



31 luglio 2024

Lettera circolare AI n. 443

Assegno per grandi invalidi per minorenni affetti da diabete

1 Contesto

Recentemente, la maggior parte degli uffici AI ha registrato un aumento di richieste concernenti assegni per grandi invalidi per minorenni affetti da diabete mellito di tipo I. Dal canto suo, l'UFAS ha ricevuto diverse domande a tal proposito da varie parti (Società svizzera di endocrinologia e di diabetologia [SSED], diabetesvizzera, Parlamento, media), che s'interrogano in particolare sull'esistenza di criteri omogenei sul piano federale per l'esame delle richieste.

Al fine di garantire la parità di trattamento dei minorenni affetti da diabete in Svizzera, l'UFAS ha deciso d'intesa con il CUAJ di chiarire la situazione per mezzo di una lettera circolare.

2 Principi generali

L'assegno per grandi invalidi viene versato dopo un periodo di attesa di un anno. È opportuno rilevare l'onere effettivo nel quadro dell'accertamento dopo alcuni mesi di terapia per il diabete. La tabella sottostante mostra il tempo stimato necessario per vari trattamenti di routine associati al diabete.

L'assegno per grandi invalidi serve a coprire un bisogno di aiuto regolare. Quando la regolazione del dosaggio dell'insulina richiede un po' più di tempo del solito per via di uno scatto di crescita, per esempio, oppure quando è necessario eseguire un numero maggiore di misurazioni della glicemia per un determinato periodo, il tempo supplementare necessario non costituisce un bisogno regolare e non può pertanto essere conteggiato. È importante chiarire se la glicemia debba essere misurata più frequentemente su un arco di tempo di una certa durata o soltanto in singoli giorni.

Uno degli obiettivi del trattamento del diabete è che le persone toccate riescano, nel limite del possibile, a gestire il proprio trattamento in modo autonomo. Questo vale anche per i bambini. In diabetologia pediatrica, i medici ritengono che i bambini di età inferiore ai 12 anni non siano in grado di assumere la terapia insulinica in modo autonomo e affidabile, però alcune tecniche, come la misurazione della glicemia, possono essere eseguite autonomamente già a partire da un'età compresa tra i 6 e gli 8 anni. Altri interventi, come il cambio della pompa insulinica con catetere, possono essere eseguite autonomamente a partire da un'età compresa tra gli 8 e i 12 anni. Non è però possibile presumere che all'età di 12–14 anni il bambino sia consapevole e comprenda le conseguenze a lungo termine di una dimenticanza o di una manipolazione sbagliata.

Detto ciò, riteniamo che a partire dall'età di 12 anni i minorenni siano generalmente in grado di svolgere in modo autonomo la maggior parte dei compiti necessari per la gestione del diabete mellito di tipo I. L'onere assistenziale dei genitori diminuisce quindi considerevolmente e da quel momento in poi non può più essere considerato notevole. A quel punto, i genitori devono solo eseguire controlli o alcuni compiti specifici e accompagnare il loro bambino nella gestione del loro diabete. È dunque necessario prevedere una revisione al raggiungimento dei 12 anni nei casi in cui l'assegno per grandi invalidi è stato concesso prima di questa età. Per le nuove richieste concernenti minorenni a partire dall'età di 12 anni, generalmente non è indicato procedere a un accertamento. Tuttavia, occorre un

esame caso per caso, tenendo conto, tra l'altro, dell'età in cui è stata posta la diagnosi ed eventualmente di altre limitazioni che il bambino può presentare. Poiché per gli atti ordinari della vita non è richiesto alcun aiuto (v. punto 3), non è necessario un accertamento sul posto se la documentazione medica indica chiaramente le operazioni/gli interventi da svolgere.

3 Atti ordinari della vita

Per i minorenni affetti da diabete mellito di tipo I non è riconosciuto alcun bisogno di aiuto per compiere gli atti ordinari della vita. I minorenni in questione hanno uno sviluppo simile a quello di altri minorenni e non hanno bisogno di maggiore aiuto né diretto né indiretto per compiere tali atti. Di seguito trovate la nostra posizione riguardo agli aspetti menzionati più spesso dai genitori.

3.1 Vestirsi, svestirsi

Quando ci si veste e ci si sveste, è sufficiente un po' più di attenzione del solito per evitare che l'apparecchio di misurazione, i sensori, il catetere e/o la pompa insulinica si spostino al contatto con gli abiti. Pertanto, sebbene vi sia un bisogno di aiuto in parte inusuale, anche su base regolare, questo non può essere considerato notevole in quanto non causa un onere significativo. Se si sposta, l'apparecchio di misurazione manda un segnale di avviso; occorre quindi controllarlo e, se necessario, riposizionarlo in modo corretto. Va notato che per questo atto anche un bambino sano ha bisogno di controllo fino ai 10 anni.

3.2 Alzarsi, sedersi, sdraiarsi

Per questo atto i minorenni sono considerati autonomi. Per quanto concerne operazioni aggiuntive prima di andare a letto quali misurazioni, compensazione della glicemia ecc., l'eventuale bisogno di aiuto per svolgerle non va conteggiato come aiuto di terzi per sdraiarsi, ma piuttosto come provvedimenti terapeutici nell'ambito delle cure, in quanto non rappresentano un aiuto né diretto né indiretto per sdraiarsi o addormentarsi, bensì un'assistenza nell'ambito del controllo della glicemia. Lo stesso vale per eventuali operazioni durante la notte, per la compensazione dell'ipoglicemia o dell'iperglicemia.

3.3 Mangiare

La preparazione dei pasti, compresi pesatura e calcolo, non può essere conteggiata sotto questo atto ordinario della vita. La misurazione della glicemia e il calcolo della quantità di carboidrati sono operazioni preparatorie necessarie per la somministrazione dell'insulina. Si tratta di due operazioni indissolubilmente legate che rappresentano un'unica prestazione di cura, motivo per cui vanno conteggiate come tale.

3.4 Igiene personale

La cura dei siti d'iniezione e altre misure sono da considerarsi provvedimenti terapeutici, in quanto prevale il carattere curativo.

La necessità di proteggere il sito d'iniezione e/o la pompa insulinica durante il bagno o la doccia comporta un bisogno di aiuto in parte inusuale, ma non può essere considerata notevole.

3.5 Espletare i bisogni corporali

Quando ci si veste e ci si sveste, è sufficiente un po' più di attenzione del solito per evitare che l'apparecchio di misurazione, i sensori, il catetere e/o la pompa insulinica si spostino al contatto con gli abiti. Pertanto, vi è sì un certo bisogno di controllo, ma non tale da poter essere considerato notevole in quanto non causa un onere significativo.

3.6 Spostarsi, intrattenere contatti sociali

Generalmente, i minorenni affetti da diabete non sono limitati negli spostamenti, né a casa né all'esterno.

Sono in grado di comunicare e socializzare in misura sufficiente con l'ambiente circostante, sia a casa che a scuola o durante il percorso casa-scuola. Possono anche giocare all'aperto, se necessario con una maggiore sorveglianza. Le occasioni speciali (feste, escursioni) richiedono sì maggiore sorveglianza, ma non sono eventi regolari e è prassi comune (almeno fino all'età di 8 anni) che un adulto si trovi nelle vicinanze.

4 Sorveglianza

Prima dei 6 anni anche un bambino sano ha ancora bisogno di sorveglianza.

I controlli regolari della glicemia fanno parte dei provvedimenti di cura e non possono essere inclusi nella sorveglianza.

I minorenni affetti da diabete hanno un comportamento corrispondente alla loro età e sono in grado di riconoscere i pericoli della vita quotidiana in base alla loro età. Capiscono le istruzioni e le richieste e sono in grado di seguirle.

Sebbene i genitori debbano tenere costantemente sotto controllo la glicemia dei figli per poter intervenire in caso di necessità (p. es. somministrando loro alimenti adeguati o insulina aggiuntiva), i minorenni affetti da diabete possono allontanarsi regolarmente dalla custodia dei genitori, frequentare la scuola e svolgere attività ricreative con gli amici (giocare all'aperto, a calcio ecc.). Il fatto che i genitori si assicurino che sia sempre presente qualcuno in grado di riconoscere e reagire ai sintomi dell'ipoglicemia non significa che non si possano perdere di vista i minorenni nemmeno per qualche minuto. Pertanto sussiste solo un certo bisogno di sorveglianza, ma non di sorveglianza permanente («intensiva») ai sensi dell'articolo 37 capoverso 3 lettera b dell'ordinanza sull'assicurazione per l'invalidità (OAI). Per «sorveglianza personale permanente» bisogna intendere un'osservazione costante della persona assicurata che può essere interrotta solo qualche volta per pochi minuti senza che questo comporti un elevato pericolo per la vita della persona in questione o di terzi. I minorenni affetti da diabete non hanno bisogno di una sorveglianza personale permanente di questo tipo.

Il Tribunale federale (sentenza 8C_719/2022) ha negato il diritto alla sorveglianza permanente in una situazione in cui, più notti a settimana, era necessario un determinato onere di tempo per eseguire controlli e provvedimenti.

Nell'ottica dell'obbligo di ridurre il danno bisogna prendere in considerazione anche l'impiego di mezzi ausiliari digitali, che permettono di diminuire l'elevato bisogno di presenza dei genitori (p. es. app per lo smartphone con cui si può controllare in modo semplice e rapido il livello dei valori).

Ci sono poche eccezioni (a partire dai 6 anni) in cui la sorveglianza può essere riconosciuta se il diabete è molto instabile e in qualsiasi momento può subentrare uno stato comatoso senza segnali di allarme.

5 Cure

Di seguito vengono elencate, con una breve spiegazione, varie prestazioni nell'ambito delle cure. Va tenuto presente che gli assicurati utilizzano diversi sistemi di trattamento del diabete e che alcune operazioni si escludono a vicenda.

- *Misurazione della glicemia, pesatura degli alimenti, determinazione e somministrazione della quantità di insulina necessaria*: la misurazione della glicemia e il calcolo della quantità di carboidrati attraverso la pesatura degli alimenti sono operazioni preliminari necessarie per la somministrazione

di insulina ai pasti e rappresentano un'unica prestazione di cura (v. anche punto 3.3). Va notato che dopo un certo periodo di adattamento si sviluppa o si instaura una certa routine (p. es. dimestichezza nel pesare gli alimenti o somministrazione dell'insulina impostando una velocità basale ecc.).

- *Misurazione attiva della glicemia o della chetosi, compresa la lettura dei valori* (al di fuori dei pasti): questa prestazione può essere considerata come cura quando il bambino viene punto per prelevare una goccia di sangue per misurare manualmente il livello di zucchero. Generalmente questa operazione viene effettuata prima dei pasti o prima di/dopo un'attività sportiva, cioè in media sei volte al giorno. Quando avviene in relazione con i pasti, è parte integrante della prestazione «Misurazione della glicemia, pesatura degli alimenti» (punto 11 della tabella sottostante) e non deve quindi essere conteggiata in più, il che riduce il numero di iniezioni riconosciute. Inoltre, questa operazione non può essere conteggiata con la prestazione «Lettura della glicemia sull'apparecchio di misurazione» (punto 2 della tabella sottostante), in quanto si tratta di due sistemi diversi di trattamento del diabete. Infine, bisogna fare attenzione a non conteggiare due volte la prestazione, quando deve essere eseguita a seguito di allarmi acustici. Esempio: i genitori misurano la glicemia in media sei volte al giorno (colazione, pranzo e cena, prima di andare a letto e due volte al giorno quando suona l'allarme). Questa prestazione può essere conteggiata una sola volta, poiché le altre tre volte sono legate ai pasti (già considerate nella prestazione «Misurazione della glicemia, pesatura degli alimenti, determinazione e somministrazione della quantità di insulina necessaria») e le due volte a seguito dell'allarme sono conteggiate alla voce corrispondente (v. sotto: «allarme»).
- *Lettura della glicemia sull'apparecchio di misurazione/sullo smartphone*: in questo caso il minore ha un apparecchio che misura la glicemia. Generalmente i valori vengono letti prima dei pasti o prima di/dopo un'attività sportiva. Questa prestazione non può essere conteggiata con la precedente (punto 1 della tabella sottostante), poiché si tratta di due sistemi diversi di trattamento del diabete. Tuttavia valgono gli stessi commenti e regole.
- *Sostituzione dei sensori*:
 - *Freestyle libre 2* (o 3): il sensore viene cambiato di lato ogni due settimane. La prestazione comprende anche il collegamento, non c'è bisogno di calibrare il sistema.
 - *Altri sensori* di misurazione della glicemia e della chetosi: a seconda del sistema occorre cambiare il sensore con una cadenza tra i 6 e i 14 giorni.
- *Calibrazione dei sistemi di misurazione della glicemia e della chetosi con pungidito*: la maggior parte di questi sistemi deve essere calibrata una volta ogni 12 ore, dunque due volte al giorno.
- *Sostituzione del catetere della pompa insulinica*: la sostituzione del catetere si esegue generalmente ogni due o tre giorni ma ciò può variare a seconda del tipo di catetere (p. es. acciaio o teflon).
- *Somministrazione di insulina* (al di fuori dei pasti): tramite penna da insulina. Attenzione: può anche succedere che, nonostante la disponibilità di una pompa insulinica, si renda necessaria una somministrazione supplementare tramite penna da insulina. La frequenza di questa operazione varia dunque da un individuo all'altro. Attenzione: occorre assicurarsi che i provvedimenti terapeutici non vengano conteggiati due volte (p. es. sotto questa prestazione e sotto la compensazione).
- *Cura dei siti d'iniezione*: questa operazione si fa automaticamente quando si cambia il catetere o si somministra l'insulina. Rientra dunque nella relativa prestazione e non deve essere conteggiata separatamente.
- *Fissazione e verifica del funzionamento e della posizione dell'apparecchio*: questa prestazione è talvolta necessaria in occasione dell'operazione di vestirsi e svestirsi (compresi l'andare in bagno e il cambiarsi per fare sport) e può dunque essere conteggiata come prestazione di cura.

- **Compensazione dell'iperglicemia:** il trattamento richiede la somministrazione di insulina (di regola automaticamente tramite la pompa insulinica. Le impostazioni predefinite / le correzioni sono memorizzate). Può essere presa in considerazione soltanto se la pompa insulinica deve essere gestita manualmente e/o se è necessario intervenire con la penna da insulina e se la compensazione non avviene quale reazione a un segnale di allarme.
- **Compensazione dell'ipoglicemia:** il trattamento dell'ipoglicemia richiede solo poco tempo (p. es. somministrazione di zucchero d'uva), ma successivamente occorre ripetere il controllo dei valori. A seconda dei casi può essere necessario scollegare la pompa insulinica. Può essere presa in considerazione soltanto se la compensazione non avviene quale reazione a un segnale di allarme.
- **Reazione a un segnale (per prevenire situazioni d'emergenza) di giorno/notte:** i segnali devono essere osservati e, se del caso, trattati con i provvedimenti necessari. In caso di segnale/allarme, è necessario monitorare la glicemia e intervenire per compensare l'ipoglicemia o l'iperglicemia. La frequenza dei segnali dipende dal singolo caso, così come il tempo necessario per la normalizzazione della situazione. L'onere di tempo può variare da pochi minuti (lettura della glicemia, somministrazione di zucchero d'uva) a un massimo di 10 minuti (somministrazione dell'insulina).
- **Documentazione della glicemia e diario del diabete:** se il diabete è stabilizzato, non è sempre necessario tenere un diario. Alcuni sistemi (p. es. Freestyle Libre 3) producono automaticamente rapporti e statistiche sui livelli di zucchero e consentono di registrare dati supplementari. Occorre quindi valutare caso per caso se sia possibile conteggiare questo tempo nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi. Se la documentazione deve essere allestita per un lungo periodo (più di tre mesi), si può conteggiare un massimo di 5 minuti al giorno.
- **Analisi dei dati registrati e attuazione di un provvedimento terapeutico specifico adeguato:** questa operazione è attuata d'intesa con il medico.
- **Visite dal medico, dal diabetologo e dall'oftalmologo:** conteggio secondo l'onere effettivo.

La seguente tabella riassume le prestazioni che possono essere conteggiate come cura, riportando i tempi indicativi per ognuna di esse e il numero medio/massimo di interventi al giorno o alla settimana. Una deroga rispetto a questi valori (tempo e frequenza) è possibile solo su presentazione di un certificato medico.

Atto (operazione/intervento)	Tempo indicativo in minuti	Volte al giorno	Volte a settimana
1. Misurazione attiva della glicemia o della chetosi, compresa la lettura dei valori	5	6	
2. Lettura della glicemia sull'apparecchio di misurazione/sullo smartphone (se non in relazione con i pasti o un segnale)	0,5-1	6	
3. Sostituzione dei sensori: Freestyle libre 2 (o 3)	5-15		0,5
4. Sostituzione di altri sensori di misurazione della glicemia e della chetosi	5-15		1
5. Calibrazione dei sistemi di misurazione della glicemia e della chetosi con pungidito	5-10	2	
6. Sostituzione del catetere della pompa insulinica	10-15		3

Atto (operazione/intervento)	Tempo indicativo in minuti	Volte al giorno	Volte a settimana
7. Somministrazione dell'insulina (al di fuori dei pasti) (di regola soltanto quando viene iniettata l'insulina, per le eccezioni v. sopra)	5		
8. Compensazione dell'iperglicemia attraverso la pompa insulinica (pungere e inserire il valore) e successivo breve controllo (se non in relazione con un segnale)	10		
9. Trattamento dell'ipoglicemia, somministrazione di zucchero d'uva (se non in relazione con un segnale)	0,5		
10. Reazione a un segnale (per prevenire situazioni d'emergenza) di giorno/notte, in funzione dei provvedimenti terapeutici	0,5-10		
11. Misurazione della glicemia, pesatura degli alimenti, determinazione e somministrazione della quantità di insulina necessaria (in funzione dei pasti)	5-10	5	
12. Fissazione e verifica del funzionamento e della posizione dell'apparecchio	0,5-1	5	
13. Documentazione della glicemia e diario del diabete	5	1	
14. Visite dal medico, dal diabetologo e dall'oftalmologo	Individualmente	Individualmente	Individualmente

Riassunto delle prestazioni che possono essere conteggiate come cura

6 Altre operazioni menzionate

I genitori menzionano spesso altre operazioni legate alla gestione del diabete dei figli. Tuttavia, questi compiti non possono per principio essere conteggiati né come aiuto per gli atti ordinari della vita né come cura.

- **Gestione del materiale:** questa attività comprende l'ordine/l'acquisto e lo stoccaggio di insulina, sensori, siringhe ecc. Il tempo destinato a queste operazioni non può essere conteggiato nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi.
- **Tenere aggiornato il kit di emergenza:** come indica il nome, si tratta di un kit per i casi di emergenza, che non viene usato o assemblato tutti i giorni. Per questo è sufficiente eseguire un controllo e un aggiornamento occasionali. Manca dunque la nozione di regolarità necessaria per rientrare in un bisogno di aiuto nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi.
- **Manutenzione dell'apparecchio:** la manutenzione di per sé non può essere conteggiata nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi (non viene nemmeno eseguita dai genitori). Se per essa s'intende la calibrazione e/o il posizionamento dell'apparecchio, questo compito è conteggiato nel quadro delle cure (v. punto 5).
- **Colloqui con la scuola e l'ambiente:** non sono regolari e non costituiscono un tipo di prestazione conteggiato nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi.