



La Fenice

Periodico dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene - Registro Tribunale di Bologna n° 7884 - ANNO IX - N°1

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB BO

Direttore responsabile: Andrea Sassoli

Diritti e doveri: diritti del malato e doveri delle istituzioni. Cronaca di un Convegno

Questo il tema e il filo conduttore che ha animato il Convegno ANTR che si è tenuto a Bologna il 16 aprile scorso e che ha visto interessanti e stimolanti interventi di medici legali, bioeticisti, responsabili di uffici pubblici con i quali, sovente, i cittadini e i malati si trovano a confrontarsi per avere chiarimenti sui propri diritti e per ottenere diritti, e anche con l'Arma dei Carabinieri, nella specie con il Comandante del Nucleo Antisofisticazioni e Sanità (N.A.S.) di Bologna, che si pone a fianco dei cittadini con attribuzioni e compiti fondamentali per la tutela della salute di ognuno di noi.

L'argomento centrale della giornata, come proposto nel titolo dato al convegno stesso, non è stato solo il diritto alla salute, oggi contemplato dall'art. 32 della Carta Costituzionale e già definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel lontano 1946, come uno "state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity", ma ben altri diritti altrettanto importanti per il cittadino, per l'uomo, per la persona. Se è vero che la salute è un diritto fondamentale dell'individuo, e quindi, appunto, non solo del cittadino, e interesse della collettività, è altrettanto vero che, secondo quanto affermato dall'art. 38 della Costituzione, "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale". Ed ancora che "I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria". Può ben dirsi, allora, che la solidarietà con i propri simili, che è manifestazione della naturale vocazione sociale dell'uomo e dei valori trascendenti, che di questi animano l'azione, è una delle espressioni costanti e più significative dell'esperienza civile e spirituale, individuale e collettiva, che ha segnato e caratterizzato il percorso dell'umanità attraverso la storia. Questo significa, in altre parole, che la salute, la malattia, lo stato di bisogno nel quale può trovarsi la persona, non è solo "affare" di quella persona, ma è "affare" e, quindi, interesse della



collettività e dello Stato, che deve farsi carico del riconoscimento dei diritti sociali, tra cui i diritti previdenziali e diritti all'assistenza sociale in tutte quelle situazioni, previste dal nostro ordinamento, in cui la persona si trova in presenza di eventi che necessitano di protezione, e quindi dell'attivazione di una rete di servizi, di mezzi adeguati e di prestazioni economiche indispensabili per fare fronte a tutte quelle vicende che una malattia o un infortunio può determinare nella vita di una persona. Tuttavia è importante, anzi fondamentale, la conoscenza e il sapere. Conoscere i propri diritti e sapere di quali prestazioni si ha diritto è basilare per tentare di affrontare al meglio una situazione di malattia che, già di per sola, può essere altamente destabilizzante. Vedersi negare la salute e contestualmente non sapere quali sono, ad esempio, le prestazioni assistenziali, previdenziali o altro di cui si può beneficiare, è certamente oltremodo dannoso. Un convegno non è, da solo, sufficiente per affrontare, risolvere, e fornire risposte sui diritti, sui doveri delle amministrazioni, sui diritti negati e sui doveri elusi, ma è certamente un primo passo e un punto di partenza verso una serie di impegni che l'A.N.T.R. pone al centro del proprio agire verso gli associati.

Avv. Giannantonio Barbieri, vice presidente A.N.T.R.



SOMMARIO

| | |
|------------|---|
| Editoriale | 1 |
| Focus | 2 |
| Attualità | 4 |
| Rubrica | 7 |
| Focus | 8 |

Il collocamento mirato come strumento di garanzia del “diritto al lavoro” per le persone con disabilità

Con l'espressione “Collocamento Mirato per le persone disabili” si intende quella serie di strumenti (tecnici e non) che permettono un'adeguata valutazione della capacità lavorativa delle persone con disabilità. Comprende l'analisi dei posti di lavoro, le forme di sostegno personali e/o professionali da attivare, siano esse di eliminazione di barriere architettoniche che di promozione dell'integrazione lavorativa delle persone sul posto di lavoro.

Hanno diritto al collocamento mirato tutti i disabili con percentuale di invalidità uguale o superiore al 46%, qualunque sia la tipologia di disabilità e purchè siano disoccupati e aspirino ad un'occupazione compatibile con le residue capacità lavorative. Sono tenuti alle assunzioni obbligatorie delle persone con disabilità iscritte negli elenchi del collocamento mirato tutti i datori pubblici e privati che abbiano in organico almeno 15 dipendenti, secondo le modalità indicate dalla Legge 68/99 che prevede un numero crescente di disabili da occupare, a seconda del numero di dipendenti presenti nell'azienda o nella Pubblica Amministrazione interessata.

Per il raggiungimento degli obiettivi di integrazione lavorativa delle persone con disabilità gli Uffici per il collocamento mirato hanno il compito, in collaborazione con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio di garantire l'incrocio

domanda/offerta di lavoro verificando il numero e le caratteristiche dei posti di lavoro presenti nelle aziende obbligate e sostenendo con percorsi ad hoc le persone disabili nelle loro necessità di tipo educativo, formativo, professionale, etc.

I percorsi di transizione e le altre misure di politica attiva destinati alle persone con disabilità vengono in parte finanziati con risorse del Fondo Regionale Disabili, alimentato anche dai contributi esonerativi che pagano le aziende obbligate le quali, se impegnate in attività complesse, pericolose e/o faticose, possono essere in parte esonerate dagli obblighi di assunzione in cambio del versamento di questi contributi.

Per favorire l'inserimento lavorativo dei disabili la legge 68/99 prevede la possibilità per i datori di lavoro di stipulare convenzioni con gli uffici competenti per la realizzazione di programmi mirati. Le convenzioni prevedono l'impegno da parte dei datori di lavoro all'assunzione al termine del programma. L'attuazione delle convenzioni può avvenire anche attraverso lo svolgimento di tirocini formativi, che garantiscono lo sviluppo dell'autonomia personale, affiancando all'attività lavorativa svolta in aziende obbligate, percorsi di orientamento professionale per l'acquisizione di competenze sociali e professionali specifiche.

A fronte di assunzioni a tempo indeterminato di persone con



disabilità di particolare gravità, o con patologie di tipo psichico, la legge prevede la possibilità di importanti sgravi contributivi, che saranno attivati direttamente dall'INPS attraverso il sistema telematico di gestione dei versamenti contributivi.

Esiste infine la possibilità di realizzare convenzioni con cooperative sociali di inserimento lavorativo (cosiddette cooperative di tipo b), le quali, a fronte di attività lavorative commissionate dalle aziende obbligate, assumono persone con disabilità particolarmente gravi, garantendo loro il necessario supporto e un ambiente lavorativo accogliente e di reale inclusione sociale.

*Claudia Romano
Responsabile Ufficio inserimento Lavorativo Disabili,
Città Metropolitana di Bologna*

Nuova sezione provinciale A.N.T.R. di L'Aquila

A.N.T.R. si è arricchita di una nuova sezione - quella di L'Aquila - che, oltre ad avere una valenza provinciale, rivestirà il ruolo di coordinatrice regionale di tutte le sezioni che eventualmente dovrebbero nascere in territorio abruzzese. L'Atto costitutivo e il relativo statuto sono stati registrati presso l'Agenzia delle Entrate di Avezzano il giorno 05/04/2016. L'Associazione, ovviamente, è strutturata su base volontaria e saranno i volontari a costituire l'ossatura per tutto ciò che sarà organizzato. Il ruolo dell'associazione - che è poi quello statutario - è quello di sostenere moralmente e materialmente pazienti e familiari prima e dopo il trapianto del rene, dando loro il necessario aiuto; sensibilizzare l'opinione pubblica sulle vitali problematiche della carenza dei donatori, nonché di curare ogni aspetto che direttamente o indirettamente favorisca il raggiungimento degli obiettivi statutari o ne permetta la realizzazione. In particolare, per la realizzazione dello scopo prefisso e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione si propone, a titolo esemplificativo, di realizzare in ambito locale le seguenti attività:

- visite periodiche presso i centri trapianto per incontrare i pa-



zienti e le loro famiglie;

- iniziative pubbliche dedicate a far conoscere le patologie renali e diffondere la cultura della prevenzione;
- iniziative presso scuole per promuovere la cultura della donazione nei giovani;
- accordi con strutture per agevolare e sostenere i parenti nell'attività di cura dei pazienti;
- convenzioni con altri organismi per l'assistenza e la tutela dei diritti dei pazienti.

Per il conseguimento degli scopi associativi si propone, inoltre, di collaborare e di coordinarsi:

- con le strutture specialistiche per promuovere attività di studio, di formazione e di ricerca nell'ambito dei trapianti;
- con i medici nella ricerca, all'interno degli ospedali, e sui possibili miglioramenti utili all'assistenza dei pazienti;
- con altre Associazioni similari per favorire le iniziative promosse.

Come già detto, la realizzazione delle attività istituzionali è effettuata dall'associazione esclusivamente tramite le prestazioni personali, gratuite e volontarie, fornite dai propri aderenti. L'Associazione svolgerà inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico attraverso le più svariate manifestazioni (culturali, sportive, etc.), le cui idee sono già in cantiere. Vogliamo creare e, soprattutto, diffondere informazione sulle malattie renali, sulla prevenzione, sull'intervento (diretto ed indiretto) volti a migliorare la vita di chi ignora, o conosce poco, le conseguenze di patologie (spesso sottovalutate).

*Giovanni Mancini
Presidente A.N.T.R. Sezione provinciale L'Aquila*

L'INPS nei diritti delle persone con disabilità

L'Art. 38 della Costituzione Italiana prevede che: *“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento ed all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria”*. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti ed integrati dallo Stato. Sono individuate le seguenti categorie tutelate: lavoratori del settore privato, lavoratori autonomi (artigiani, commercianti, coltivatori diretti, coloni e mezzadri), infine lavoratori iscritti ad alcuni fondi pensioni sostitutivi e integrativi dell'assicurazione generale obbligatoria.

In ambito previdenziale i rischi tutelati sono rappresentati dalla riduzione o perdita della capacità lavorativa in occupazioni confacenti alle attitudini oppure la impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa. Le prestazioni erogabili sono di seguito elencate: assegno di invalidità (art.1), pensione di inabilità (art.2), assegno mensile per assistenza personale e continuativa (art.5). Per accedere alle prestazioni non è sufficiente la presenza del requisito sanitario (invalidità o inabilità), ma è necessario aver maturato i requisiti specifici indicati dalla legge: 3 anni di contributi nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.

L'Assegno di invalidità viene definito dall'Art.1 della Legge n.222/1984: *“Si considera invalido l'assicurato la cui capacità di lavoro, in occupazioni confacenti alle sue attitudini, sia ridotta in modo permanente a causa di infermità o difetto fisico o mentale a meno di un terzo”*.

Gli elementi fondamentali su cui poggia la valutazione medico legale dell'invalidità sono: il fattore biologico (lo stato di salute), il fattore attitudinale, la disposizione naturale psicofisica ad una determinata attività, ma anche la preparazione tecnica e/o culturale, le manualità necessarie, le condizioni ambientali. Le infermità e le minorazioni costituiscono condizioni biologiche permanenti, croniche, durevoli, senza previsione di guarigione o di miglioramento a breve scadenza.

Vengono vagliate tutte le occupazioni che l'assicurato ha esercitato in modo continuativo e non occasionale nell'arco della sua vita lavorativa, ma anche quelle affini per impegno fisico e intellettuale e per qualità attitudinali; inoltre vengono considerate le occupazioni affini non sono soltanto quelle appartenenti ad una stessa categoria lavorativa, ma anche quelle che comportano un analogo impegno fisico ed intellettuale. In pratica si tratta di una invalidità personalizzata, per la cui valutazione non si utilizzano criteri tabellari preordinati.

In caso di riconoscimento, l'assegno di invalidità ha validità triennale ed è compatibile con l'attività lavorativa, ancorché ridotta; l'importo viene calcolato su base contributiva e non è reversibile.

Viene di seguito riportata la definizione della Pensione di Inabilità ai sensi dell'art. 2 della Legge n°222/1984: *“Si considera inabile l'assicurato il quale, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, si trovi nell'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa”*. In questo caso si valuta la possibilità di impiego delle energie residue in attività remunerative, produttive effettivamente esplicabili in concreto dal soggetto (considerando età, bagaglio culturale, intelligenza, esperienza lavorativa ecc.). La pensione di inabilità può essere soggetta a revisione; inoltre essa viene calcolata aggiungendo all'anzianità contributiva maturata, contributi sufficienti a coprire il periodo mancante al raggiungimento dell'età pensionabile. Tuttavia l'erogazione è subordinata a: cessazione di qualsiasi tipo di attività lavorativa; cancellazione dagli elenchi di categoria dei lavoratori; cancellazione dagli albi professionali; rinuncia ai trattamenti a carico dell'assicurazione obbligatoria contro la disoccupazione ed a ogni altro trattamento sostitutivo o integrativo della retribuzione

La Legge sopra indicata prevede pure l'Assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa che, all'Art. 5, viene in tal modo definito: *“Ai pensionati per inabilità, che si trovano nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti*



Nicolò De Trizio

quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua, spetta un assegno mensile”. Tale prestazione non è dovuta in caso di ricovero in istituti di cura o di assistenza a carico della pubblica amministrazione; inoltre non è compatibile con l'assegno mensile dovuto dall'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro agli invalidi a titolo di assistenza personale continuativa; è ridotto, per coloro che fruiscono di analoga prestazione erogata da altre forme di previdenza obbligatoria e di assistenza sociale, in misura corrispondente all'importo della prestazione stessa.

Infine si deve accennare alle infermità o rischi precostituiti. L'Art. 1. comma 2 L. 222/84 esplicita che: *“l'assegno di invalidità compete anche nei casi in cui la riduzione della capacità lavorativa, oltre i limiti stabiliti dal comma precedente, preesista al rapporto assicurativo, purché vi sia stato successivo aggravamento o siano sopraggiunte nuove infermità”*. In pratica non vengono considerate le malattie congenite e quelle insorte in età giovanile pre-lavorativa: tuttavia vengono valutati l'aggravamento o le nuove patologie di entità significativa, tali da determinare un'ulteriore riduzione della capacità lavorativa oltre il limite previsto dalla Legge.

Dott. Nicolò De Trizio
Dirigente medico INPS di Modena.



ANDREA PORCARELLI

Spesso vi sono episodi di corruzione o malversazioni che conquistano gli onori (o meglio i disonori) della cronaca, che rappresentano il primo pensiero in tema di senso etico, o meglio a proposito della sua mancanza.

Vi sono però dimensioni più sottili, meno eclatanti, che riguardano le logiche complessive con cui una società sa concepire e gestire ciò che si riferisce a un elemento importante del bene

La pedagogia della sussidiarietà

comune della città, come sono i servizi sanitari.

Al di là del problema dell'allocazione e gestione delle risorse, vi è quello dei modelli di “governance” che possono ispirarsi sostanzialmente a due modelli di fondo: un modello “centralista” ed un modello “sussidiario”.

La logica della sussidiarietà è stata recentemente affermata anche a livello di riforma costituzionale (l. 1/2001), ma stenta ad entrare nella cultura di chi gestisce la cosa pubblica, spesso con un approccio che potremmo identificare come “statalismo temperato”. Si tratta di una cultura statalista che in parte si è evoluta nella logica di un decentramento regionalistico (che talvolta si configura come un neocentralismo decentrato) e l'apertura di tavoli di confronto ... con valore puramente “consulativo”. Un'autentica cultura della sussidiarietà comporterebbe invece il coinvolgimento effettivo – e non solo formale – delle

forze sane della società civile (a partire dalle Associazioni) nella governance effettiva dei servizi, anche di tipo sanitario. Servirebbe in tal senso una vera e propria Pedagogia della sussidiarietà (cfr. A. Porcarelli, Educazione e politica. Paradigmi pedagogici a confronto, FrancoAngeli, Milano 2012), per generare o rigenerare soprattutto in chi si trova a gestire la cosa pubblica un atteggiamento di maggiore fiducia nei confronti delle forze vive della società civile.

In attesa di questa evoluzione di una mentalità che tarda a mettersi al passo con una logica di sussidiarietà non resta che cercare di proporsi come interlocutori credibili, in tutte le circostanze in cui sarà possibile trovare spazi di ascolto.

Prof. Andrea Porcarelli
Professore associato di pedagogia generale e sociale,
Università di Padova.

16 aprile 2016

Diritti e doveri. Diritti del malato e doveri delle istituzioni.

L'iniziativa che abbiamo lanciato è fondata sul principio per il quale il cittadino ha l'assoluto diritto di ricevere dalle istituzioni corrette e precise informazioni su quanto gli è necessario per migliorare la qualità della sua vita. Purtroppo, attualmente si può affermare che l'informazione non sia un'attivi-

tà praticata assiduamente, se non in modo superficiale, causando in tal modo ulteriore confusione.

Il nostro è un primo passo su una strada che dovrà portarci ad iniziative di più vasta portata che, allargandone i temi, parta all'appuntamento del 16 aprile per arrivare più avanti

a discuterne a livello nazionale. Lanciamo questo appello anche alle istituzioni perché ascoltino con maggiore attenzione quanto e cosa è necessario per aiutare i cittadini malati e, in particolare, per diminuire in modo radicale la burocrazia.

Franco Brizzi, presidente A.N.T.R.



HOTEL

Savoia

BOLOGNA



PROGRAMMA

Ore 8.30: Registrazione ospiti;
Ore 9.00: Introduzione al Convegno, Franco Brizzi Presidente ANTR;
Ore 9.15: Saluto delle Autorità;
Ore 9.30: Il diritto alla salute e la sua tutela, Avv. Giannantonio Barbieri;
Ore 9.45: L'INPS nei diritti delle persone con disabilità, Dr. Nicolò De Trizio;
Ore 10.00: L'invalidità civile e il ruolo delle ASL, Dr.ssa Maria Caterina Manca;
Ore 10.15: Il collocamento mirato al lavoro, Dr.ssa Claudia Romano;
Ore 10.30: Diritto alla patenti di guida, Ing. Fausto Fedele;
Ore 10.45: Il N.A.S. dei Carabinieri nella tutela della salute, Capitano Umberto Geri.

Ore 11.00: Pausa caffè

Ore 11.15: Domande degli ospiti e risposte dei relatori;
Ore 11.45: Tavola Rotonda sul difficile binomio fra economia e diritto alla salute: le istituzioni a confronto.

Invitati: Sen. Annalisa Silvestro - Commissione Sanità del Senato, Barbara Mangiacavalli - Presidente nazionale Collegi IPASVI, Sergio Venturi - Assessore alla Salute Regione Emilia-Romagna, Elisabetta Gualmini - Assessore alle Politiche Sociali Regione Emilia-Romagna, Alessandro Nanni Costa - Direttore Centro Nazionale Trapianti - Roma, Mario Cavalli - Direttore Generale Policlinico S. Orsola; Anselmo Campagna - Direttore Sanitario Policlinico S. Orsola, Tiziano Carradori - Direttore Generale Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara Arcispedale Sant'Anna, Andrea Porcarelli - Docente di Pedagogia Sociale presso Università di Padova; Flaviana Bagnoli, Assessore del Comune di Bentivoglio (BO). È stato rivolto l'invito al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.

Ore 13.00: Pranzo

Ore 15.00: Assemblea generale ordinaria annuale soci ANTR, introduzione del Presidente Franco Brizzi;
Ore 15.05: Presentazione e approvazione bilancio consuntivo 2015 e preventivo 2016;
Ore 15.20: Dimissioni del Consiglio Direttivo, presentazione candidature per il rinnovo per il triennio 2016/2018;
Ore 15.30: Descrizione attività svolta nel 2015 e programmi 2016/2018;
Ore 16.00: Chiusura dei lavori.

Apertura dei lavori e saluto delle autorità



Il presidente A.N.T.R. Franco Brizzi introduce il convegno.



Dr.ssa Maria Teresa Mucci, Policlinico Sant'Orsola



Dr. Giuseppe Paruolo, Consigliere Regione Emilia-Romagna.

I relatori del convegno



Da sinistra: Capitano Umberto Geri, Ing. Fausto Fedele, Dr.ssa Claudia Romano, Dr. Nicolò De Trizio, Dr.ssa Maria Caterina Manca, Avv. Giannantonio Barbieri

Tavola rotonda - Le istituzioni a confronto



Da sinistra: Dr. Alessandro Nanni Costa, Dr. Andrea Porcarelli, Dr. Andrea Minarini, Avv. Giannantonio Barbieri, Dr.ssa Annalisa Silvestro, Dr.ssa Barbara Mangiacavalli

La vittoria della solidarietà

Un ecografo multimediale al Centro Dialisi dell'Ospedale di Bentivoglio



FLAVIANA BAGNOLI

Il 29 maggio 2016, a Palazzo Rosso-Sala dello Zodiaco, ha avuto luogo un evento molto importante: la donazione di un ecografo multimediale al Centro Dialisi dell'Ospedale di Bentivoglio, in memoria di Davide Sgargi. Erano presenti, oltre al Sindaco Erika Ferranti, il Prof. La Manna – Direttore U.O. di Nefrologia Dialisi e Trapianto – Policlinico S. Orsola-Malpighi, la Dott.ssa Toschi – Responsabile DATeR Centri Dialisi AUSL Bologna, Angela Fini- Coordinatore infermieristico Centri Dialisi Area Pianura, il Dott. Vincenzo Carnuccio – Responsabile Stabilimento Ospedaliero di Bentivoglio e Budrio, dializzati e loro familiari, e tanti amici e sostenitori che hanno supportato con le loro donazioni l'acquisto di questo strumento.

Ma com'è nato questo Progetto? In che modo e per quale motivo sono stata coinvolta in qualità di Assessore ai servizi Sociali del Comune di Bentivoglio? Da più di 20 anni mi occupo di sensibilizzare i cittadini alla donazione degli organi. Sono infatti un'ex insegnante di Scuola Secondaria di primo grado e un'ex Dirigente Scolastico che, in collaborazione con Ivo Viaggi- Pre-

sidente Provinciale AIDO e Paola Fanin- Componente di gruppo del Progetto "Un dono in comune", ha sempre promosso per i propri studenti attività ed incontri mirati a sensibilizzarli verso questa tematica, spesso considerata ostica e non adatta ad essere trattata con dei giovani.

Inoltre, nella seduta del 29 aprile 2015 il Comitato del Distretto Pianura Est mi ha delegata a promuovere e a realizzare in tutti i 15 Comuni che lo compongono il Progetto "Una Scelta in Comune" in base al quale i cittadini che si recano in Comune per fare o rinnovare la carta d'identità hanno l'opportunità di esprimere la propria volontà a diventare potenziali donatori di organi e tessuti; a tutt'oggi quasi 4.000 persone hanno dato il loro consenso e questo fatto dimostra quanto la nuova modalità di raccolta delle adesioni sia particolarmente apprezzata dai cittadini.



La donazione dell'ecografo multifunzionale c/o Palazzo Rosso a Bentivoglio (BO)

E' stato proprio durante i vari incontri che ho realizzato con la cittadinanza che ho avuto modo di conoscere Franco Brizzi e Giulietta Brugiolo dell'Associazione A.N.T.R. i quali a fine 2015 mi hanno chiesto di collaborare per facilitare la realizzazione di un'iniziativa molto importante: Cinzia Balducci e Angela Fini, operatrici sanitarie nel Centro Dialisi dell'Ospedale di Bentivo-

glio, avevano espresso la necessità di poter disporre all'interno del centro stesso di un ecografo multimediale al fine di alleviare i disagi e le sofferenze di pazienti in dialisi, sia del nostro Centro che di quelli di Budrio e S. Giovanni in Persiceto i quali, per sottoporsi a particolari esami clinici fino ad ora erano costretti a recarsi presso l'Ospedale S. Orsola di Bologna.



Il pubblico presente alla manifestazione.

Con il coinvolgimento di familiari di dializzati, banche, imprenditori, commercianti, associazioni del territorio di Bentivoglio e Minerbio, singoli cittadini che hanno dato il loro contributo per sostenerci e darci la possibilità di realizzare questo che pareva un sogno irrealizzabile, nel giro di pochi mesi è stata raccolta l'intera somma necessaria! Ce l'abbiamo fatta e ne siamo molto orgogliosi.

Io sono felicissima di questo successo in quanto ritengo che questo sia un modo molto positivo di interagire fra Istituzioni per il bene, il benessere e la salute dei nostri cittadini e mi auguro che possiamo essere di esempio per altre realtà in quanto credo proprio che le necessità in questo campo non manchino. A volte basta solo un piccolo input per dare forza e vigore ad un gruppo di persone motivate e volenterose per raggiungere grandi ed insperati risultati.

Flaviana Bagnoli
Assessore ai Servizi Sociali – Comune di Bentivoglio (BO)

40 anni di Dialisi a Budrio

Un convegno per ricordare l'attività del Centro Dialisi



GIORGIO FELICIANGELI

Sabato 30 Aprile si è tenuto a Budrio un Convegno per ricordare i quarant'anni d'attività del Centro Dialisi; infatti nell'aprile del 1976 aveva inizio, all'interno dell'Ospedale di Budrio, un'esperienza pionieristica che apriva, per la prima volta, la porta ad una nuova concezione clinica ed organizzativa della Rete dei Servizi di Nefrologia e Dialisi.

All'epoca la terapia dialitica veniva effettuata, in Italia e nel mondo, solamente negli Ospedali di grandi dimensioni, nell'ambito di specifiche Unità Operative: iniziarono negli USA, in Canada e in Australia le prime esperienze di decentramento della dialisi, tramite la Dialisi Domiciliare; anche a Bologna si realizzò un programma di dialisi a domicilio, tramite l'addestramento di un partner del paziente.

Grazie ad un'intuizione del mio Maestro, il Prof. Vittorio Bonomini, si realizzò un passo in avanti con l'apertura di una sezione dialitica a Budrio, satellite del Centro di Nefrologia del Policlinico Sant'Orsola; nel nuovo Centro, denominato "ad

assistenza limitata", operavano Infermieri Professionali, addestrati alle tecniche dialitiche presso il S. Orsola, con la saltuaria presenza del Medico specialista in Nefrologia. Dopo qualche mese, iniziò a Budrio, accanto all'attività dialitica, anche un regolare programma di Consulenza Nefrologica ai Reparti Medici e Chirurgici e di Ambulatorio Nefrologico, coniugando così gli aspetti di prevenzione delle patologie renali con quelli della terapia sostitutiva dell'uremia.

Tale modello organizzativo fu codificato nel Piano Sanitario della Regione Emilia-Romagna nel 1981 e successivamente adottato dalle altre Regioni; a Budrio, pertanto, si realizzò un'esperienza pilota, che ha consentito di incrementare la disponibilità di posti dialisi, in prossimità del domicilio dei pazienti; si è inoltre realizzata una razionalità organizzativa avanzata, in grado di contenere i costi dei trattamenti dialitici.

Dott. Giorgio Feliciangeli
Responsabile nazionale nella Consulta del Centro Nazionale Trapianti per lo sviluppo della donazione di organi

L'avvocato risponde

Avete un quesito o un dubbio di natura legale?

Scriveteci a info@antr.it



**A cura dell'avvocato
Giannantonio Barbieri**

La prego di informarmi sulla mia possibilità di esenzione dall'orario visite fiscali da parte dell'INPS. Lavoro come operaio in azienda privata del settore chimico e le presento la mia attuale situazione clinica: 1973 diagnosi talassemia major, 1981 intervento di splenectomia, 1982 diagnosi di epatite da trasfusioni, 1991 diagnosi di cirrosi epatica, 1993 trapianto di midollo osseo, 1997 meningite, 2005 terapia interferone sospesa per perdita occhio sx, 2012 insufficienza renale e dialisi, 2016 trapianto di rene, 2012 ematoma parete addominale con revisione chirurgica, 2016 fistola urinosa con ricostruzione via urinaria, 2016 nefrectomia con necessità di emotrasfusioni. Come può constatare non mi sono fatto mancare niente. Preciso che, dal 1993 al 2015, ero invalido al 70% e successivamente ho chiesto e ottenuto l'aumento di invalidità al 100% da rivedere nel 2018. A. B.

Ritengo che in base alle sue gravi patologie di una certa entità, per usare la terminologia propria prevista per la possibilità di esonero tenuto anche conto del grado di invalidità che le hanno riconosciuto, lei abbia diritto all'esonero. Dovrà prendere contatto con la sede INPS, competente per territorio con la sua residenza, producendo la documentazione clinica.

Se vi fossero difficoltà la prego di contattarmi.

Mi è stata negata la possibilità di usufruire della legge 104 riguardo l'acquisto di un'auto con IVA al 4%. La pregherei di verificare la validità di questa decisione e se vi sono speranze di poterla modificare. Grazie. R. C.

Nel suo caso la commissione medica ha verificato e accertato l'esistenza di "cambi posturali e deambulazione autonomi" pur riconoscendole, in virtù della patologia renale di cui soffre, la qualità di "portatore di handicap in situazione di gravità" (ex art. 3 legge 104/1994). Tuttavia non le è stato riconosciuto il requisito della "grave limitazione della capacità di deambulazione e la ridotta capacità motoria". in questo modo impedendole di poter beneficiare delle agevolazioni fiscali di cui sopra. Un esempio: recentemente la commissione tributaria della regione Marche (n° 161 del 06/10/2009) ha avuto l'occasione di precisare: Le agevolazioni tributarie per il settore automobilistico, previste per le varie categorie di disabili, precisano espressamente che la natura motoria della disabilità sia annotata sul certificato di invalidità rilasciato dalla commissione medica competente per territorio qualora dalla documentazione prodotta risulti che l'acquirente sia invalido con totale e permanente inabilità lavorativa al 100%, ma non affetto da handicap di carattere motorio, potendo quindi deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore. Pertanto l'IVA è dovuta

nella misura ordinaria e non agevolata. Tuttavia nel caso che, rispetto al 2013 data visita presso la commissione, la sua situazione fisica e clinica riguardante la deambulazione si sia modificata. In tal caso potrà richiedere di essere sottoposta ad una nuova visita. Sono a disposizione se le occorressero ulteriori chiarimenti.

Recentemente sono stato trapiantato di un rene da vivente donato da mio padre. Le chiedo di sapere se lui ha diritto a controlli periodici in esenzione dopo la dimissione dal policlinico. Inoltre, se la mia condizione di trapiantato dà diritto ad una invalidità, eventuale pensione e cosa fare per riceverla. Infine, se io e mio padre possiamo assentarci dal lavoro con permesso retribuito per usufruire dei periodici controlli post trapianto. M. R.

I giorni successivi all'intervento, quindi la convalescenza, sono considerati malattia per il donatore e quindi sottoposti alle regole e orari previsti per i controlli fiscali. L'art. 12 del D.M. 16/04/2010 n° 116, dispone che il candidato al trapianto e il potenziale donatore hanno diritto ad assentarsi dal lavoro con permessi retribuiti dal datore di lavoro per effettuare gli accertamenti clinici e/o ricoveri certificati dal centro trapianti presso il quale sono state riguardanti la fase di pre prelievo, sia post trapianto, sia per complicanze post operatorie anche a distanza di tempo dal'espianto che dal trapianto. Per usufruire dei permessi, di cui al comma 1, è necessaria la prescrizione del centro trapianti o servizi ad esso collegati ed eseguiti presso le strutture del SSN o da esso accreditati. Per quanto riguarda l'invalidità civile nelle tabelle annesse al D.M. 05/02/1992, la nefrectomia con rene superstite integro ha un valore fisso del 25%, dunque il donatore non è considerato invalido civile. Il trapianto renale è tabellato con una percentuale di invalidità al 60%. Il primo passo è rivolgersi al proprio nefrologo.

Mi contatti nel caso vi fossero problemi.

Ho recentemente scoperto che, per legge, la mensilità non mi spetta, ma continuo a riceverla. Mi sono da poco iscritta alle liste speciali per le categorie protette per poter avere un lavoro, non ho alcun reddito oltre la mensilità e ho anche un figlio di 17 anni studente a mio carico che, a sua volta, percepisce una indennità di frequenza sospesa nei mesi da luglio a settembre. Sono in attesa di visita per la diagnosi funzionale, non ho la patente e questo non facilita e cose. La mia preoccupazione è che, sospendendomi la mensilità prima di aver trovato lavoro non so proprio come andare avanti. D'altra parte la mia coscienza non mi permette di percepire qualcosa che non mi spetta di diritto. Sono seguita da un patronato sperando che si possa trovare una soluzione. Vorrei avere da lei un consiglio legale su cosa fare e comportarmi. Grazie. M. A.

Da quello che risulta e da ciò che leggo, lei era titolare di un assegno ordinario di invalidità INPS in quanto in possesso dei requisiti sanitari, ossia una infermità tale da ridurre la capacità lavorativa in occupazioni confacenti le sue attitudini a meno di un terzo (il 67% di invalidità). Invece attualmente, a seguito della visita, le è stata ridotta la percentuale di invalidità con conseguente perdita dell'assegno ordinario che tuttavia continua a percepire. Le consiglio di recarsi urgentemente presso la sede INPS competente per territorio per regolarizzare la situazione in quanto l'INPS le chiederà di restituire quanto percepito. Più trascorre tempo e più ovviamente aumenta la somma da restituire. In seguito mi contatti per un aggiornamento ed eventuale verifica della situazione

Vorrei ricevere chiarimenti circa i miei diritti di paziente sottoposta a dialisi. Sono nata con una disabilità fisica per la quale mi è stata riconosciuta l'invalidità civile del 100% per la quale percepisco l'indennità di accompagnamento. Il 18 luglio del 2011 sono stata assunta, a tempo indeterminato con il contratto nazionale del commercio, quale lavoratrice appartenente alle categorie protette. In seguito, mi è stata diagnosticata la necessità di sottopormi a dialisi trisettimanale come terapia salva vita. I miei dubbi sono i seguenti:

- 1) Ho diritto ad un sostegno al reddito oltre l'indennità di accompagnamento, in che misura e cosa devo fare per richiederlo, nel caso l'uno escluda l'altro qual è il più conveniente?
- 2) Le ore di permessi retribuiti aggiuntivi che il datore di lavoro deve concedere secondo la legge 104 non sono sufficienti per tutte le sedute di dialisi. Ho visto che esistono anche "congedi per cure", ma obbligano a prendere una intera giornata e inoltre vengono retribuiti con le regole di assenza per malattia. Nel mio caso i primi due giorni di malattia sono pagati al 100%, ma solo per il primo evento e poi vanno a scalare fino ad arrivare a zero dopo il quinto evento. Diverrebbero quindi permessi non retribuiti già allo scadere di due settimane. Le cose stanno veramente così oppure vi sono altre modalità per assentarsi usufruendo della dialisi senza perdere la retribuzione?

Grazie di cuore per i suoi consigli. A. S.

Per quanto riguarda le prestazioni a sostegno del reddito sono essenzialmente indennità dovute alla disoccupazione e quindi non è il suo caso. Potrebbe verificare sul sito dell'INPS alla voce "prestazioni a sostegno del reddito" a quale voce fare riferimento. Per quanto riguarda il congedo per cure il D.L. 18/07/2011 n° 119, l'art. 7 prevede che ai lavoratori mutilati o invalidi civili a cui sia stata riconosciuta una invalidità superiore al 50% possono usufruire ogni anno, anche in maniera frazionata non a ore, di un congedo per cure per un periodo non superiore ai 30 giorni. Questo tipo di congedo può essere utilizzato dal lavoratore per sottoporsi a cicli di cure. Il congedo è accordato dal datore di lavoro su domanda del dipendente accompagnata dalla richiesta del medico convenzionato con il SSN dalla quale risulti l'infermità invalidante riconosciuta. Il congedo per cure non rientra nel periodo di comporto e il lavoratore ha diritto a percepire lo stesso trattamento economico delle assenze per malattie. Dal 4° al 20° giorno spetta il 50% della retribuzione media giornaliera, mentre dal 21° al 30° il 66,66% sempre nella media giornaliera. Oltre ai permessi erogati dalla legge 104 e al congedo per cure lei può usufruire dell'indennità di malattia. In questo caso è possibile comunicare mensilmente all'INPS i periodi di ricovero per dialisi. Quindi, considerando 3 dialisi settimanali, i periodi di assenza possono essere ripartiti in 30 giorni di congedo per cure, 36 giorni legge 104, 78 giorni di malattia. Sono a disposizione per eventuali chiarimenti.

Il 25 agosto 2015 ho ricevuto un trapianto di rene. Vorrei sapere se sono obbligata a darne comunicazione all'ASUR di appartenenza in quanto, durante il periodo di dialisi, mi hanno riconosciuto l'invalidità al 100%. C.R.

Al momento della visita già fissata per la revisione sanitaria (novembre 2016) lei dovrà consegnare alla commissione medica la documentazione inerente al trapianto. Prima di quella data, dovrebbe arrivarle l'avviso di convocazione. Le suggerisco, nel caso di non arrivo, di recarsi presso la sede INPS territorialmente competente.

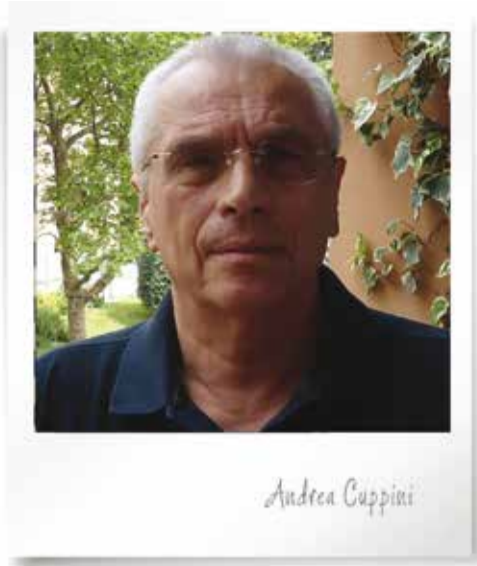
La gestione integrata del paziente

Rapportarsi con la Nefrologia

La maggior parte dei pazienti ricoverati nei reparti di Medicina Interna vengono definiti "fragili" in quanto, oltre ad essere nella maggior parte dei casi anziani, sono portatori di molteplici patologie. I medici internisti sono pertanto chiamati a possedere una competenza multidisciplinare ed ad avere una visione olistica del paziente.

Diventa pertanto fondamentale la collaborazione con gli specialisti per la presa in carico del paziente, la condivisione dei problemi e l'integrazione tra professionisti.

In tale direzione il rapporto instauratosi tra gli medici della UOC di Medicina Interna dell'Ospedale di Budrio ed i nefrologi della UO di Nefrologia del Prof. La Manna del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi rappresenta un ottimo esempio di interazione tra specialisti. Infatti al paziente ricoverato per patologia acuta e con problematiche nefrologiche, viene eseguita una consulenza nefrologica direttamente in reparto per garantire una gestione integrata. Successivamente il paziente può rimanere ricoverato nel reparto di Medicina Interna o, in caso di necessità,



essere trasferito in ambiente nefrologico da cui eventualmente ritornerà per completare il percorso diagnostico terapeutico una volta superata la fase critica. In tutti i modi gli verrà garantita, se necessaria, una presa in carico ambulatoriale da parte del nefrologo dopo la dimissione.

Dott. Andrea Cuppini
Direttore UOC Medicina Interna Ospedale di Budrio

Brevi da A.N.T.R.

Recentemente è scomparso Giovanni Labanca, storico socio della nostra Associazione. Il consiglio direttivo esprime alla moglie e a tutta la famiglia sincere e sentite condoglianze

Il 25 maggio 2016 al padiglione 15 di Nefrologia e Dialisi del Policlinico Sant'Orsola di Bologna abbiamo avuto modo di fare la conoscenza della cinquantatreenne Sandra Andriani di Baricella (BO). L'eccezionalità della sua situazione consiste nell'aver ricevuto il terzo trapianto di rene lo scorso 13 maggio, dopo un primo trapianto a venti anni e un secondo a trentacinque. Il consiglio direttivo desidera felicitarsi con la signora Andriani augurandole un felice futuro.

COME PUOI AIUTARCI

ANTR da dieci anni sostiene chi soffre di nefropatie, i dializzati e i trapiantati aiutandoli ad ottenere un'assistenza qualificata all'interno delle strutture ospedaliere. I volontari ANTR si impegnano sul campo per migliorare i diritti costituzionali dei malati e per diffondere la cultura della prevenzione delle patologie legate all'insufficienza renale cronica. Scegli anche tu di sostenere le iniziative ANTR:

DONAZIONE LIBERALE:

IBAN: IT2710335901600100000101524

BANCA PROSSIMA per le IMPRESE SOCIALI e le COMUNITA'

C/C POSTALE: 59531418

5x1000:

Tutti possono aiutarci gratuitamente apponendo la propria firma nell'apposito riquadro inserito nel modulo per la dichiarazione dei redditi IRPEF, riservato alle associazioni Onlus / Non-profit, indicando il nostro numero di

CODICE FISCALE: 91243070371



FATTO IL TAGLIANDO AI RENI?

Un esame delle urine una volta l'anno verifica l'efficienza dei tuoi reni. Lo chiedi al tuo medico, fai tutti i controlli e sei sereno.



A.N.T.R. ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI RENE ONLUS

c/o Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico S.Orsola-Malpighi pad.15 • Via Massarenti, 9 • 40138 Bologna
www.antr.it • info@antr.it • Tel. 338 6363954

Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT2710335901600100000101524

Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza