluto, vengano a determinarsi situazioni di oggettiva discriminazione che precludano a cittadini limitati nell'accesso alla patente, l'esercizio di diritti fondamentali quali quello alla salute e al lavoro (cfr l'esigenza di spostamento per raggiungere luoghi di cura e somministrazione terapie o ancora l'esigenza di guidare per recarsi sul posto di lavoro).

### **3. Proposte di AISM sul Ddl di revisione del codice della strada, di cui al d.lgs. 285/1992**

Relativamente al provvedimento in oggetto, si propone quindi, in chiave di semplificazione e alleggerimento dell'iter procedurale, di superare quei limiti burocratici che oggi non permettono alle persone con SM e patologie correlate di poter raggiungere gli stessi standard di efficienza e sicurezza dei loro concittadini e, conseguentemente, di non poter godere pienamente del loro diritto alla vita indipendente ed autonomia, attraverso le seguenti proposte:

- **Semplificazione valutazione della Sclerosi Multipla in commissione patenti**

Attraverso l'istituzione di un Capo dedicato alle procedure di rinnovo per le persone con SM e patologie correlate ed altre patologie neurologiche, si propone di eliminare il rinvio automatico alla Commissione Medica Locale per le persone a cui viene diagnosticata la Sclerosi Multipla e patologia correlata o altra patologia neurologica, prevedendo la possibilità di rivolgersi al medico monocratico per il rinnovo.

- **Estensione tempistiche di rinnovo a seguito di valutazione ad hoc**

Si propone di estendere le tempistiche relative al rinnovo della patente a cinque anni, nei casi in cui i medici preposti lo ritengano possibile sulla base dei sintomi, favorendo così la valutazione dei rinnovi per singolo caso clinico e non per "classe di patologia" come accade oggi.

Di seguito vengono presentate le corrispondenti proposte emendative:

<<Dopo l'art. 16, aggiungere il seguente:

#### Capo III

#### DELLE PROCEDURE DI RINNOVO PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE E ALTRE PATOLOGIE NEUROLOGICHE

“(Disposizioni in materia di rinnovo delle patenti delle persone con Disabilità, Sclerosi Multipla e patologie correlate)

16- bis

1. Le persone con diagnosi di sclerosi multipla (SM) e patologie correlate, nonché con altre patologie neurologiche, che richiedono una patente di guida per la prima volta o ne richiedono il rinnovo sono valutate in prima istanza da un medico monocratico di cui all'art. 119, comma 2 d.lgs 285 del 30 Aprile 1992, il quale valuta, in conformità con quanto previsto all'articolo 319 del Regolamento di Esecuzione e di attuazione del codice della strada di cui al D.P.R. 495/1992, la necessità di un eventuale rinvio alla Commissione Medico Locale.
2. In applicazione del comma 1 e senza che intervenga il rinvio automatico alla Commissione Medico Locale, le persone con patente di guida valida al momento della diagnosi di Sclerosi Multipla e patologie correlate o altre patologie neurologiche possono richiedere una prima valutazione presso il medico monocratico, di cui al comma precedente, anche prima della scadenza prevista della patente, sulla base di idonea certificazione rilasciata dal medico specialista di riferimento. Il medico in parola potrà procedere al rilascio di idoneità alla guida per la conversione della patente, o rinviare alla commissione medica locale come nel precedente comma.

3. Il titolare di patente di guida di cui al comma 2, mantiene il titolo di validità della patente sino all'esito della visita e riceve il foglio provvisorio di guida in attesa della valutazione da parte del medico monocratico o, se necessario, presso la Commissione Medica Locale qualora il medico monocratico rinvi il caso.

16-ter

1. Nel rispetto delle disposizioni vigenti ai sensi del decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, il medico monocratico può riconoscere l'idoneità alla guida per le categorie A, B e BE alle persone affette da Sclerosi Multipla e patologie correlate e altre patologie neurologiche per un massimo di 5 anni, così come la Commissione Medica Locale, nei casi di rinvio previsti dal comma 16-bis.
2. L'autorità competente può richiedere esami o prove specifiche per verificare la capacità di guida del richiedente.

°

**Costi e accertamenti obbligatori come attività ricomprese nei LEA**

Risulta essenziale, infine, che il rilascio delle richiamate certificazioni specialistiche venga riconosciuto come attività ricompresa nei LEA, quale attività rientrante nella presa in carico da parte delle strutture specialistiche di riferimento, così da non gravare i cittadini di oneri economici da sostenersi privatamente, aspetto quest'ultimo che dovrà essere posto all'attenzione del competente Ministero della Salute per quanto di competenza.