

# Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

NOTIZIARIO

A.M.R.E.R.

Notiziario n. 21  
giugno 2007

L'associazione ha sede in  
via San Carlo 44/2  
40121 Bologna

**ORARIO UFFICIO**  
Lunedì 14 / 17  
Giovedì 9 / 12

Tel. 051 249045  
Cell. 335 6223895  
ass.amrer@alice.it  
www.amrer.it

C.F. 80095010379

Iscriversi all'Associazione  
è semplice.

Basta fare un versamento  
di almeno € 6,00 su  
conto corrente postale  
N°12172409  
A.M.R.E.R.  
via San Carlo 44/2  
40121 Bologna

Riconoscimento Regionale  
DPGR 570 del 17/07/95

*Gli appuntamenti dell'Associazione*

23 GIUGNO 2007

Ore 9.30 Incontro di Ferrara nell'ambito del Progetto Athena

2 LUGLIO 2007

Trasferimento del Servizio di Reumatologia del Sant'Orsola  
presso la palazzina del Padiglione Albertoni

SETTEMBRE 2007

Incontro di Modena nell'ambito del Progetto Athena

NOVEMBRE 2007 SECONDO APPUNTAMENTO TERMALE

*i dettagli all'interno...*

*Angolo Caffè*

*Cari amici,*

questa rubrica, diventata la finestra "aperta" sull'Associazione, ogni volta si fa troppo piccola per contenere tutte le notizie che vorremmo fornirvi. All'interno di questo numero troverete descritti gli incontri nell'ambito del progetto Athena realizzati a Bologna e a Cesena... e troverete il programma anche di quello che si terrà a Ferrara, che ci auguriamo veda una buona partecipazione di pubblico come già avvenuto nei precedenti. Solo attraverso gli incontri e la partecipazione agli stessi, si può infatti diffondere l'informazione fra la cittadinanza, sulle patologie reumatiche, che non sono solo i doloretto dovuti all'età.. come è opinione comune...ma ben altro!! Dobbiamo saper cogliere e approfittare delle poche occasioni che ci vengono offerte, per discutere sui problemi delle strutture sanitarie nelle quali ci rechiamo per curarci, facendo elogi o critiche, ma comunque essendo partecipi in prima persona. **Vi aspettiamo numerosi!!!** Noi rimaniamo nella ferma convinzione che una persona informata sia in grado di gestire al meglio la propria condizione di ammalato e nonostante tutto, si sforzi anche di comprendere chi gli sta intorno: senza dimenticare infatti, sia l'ambiente che ci circonda, sia chi ci vive accanto: famiglia, amici, colleghi di lavoro che ci aiutano e dividono con noi questo pesante fardello.

Una ulteriore conferma della positiva collaborazione tra l'associazione e operatori sanitari è rappresentata dalla lettera del Dr. Bongiovanni, Direttore Sanitario del Sant'Orsola, che troverete pubblicata all'interno. Particolarmente interessanti, siamo sicuri troverete gli approfondimenti in ambito sociale e legislativo, sulla L. 104/92!

All'insegna della trasparenza, si è deciso anche di pubblicare in modo dettagliato il bilancio, poiché crediamo che il valore aggiunto di chi fa volontariato sia nel fornire le risposte più innovative ed adeguate ai bisogni, nello stimolare il cambiamento ed il confronto con gli altri. E' questo il suo capitale sociale!

Buona lettura e a presto!



Guerrina Filippi  
Presidente AMRER



## Stato di Avanzamento

Il programma di lavori che abbiamo illustrato nel precedente notiziario, chiamato Athena, sta man mano prendendo corpo e consistenza. I primi passi, come abbiamo detto nel numero precedente, sono gli incontri. Si è pensato quindi di dedicare loro un piccolo spazio per descriverli nelle colonne che seguiranno.

Vogliamo ricordare che ogni incontro viene filmato e registrato poi su DVD i quali saranno poi messi a disposizione di chiunque sia interessato alla visione. Questi dischi saranno realizzati in modo che sia veloce ed intuitivo vedere gli interventi che più interessano, passando eventualmente da quelli che si è già visto, o si preferisce vedere in un secondo momento, agli altri. A breve verranno messi a disposizione quelli degli incontri di Bologna, Cesena e poi anche di Ferrara.

### Incontro di Bologna

La reumatologia nel capoluogo dell'Emilia Romagna! Un titolo ambizioso per la partenza del progetto degli incontri dedicati agli ammalati. E' il 25 marzo, una domenica che sembra non abbandonare i morsi dell'inverno, pioggia, freddo e ora legale, ma tutto ciò non impedisce il riunirsi presso la Sala dell'Angelo per condividere idee e informazioni. La materia e le dinamiche di un territorio ampio e così variegato sono oggi a confronto e in piena sintonia di collaborazione. I relatori D.ssa Nazzarena Malavolta, Prof. Riccardo Meliconi, Dr. Massimo Reta hanno un compito non facile: descrivere il panorama della reumatologia in questa provincia. Il discorso si snoda tra concetti quali l'origine e la natura delle patologie reumatiche, la diagnosi e la terapia, il rapporto con

l'anello  
fondamentale  
che sono i  
medici di base  
(definiti con la  
sigla MMG).  
Particolare  
interesse  
muove  
l'intervento sui



farmaci biologici, nuove speranze o nuovi timori?, come emerge dalle domande del pubblico. Altri problemi sono i costi delle terapie e la necessità di riuscire a dare una risposta più capillare su un

territorio che risulta avere un servizio a macchia di leopardo. L'impegno degli operatori è però costante e le prospettive future di crescita sono incoraggianti. L'intervento del Prof. Facchini, della Scuola di Specialistica di Reumatologia fa emergere come l'Università non sia ferma sebbene, come nota di regia nostra, non sembra particolarmente aiutata!

Da ultimo un interesse particolare riveste l'intervento sul sociale, svolto dal Dott. Mattioli esperto e collaboratore dell'Associazione che ci aiuta a districarci nel non facile cammino di interpretazione dei diritti, in questo caso, degli ammalati!

Un particolare grazie, come Associazione, vogliamo mandare a tutti coloro che sono intervenuti e che hanno reso possibile con l'impegno e la collaborazione dimostrata questa giornata, che impegnamo a riorfrire con temi e analisi sempre nuove e aggiornate quanto prima!

### Incontro di Cesena

Malattie Reumatiche: l'impegno di una struttura sanitaria. Domenica 27 maggio Ospedale Bufalini incontro fra ammalati – struttura sanitaria e rappresentanze politiche, un giusto matrimonio combinato! Secondo incontro di una capillare serie che vede coinvolte varie province della Regione per far emergere le peculiarità delle strutture provinciali con le singole risposte che le stesse offrono agli ammalati nella Regione. Lo slogan "Per il malato e con il malato!"

Questa domenica si è vista una risposta attiva della popolazione cesenate e limitrofa che ha sorpreso gli organizzatori e riempito la sala convegni dell'Ospedale Bufalini. Dalle firme di presenza oltre 130 persone! "Ho ben 6 incontri in questa giornata, ma credo che pochi altri avranno un riscontro di pubblico così numeroso" afferma di Dott. Bulbi – Presidente della provincia di Forlì Cesena. Si allinea a questo pensiero anche il Dr. Fausto □ovoni□□, Assessore alla sanità del Comune di Cesena. La Presidente AMRER parte con il presentare il proprio progetto di "diffusione dell'informazione" denominato Athena, non a caso la dea della conoscenza che oltretutto è donna, parte di popolazione maggiormente colpita da queste patologie. L'incontro si snoda con una freschezza e chiarezza esplicativa che riunisce e lega in un



perfetto circolo responsabili sanitari, medici e ammalati. Viene dato spazio alla presentazione della struttura, il Dr. Luca Montaguti ricorda passato, presente e prospetta il futuro, collaborazioni e riconoscimenti dall'università di Ferrara. L'esempio di una buona sanità pubblica che cerca di costruire una rete di collaborazioni tra specialisti di vari settori – gastroenterologia e reumatologia – nel nostro caso, e di servizi per i cittadini facendo emergere così il famoso matrimonio combinato – espone il Dr. Paolo Pazzi! Il pubblico interviene chiedendo spiegazioni sui farmaci, si sollevano domande di interazione tra dieta – stress – aspetti psicologici e di rilievo per le singole patologie come la fibromialgia, particolarmente e subdola. Si ha la possibilità di fare domande e ottenere



risposte dagli operatori impegnati sul campo. In una realtà come per la reumatologia in cui la risposta è “a macchia di Leopardo” – affermano i rappresentanti AMRER – è doveroso segnalare un centro come quello di Cesena, augurandogli crescita, ma contemporaneamente, mantenimento della qualità offerta.

## Prossimo incontro

### FERRARA

Malattie reumatiche.

Il presente ed il futuro



Il terzo appuntamento del progetto procede con l'incontro di Ferrara, sede di un importante centro reumatologico presso l'Università e l'Arcispedale S'Anna. Questo centro racchiude l'esperienza dell'Unità Operativa Complessa che opera da tempo sul territorio Ferrarese. L'incontro che avverrà il

**23 GIUGNO 2007**

presso l'Aula del  
**Polo Chimico Bio Medico “Mammuth”  
Università di Ferrara – Arcispedale Sant'Anna**

**Via Fossato di Mortasa n°17/19**

Sarà un'occasione per confrontarsi su numerosi temi che interessano gli ammalati, e occasione per fare domande e conoscere gli aspetti del centro di Ferrara.

Il programma della giornata di Incontro è il seguente:

#### **Arrivo in sala – registrazione**

#### **Saluto delle Autorità**

*Sig.ra Guerrina Filippi Pres. AMRER*  
*Prof. Marcello Govoni Pres. LIMAR Sez.reg.*  
9.15 *Dott. Davide Fabbri Direttore Sanitario Az. Ospedaliera - Universitaria S. Anna*  
*Avv. Tiziano Tagliani Pres. Comm. Sanità Regione Emilia Romagna*

---

#### **Moderatore:**

*Prof. Francesco Trotta*

---

09.45 **I nuovi farmaci bio-tecnologici in Reumatologia: indicazioni consolidate e prospettive future.**

*D.ssa Melissa Padovan*

---

10.15 **La gravidanza in corso di malattie autoimmuni: se, quando e come affrontarla**

*Dott.ssa Gabriella Castellino*

---

10.45 **Pausa caffè**

---

11.00 **Osteoporosi e malattie reumatiche : come proteggere l'osso**

*Dott. Renato La Corte*

---

11.30 **Il quotidiano del paziente con malattie reumatiche croniche: Problemi psicologici**

*Prof. Stefano Caracciolo*

**L'economia articolare**

*Dott.ssa Sarah Giacuzzo*

---

12.15 **Le problematiche sociali**

*Dott. Adelmo Mattioli*

---

12.45 **Conclusioni**

#### Ogni intervento sarà seguito da una discussione!

Ringraziamo per la collaborazione nella realizzazione dell'incontro:

Prof. Francesco Trotta  
Direttore Sezione di Reumatologia – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale  
Università di Ferrara

Prof. Marcello Govoni  
Presidente Sezione Regionale della LIMAR (Lega Italiana contro le Malattie Autoimmuni e Reumatiche)

Dott.ssa Gabriella Castellino  
Dirigente Medico  
Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna – Ferrara

Dott.ssa Melissa Padovan  
Assegnista di Ricerca  
Sezione di Reumatologia – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale - Università di Ferrara

Dott. Renato La Corte  
Dirigente Medico  
Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna – Ferrara

Prof. Stefano Caracciolo  
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale  
Sezione di Psicologia

Dott.ssa Sarah Giacuzzo  
Borsista –Sezione di Reumatologia  
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale  
Università di Ferrara

Dott. Adelmo Mattioli  
Direttore Generale INCA CGIL dell'Emilia Romagna

\*\*\*

## Dalle vostre Segnalazioni



Cari Associati in queste ultime settimane ci sono giunte alcune segnalazioni da parte Vostra di alcuni disagi avvertiti da chi usufruisce dei servizi di reumatologia presso la struttura del Sant'Orsola. Come Associazione abbiamo portato all'attenzione del Direttore Sanitario, Dr. Vito Bongiovanni, queste vostre segnalazioni e abbiamo ricevuto una Sua lettera che riportiamo di seguito, cosicché possiate comprendere quanto è accaduto. Cogliamo con piacere il diretto impegno del Dirigente Sanitario che ringraziamo per la dimostrazione di grande rispetto verso i pazienti della struttura che dirige.



### Il Dr. Vito Bongiovanni scrive all'Associazione:

“ **Una “falsa partenza”  
non deve compromettere  
il piano di sviluppo della Reumatologia  
dell'Azienda Ospedaliera -Universitaria  
S. Orsola Malpighi di Bologna.** ”

Il 28 di maggio il Servizio di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi si sarebbe dovuto trasferire nella nuova Palazzina ambulatoriale del Padiglione Albertoni.

Il trasferimento rientra nel Piano di potenziamento e di sviluppo della Reumatologia avviato dalla nostra Azienda, che si basa, oltre che sulla disponibilità di una nuova sede, sull'aumento dell'offerta di prestazioni per ridurre i tempi di attesa, sul miglioramento e sulla semplificazione del percorso di cura dei pazienti, sulla messa a disposizione di tutte le tecnologie efficaci di cura delle patologie reumatologiche e , primi fra tutti i nuovi farmaci biologici, sull'acquisizione di nuovo personale medico, sull'assunzione, nell'ambito della nuova programmazione ospedaliera della Provincia di Bologna, di un ruolo di maggiore

responsabilità e rilevanza nella realizzazione della rete assistenziale integrata tra le Aziende Sanitarie dell'area metropolitana di Bologna (Azienda Ospedaliera S.Orsola Malpighi, Azienda USL di Bologna, IIOO Rizzoli).

La nuova sede del Servizio di Reumatologia presenta caratteristiche strutturali e funzionali profondamente migliorative per i pazienti e gli operatori. Il Servizio disporrà di 4 ambulatori contigui, collegati con la rete informatica dell'Ospedale, in cui potranno essere effettuate, oltre alle visite mediche, tutte le prestazioni diagnostiche e terapeutiche specifiche e, soprattutto, sarà coordinato il percorso di cura dei pazienti (day service). Inoltre l'adiacenza con i settori ambulatoriali dell'ortopedia, della riabilitazione, della cardiologia e con il servizio di radiologia, oltre a semplificare il percorso del paziente, faciliteranno l'approccio interdisciplinare nelle gestione delle complesse problematiche cliniche ed assistenziali dei pazienti reumatologici. L'accoglienza dei pazienti nella palazzina è stata particolarmente curata in tutti gli aspetti: strutturali (arredo, colori, sistemi di comunicazione e di chiamata, attese, ecc.) e funzionali (accettazione, prenotazione, ecc.).

Per facilitare il trasferimento delle attività di Reumatologia per il 28 di maggio, sono state sospese temporaneamente le prenotazioni già alcune settimane prima. Ma purtroppo non avevamo previsto tutti i problemi, non tanto e non solo logistici, legati al passaggio da una organizzazione divisionale ad una centralizzata, che interessa non solo la Reumatologia ma tutte le specialità le cui attività ambulatoriali si sono o si trasferiranno nella palazzina. Andavano rivisti tutti i processi assistenziali e pertanto la data prevista per il trasferimento non poteva essere mantenuta.

Mentre si pianificava la nuova data, le agende sono state mantenute chiuse e , cosa peggiore, non è stata data una informazione appropriata ed esaustiva ai tanti pazienti che si sono sentiti dare dal CUP risposte ambigue, contraddittorie e spesso errate.

Per l'incertezza e l'ansia che ne è derivata e per il profondo disagio che abbiamo procurato a tutti i pazienti che si sono rivolti al nostro Servizio vogliamo porgere le nostre sentite scuse. E ringraziamo l'Associazione che ci offre la possibilità di raggiungere, tramite il vostro giornale, tutti i pazienti associati.

Ma dalle ...” ceneri... “ del nostro errore, si rafforza il nostro impegno a fare di più e meglio per sviluppare la Reumatologia. Intanto si sta rimediando ai danni procurati: le agende di prenotazione sono state riaperte, è stato fissato (irrevocabilmente) per il 2 di luglio il trasferimento del servizio nella nuova sede e sono state date al CUP le informazioni giuste da dare ai pazienti.

Questo nostro impegno non resterà a parole. Vorremmo che i pazienti e la loro Associazione misurassero i risultati raggiunti e testimoniassero in questo modo concreto il nostro impegno.

Una funzione di controllo esterno e di stimolo ci aiuta infatti a dare una risposta sempre migliore ai bisogni dei pazienti.

**Vito Bongiovanni**  
Direttore Sanitario  
Azienda Ospedaliera  
S.Orsola Malpighi - Bologna  
\*\*\*

## Report sulla Assemblea Annuale



Il 25 marzo abbiamo tenuto a seguito dell'Incontro di Bologna, l'assemblea annuale per la presentazione del bilancio e del programma lavori dell'Associazione.

Purtroppo i tempi dell'Incontro si sono prolungati oltre il previsto, e dato l'orario e la pioggia incessante non c'è stata una grande partecipazione alla medesima.

Di seguito pubblichiamo il prospetto del bilancio:

<b>ANNO</b>	<b>Da Totali</b>
<b>2006</b>	<b>32205,54</b>
Luce	274,19
Rimborsi ai volontari	4570,33
Telefono Fisso + Cellulare	1315,13
Cancelleria	481,53
Spese Varie (libri, affitto sale, taxi ecc)	131,78
Convegni e Rappresentanza Roma	2103,71
Imposte/Vidimazioni	68,71
Contributo Anmar	379,00
Assicurazioni	750,00
Acquisto Fax e PC	1199,05
Spedizioni/ bolli /fax	2277,58
Spese Banca/Posta	387,99
Fotocopie	10,85
Notiziario	1393,12
Riviste/Opuscoli	843,81
Affitto Sede	705,12
Corsi Auto Aiuto	700,00
Condominio	0,00
<b>TOTALE USCITE</b>	<b>17591,90</b>

Versamenti Soci	4183,00
Interessi Banca / Posta	63,51
Donazione Leo Club	500,00
Bonifico /Rimborsi Anmar	555,12
Donazione Lercomar	200,00
Versamenti Soci cont	432,00
Entrate Varie	0,00
<b>TOTALE ENTRATE</b>	<b>5933,63</b>

**SALDO a fine anno 2006** ..... 15698,64

Ricordiamo a tutti gli associati la possibilità di visionare l'intero bilancio consuntivo previo appuntamento in sede a Bologna per ogni delucidazione al riguardo.

### **Alcune piccole osservazioni sul bilancio:**

la riorganizzazione dell'Associazione ha impegnato risorse finanziarie della stessa per il rilancio delle attività, oltre naturalmente al notevole lavoro realizzato dai volontari vecchi e nuovi che ci si sono impegnati. Quando siamo ripartiti abbiamo fatto un investimento con l'acquisto di strumentazioni adeguate a dare un servizio in modo ottimale anche oltre il singolo orario di apertura (come un fax e una segreteria telefonica sempre attivi, un computer con internet ad alta velocità). Con la Progettazione di Athena si è trovata la copertura finanziaria di partenza e proceduto ad investire quanto avevamo in "cassa". Ad oggi, dato il buon esito della produzione di materiali informativi (oltre 18.000 opuscoli stampati e in fase di diffusione solo sulle leggi – 6000 notiziari come il presente), e della qualità e professionalità che stiamo dimostrando con gli operatori del settore del Volontariato e Pubblico – Sanitario, è stato possibile richiedere anche il sostegno di enti pubblici e privati. Tuttavia ricordiamo che sono le quote che versano gli associati a rendere viva l'Associazione e a permetterLe di crescere e di essere forte e rappresentativa! **Gli ASSOCIATI sono l'Associazione!**

Per questo motivo il C. Direttivo di A.M.R.E.R. ha deciso di spedire questo Notiziario eccezionalmente anche a coloro che, pur essendo stati soci in passato, non sono in regola con la quota associativa, che -come tutti voi sapete- è da versare ogni anno, rinnovando in tal modo l'iscrizione e il sostegno ad AMRER. Le righe che seguono sono quindi particolarmente dedicate a loro, sperando di richiamare alla memoria il fatto che noi abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti i soci per esistere, ma che, ancora di più, i malati hanno bisogno di avere un punto di riferimento nella Regione, per quanto riguarda l'aspetto giuridico, medico, psicologico e sociale legato alle Malattie Reumatiche. Tutti coloro che risulteranno in regola con la quota associativa continueranno a ricevere il Notiziario che ora avete nelle mani, uno strumento che l'Associazione offre ai suoi soci, contenente molteplici notizie, sia di carattere scientifico che sociale, oltre agli appuntamenti che vengono organizzati e le mille informazioni di sicuro interesse.

**Il C. Direttivo di AMRER ha deciso di non aumentare la quota associativa per l'anno 2007, seppure appena sufficiente a coprire le spese di spedizione, iscrizione subordinata al versamento di almeno 6 € mediante bollettino**

postale. In questo dovrà essere indicato il Conto corrente postale n°12172409 con l'intestazione ad A.M.R.E.R., Via San Carlo 44/2, 40121 Bologna (Casuale Rinnovo/Nuova Iscrizione)

**Crescita e forza vengono direttamente da tutti noi associati!**

Tesoriere  
Luciana Reggiani

Segretaria  
Annamaria Carparelli

\*\*\*

## Informazioni sociali



In questo numero del notiziario riproponiamo il contenuto il depliant dedicato alla legge 104/92 sull'handicap. Procediamo così poiché abbiamo visto che gli opuscoli da noi elaborati sono andati "a ruba", e quindi data la richiesta si è deciso di diffonderne il messaggio attraverso il notiziario cosicché possa arrivare in modo più capillare ai nostri lettori nella Regione! Di seguito troverete alcuni **aggiornamenti** che ci sono stati trasmessi dal nostro collaboratore Dott. Adelmo Mattioli che continuiamo a ringraziare per l'aiuto che ci offre!

### Legge 104/92

"Legge Quadro sull'

assistenza e l'integrazione

Sociale Delle Persone con Handicap"



### COSA TRATTA

Questa legge, più nota comunemente come legge 104, si occupa:

- dell' **Assistenza**;
- dell' **Integrazione Sociale**;
- dei **Diritti**.

### CHI E' PERSONA CON HANDICAP

Tutte quelle persone che, a causa del proprio stato, si trovano in una condizione tale da determinare un processo:

- ✓ di **svantaggio sociale**;
- ✓ di **emarginazione**;

Il concetto di **handicap** non sostituisce mai, ma va ad innovare il concetto di **invalido civile**, poiché guarda all'uomo nella sua globalità in rapporto con la società che gli è attorno.

### I BENEFICI PREVISTI DALLA L. 104/92

L' intento della L. 104 è quello di superare gli ostacoli posti tra persone con handicap e la sua migliore integrazione agendo, nel modo più

mirato possibile, con benefici tendenti a favorire il più completo inserimento della persona con handicap nel contesto sociale.

Di facile intuizione risulta il fatto che parte dei benefici sono fruibili da tutte le persone con handicap mentre altri benefici sono riconosciuti in funzione della gravità dell'handicap stesso.

In realtà alcuni benefici sono previsti da altre disposizioni che però abbisognano del riconoscimento di persona handicappata.

Benefici che si possono ottenere tramite la Legge 104 sono:

### AGEVOLAZIONI LAVORATIVE

Al portatore di handicap legge 104/92 art. 33, 6° comma **possibilità di scelta**:

n. 3 giorni di permesso mensile oppure, in alternativa n. 2 ore di permesso al giorno in mesi diversi

**PERMESSI PER LAVORATORI** che assistono con continuità un familiare in situazione di gravità Legge 104/92 art. 33 comma 3°:

**Come previsto dal citato articolo, possono fruire di tre giorni mensili di permesso i parenti o affini entro il terzo grado di parentela convivente, nonché il coniuge.**

### AGEVOLAZIONI PER I GENITORI

Legge 104 art, 1°, 2°, 3° **Figlio minore di 3 anni Prolungamento astensione facoltativa se non ricoverato in istituti specializzati.**

**In alternativa permessi di 2 ore giornaliere.**

**Figlio minore tra i 3 e i 18 anni .**

**Permesso mensile di 3 giorni**

**La domanda deve essere presentata all' INPS (IST. NAZIONALE PREVIDENZA SOCIALE) di appartenenza.**

**Alla domanda deve essere allegata la certificazione rilasciata dall'ASL, dalla quale risulta il riconoscimento di stato di handicap ai sensi dell' art. 3 comma 3 della legge 104/1992.**

### DETRAZIONI FISCALI:

- Detrazioni di spese sanitarie
- l'IVA agevolata al 4% per l'acquisto di protesi, sussidi e strumenti tecnologici (telefono cellulare, computer )
- Possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% delle spese sostenute per i sussidi tecnici informatici

### AGEVOLAZIONI FISCALI:

- per i mezzi di locomozione Legge 342 del 21/12/2000- Legge 388 del 23/12/2000

Si tratta di disabili con ridotte o impedito capacità motorie e contemporaneamente in situazioni di handicap ai sensi dell' art. 3 della legge 104/92. ù

- La possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% della spesa sostenuta per l'acquisto o per la modifica degli stessi
- L'iva agevolata al 4% si applica per acquisti effettuati dal disabile (solo se fisicamente a carico) o familiare
- L'iva agevolata al 4% anche per le prestazioni per adattare i veicoli
- L'esenzione pagamento del bollo auto (limiti cilindrata)
- L'esenzione dell'imposta di iscrizione al Pra

### **RICONOSCIMENTO**

Per essere riconosciuti come portatori di handicap, ai sensi della L. 104/92, bisogna sottoporsi a visita medica presso una apposita Commissione mista dell' Azienda USL, dove assieme a quella del medico, compaiono altre figure professionali come quella dello psicologo/psichiatra, dell'assistente sociale e del medico di categoria onde valutare da più punti di vista ogni singolo caso. E' prevista la possibilità di visite domiciliari per le persone con documentata impossibilità ad essere trasportate.\*\*

\*\* Per le visite domiciliari la domanda va inoltrata direttamente alla Segreteria della Commissione Invalidi Civili presentando una certificazione medica che espliciti l'assoluta incapacità della persona handicappata. Per prenotare la visita ci si rivolge ad un patronato o ad un centro di prenotazione, dotati di una certificazione **del medico curante o dello specialista** che richiede tale visita.

### **COSA E' NECESSARIO**

Fatta la prenotazione, occorre presentarsi alla visita della Commissione forniti della seguente documentazione:

- un documento di riconoscimento valido (**documento d'identità, patente**)
- il foglio di prenotazione
- domanda in triplice copia

### **tutta la documentazione medica relativa alla patologia dichiarata.**

Le risultanze della visita danno vita ad un documento unico, non ripetibile (per qualsiasi altro utilizzo usare una fotocopia) che esprime il parere della Commissione sul caso esaminato. Questo parere sarà poi inviato per un ulteriore vaglio alla Commissione Medica Periferica che potrà esprimere:

### **parere discorde:**

- Se il parere risulta discorde la Commissione di controllo può fissare una visita di accertamento;

### **parere favorevole:**

- Se il parere risulta favorevole si completa l'iter della pratica.

In entrambi i casi il malato riceve comunicazione con la spedizione del verbale a mezzo di raccomandata

A.R. presso il proprio indirizzo.

Una lente di  
Approfondimento



**Riconoscimento del congedo biennale straordinario retribuito anche al coniuge del disabile. Sentenza Corte Costituzionale n. 158 del 18 aprile 2007**

Vi segnaliamo questa importante pronuncia della Corte Costituzionale che ha dichiarato la illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del dlgs 151/2001 (Testo Unico per la tutela della maternità e paternità), nella parte in cui **“non prevede il diritto del coniuge di soggetto con handicap in situazione di gravità (ai sensi della legge n. 104/92) a fruire del congedo biennale retribuito».**

La Corte Costituzionale ha ripercorso, nel prendere la sua decisione, le vicende normative che hanno caratterizzato l'istituto del congedo straordinario a partire dalla legge 53 del 2000.

Le disposizioni normative richiamate, integrate fra loro, attribuiscono la possibilità di fruire, anche in modo frazionato, di un congedo retribuito biennale ai lavoratori dipendenti pubblici e privati, per i figli in situazione di disabilità grave accertata ai sensi della legge 104 del 1992. In caso di scomparsa dei genitori o per inabilità degli stessi, il diritto compete, alle medesime condizioni ed in via alternativa, anche ai fratelli o alle sorelle conviventi con il disabile.

**Da oggi il congedo retribuito, in base all'intervento della Corte Costituzionale, può essere utilizzato anche per assistere il coniuge con disabilità grave accertata dalla Commissione sanitaria presso l'ASL, purché convivente con il beneficiario dei permessi.**

Data l'importanza della sentenza vi invitiamo a diffonderne la conoscenza fra i lavoratori e le lavoratrici.

**L'INPS, alla luce di un orientamento consolidato della giurisprudenza modifica alcune proprie importanti indicazioni fornite in merito alla concessione dei benefici della legge 104/92**

#### **Le novità riguardano:**

- i genitori di figli minorenni con grave handicap di età inferiore a 3 anni
- i genitori di figli minorenni con grave handicap di età compresa tra i 3 ed i 18 anni
- i lavoratori che assistono parenti o affini entro il 3° con loro conviventi e non ricoverati a tempo pieno.

#### **1. Presenza di altri familiari non lavoratori nel nucleo familiare del disabile**

La presenza di un altro familiare non lavoratore che potrebbe assistere il disabile grave non può più essere ostativo al diritto del lavoratore o della lavoratrice ai permessi mensili retribuiti per assistere la persona gravemente disabile.

#### **2. La scelta è della persona disabile**

La persona disabile, o il suo tutore legale o il suo amministratore di sostegno, ha facoltà di scegliere chi, all'interno della propria famiglia, debba prestargli assistenza fruendo dei permessi della legge 104/92.

#### **3. Non più continuità ed esclusività ma...**

L'assistenza non deve essere necessariamente quotidiana ma deve assumere piuttosto i caratteri della "sistematicità" e dell'"adeguatezza" rispetto alle concrete esigenze della persona disabile in situazione di gravità. Si vedrebbe così soddisfatto il requisito della continuità dell'assistenza.

Per tali ragioni le agevolazioni lavorative di cui si tratta sono riconosciute anche a quei lavoratori che, pur risiedendo o lavorando in luoghi anche distanti da quello in cui risiede la persona con grave disabilità (esempio: personale di volo, personale viaggiante delle ferrovie, ecc.), offrono tuttavia un'assistenza sistematica ed adeguata.

L'INPS precisa tuttavia che il diritto del lavoratore anche per questa fattispecie va bilanciato con le esigenze organizzative del datore di lavoro.

In questi casi sarà opportuno fornire, insieme alla richiesta dei benefici della legge 104/92, anche il

"Programma di assistenza" a firma congiunta tra il lavoratore ed il familiare gravemente disabile.

#### **4. La presenza di personale badante**

Tra i nuovi criteri ispiratori delle indicazioni contenute nella circolare 90/2007 dell'INPS, trova posto anche l'orientamento secondo il quale la presenza di un'assistente familiare, oppure di personale di associazioni "no profit" o di strutture pubbliche, è compatibile con la fruizione delle agevolazioni lavorative da parte del familiare richiedente.

#### **5. Il ricovero a tempo pieno**

La norma di legge originaria esclude dal diritto i soggetti ricoverati e l'INPS specifica, solo oggi, che per ricovero a tempo pieno si deve intendere che la persona gravemente disabile è ricoverata per le "intere 24 ore".

#### **Fanno eccezione e pertanto il diritto è sempre riconosciuto in caso di:**

- a) ricovero in struttura ospedaliera finalizzato ad intervento chirurgico o al ricovero a scopo riabilitativo **di un bambino di età inferiore a 3 anni**, con grave disabilità, per il quale gli stessi sanitari certificano il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare (parente o affine entro il 3°),
- b) ricovero in struttura ospedaliera **di una persona con grave disabilità che "si trovi in coma vigile e/o in situazione terminale"**. Questa ultima fattispecie va valutata dal dirigente medico legale della sede INPS competente per territorio.

**Dott. Adelmo Mattioli**  
Direttore Generale Inca-CGIL  
Regione Emilia Romagna

Publicata una  
Nuova guida Pratica



Il 21 maggio 2007 è uscita la seconda edizione della "**Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità**", realizzata da Regione Emilia-Romagna e Agenzia delle entrate.

Una Guida che rappresenta uno strumento con tutte le informazioni sulle principali agevolazioni relative ad accessibilità, mobilità e assistenza, non soltanto sul versante **fiscale** ma anche nell'ambito del sistema regionale dei **servizi sociali** (spiega infatti come ottenere i contributi per la mobilità o l'adattamento alla casa previsti dalla legge regionale n. 29/97).



La guida, stampata in 16.000 copie, può essere richiesta in versione cartacea agli sportelli degli uffici locali dell'Agenzia delle entrate, oppure nei Centri provinciali di primo livello per l'adattamento dell'ambiente domestico.

Da internet è scaricabile in formato pdf sul portale Emilia-Romagna Sociale, e presto anche sul sito dell'Agenzia delle entrate.

L'indirizzo della Regione:

[www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/news/2007/maggio/21\\_guida.htm](http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/news/2007/maggio/21_guida.htm)



\*\*\*

*Il medico risponde*

Alcuni cenni sui

FARMACI BIOLOGICI



### **COSA SONO**

L'infiammazione cronica che caratterizza le malattie reumatiche è sostenuta dalla rottura di un equilibrio tra sostanze che alimentano la infiammazione e altre, anti-infiammatorie, che la inibiscono. In condizioni normali tali molecole, dette citochine, sono indispensabili per un corretto mantenimento della risposta immunitaria, che utilizza la infiammazione come importante strumento di difesa nei confronti di vari agenti nocivi (ad esempio le infezioni). Di solito l'aumentata produzione di citochine pro-infiammatorie viene limitata nel tempo e compensata da quella di citochine anti-infiammatorie, col conseguente ripristino dell'equilibrio del sistema. Se questo non accade l'infiammazione persistente produce importanti danni ai tessuti.

Negli ultimi anni è stato possibile sintetizzare in laboratorio farmaci in grado di contrastare l'azione delle citochine pro-infiammatorie, mimando gli effetti dei naturali meccanismi di regolazione cellulare e per questo detti farmaci "biologici". Considerando quanto sono sofisticate le procedure per ottenerli, sarebbe appropriato chiamarli farmaci "biotecnologici".

I farmaci biologici maggiormente utilizzati nell'uomo fino ad oggi sono gli inibitori del TNF- $\alpha$ , una citochina che svolge un ruolo critico in numerose patologie su base infiammatoria come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e la spondilite anchilosante. Gli inibitori del TNF- $\alpha$  disponibili in commercio sono costituiti da due classi di molecole: gli anticorpi monoclonali (Infliximab e Adalimumab, nomi commerciali Remicade e Humira) e i recettori solubili (Etanercept, nome commerciale Embrel).

Inoltre sono oggi disponibili farmaci che antagonizzano gli effetti della interleuchina 1 (Anakinra, nome commerciale Kineret), una citochina pro-infiammatoria affine al TNF- $\alpha$  e altri che determinano una riduzione dei linfociti B circolanti (Rituximab, nome commerciale Mabthera).

### **EFFICACIA**

I farmaci biologici si sono dimostrati efficaci per la terapia di diverse malattie reumatiche, ma i pazienti a cui prescriverli devono essere accuratamente selezionati. Inoltre i costi della loro gestione sono tali da rendere necessaria l'identificazione delle condizioni in cui il loro uso è conveniente. I requisiti di base per la prescrizione dei farmaci biologici prevedono una diagnosi certa, una malattia in cui è presente o prevedibile una evoluzione sfavorevole e la mancata risposta o l'intolleranza ai farmaci di fondo tradizionali (leflunomide, methotrexate, salazopirina, idrossiclorochina, ciclosporina), detti anche DMARDs, ovvero "farmaci antireumatici capaci di modificare il decorso di malattia". Solo in categorie selezionate di pazienti possono essere scelti come farmaci di prima scelta.

Nella artrite reumatoide, tutti e tre gli agenti bloccanti il TNF- $\alpha$  disponibili in Italia in combinazione coi farmaci di fondo risultano più efficaci della monoterapia nel migliorare la risposta clinica e nell'arrestare il danno radiologico. La disponibilità di queste molecole ha introdotto valide opzioni terapeutiche anche per la cura della spondilite anchilosante, che non trae grande beneficio dall'uso dei cortisonici e per la quale mancano farmaci di fondo specifici. L'esperienza terapeutica con farmaci anti-TNF nella spondilite anchilosante ha determinato una riduzione rapida della attività di malattia, migliorando molto le funzioni motorie e la mobilità della colonna e riducendo il consumo di farmaci antiinfiammatori non steroidei (FANS). Il miglioramento ottenuto è mantenuto nel tempo ed è maggiore nei pazienti trattati più precocemente. L'efficacia dei farmaci biologici è dimostrata anche nella artrite psoriasica, dove si documenta una riduzione della attività di malattia e il miglioramento della psoriasi cutanea. La capacità di indurre una risposta clinica positiva duratura è conservata nelle forme di artrite severa che non rispondono ai farmaci convenzionali.

L'uso dei farmaci biologici nel trattamento di malattie infiammatorie croniche diverse da quelle per cui esiste una indicazione autorizzata è in aumento. E' possibile che in futuro questi agenti diventino una valida opzione terapeutica anche per altri disturbi, come la malattia di Still

dell'adulto, le spondiloartropatie indifferenziate, la malattia di Behçet e altre forme di vasculite.

## **SICUREZZA**

Fino ad ora sono stati curati con farmaci biologici migliaia di pazienti ed è dimostrata la loro sicurezza di impiego nel breve-medio periodo. Le infezioni, sostenute dalla depressione della risposta immunitaria, cui è anche legata l'efficacia terapeutica, sono l'effetto collaterale più frequente. Nella maggior parte dei casi sono infezioni non gravi, risolvibili con adeguata terapia farmacologica, ma è dimostrato anche un rischio aumentato di infezioni severe. La più temibile di queste è la riattivazione della tubercolosi in pazienti con infezione latente e misconosciuta prima della terapia con biologici. La ricerca di questa mediante radiografia del torace e intradermo-reazione di Mantoux prima dell'inizio della cura e l'eventuale profilassi con farmaci anti-tubercolari ha permesso di minimizzare il rischio di riaccensioni dell'infezione.

Un altro possibile effetto collaterale è rappresentato dalle reazioni di intolleranza durante la somministrazione dei farmaci. Arrossamento, prurito e gonfiore nella sede di iniezione sottocute e crisi vasomotorie durante l'infusione endovenosa rappresentano un motivo di sospensione della terapia in un limitato numero di casi.

In alcuni soggetti che assumono farmaci biologici è stata osservata la comparsa nel siero di auto-anticorpi (soprattutto ANA e anti-DNA) in bassa concentrazione, che solo in una minoranza dei casi si associa a manifestazioni tipiche di una malattia autoimmune. In corso di terapia con farmaci anti-TNF sono stati anche osservati molto raramente sviluppo e riattivazione di malattie neurologiche, casi di peggioramento di scompenso cardiaco congestizio e altre malattie del sangue.

Analizzando i pochi casi di donne gravide che hanno ricevuto inibitori del TNF, non è stato osservato un rischio aumentato di effetti avversi per la madre e il feto. Tuttavia, considerando l'esperienza limitata, questi farmaci non vengono oggi usati in gravidanza.

Nella pratica clinica il profilo di sicurezza e la tollerabilità individuale dei farmaci biologici rappresentano un valido criterio di scelta, dal momento che la mancanza di studi di confronto diretto non permette di evidenziare differenze di efficacia nelle diverse patologie.

### **Dott. Marco Bruschi**

Università degli Studi di Ferrara  
Cattedra e U. O. C. di Reumatologia  
Direttore: Prof. Francesco Trotta

Abolita la quota  
fissa per ricetta



A seguito dell'approvazione della **L. 17 maggio 2007, n. 64** (legge di conversione del D.L. n. 23/2007 riguardante anche l'abolizione della quota fissa su ricetta di cui alla L. n. 296/2006, art. 1, comma 796 lettera p) **a decorrere dal 21 maggio 2007 è stata abolita la quota fissa di 10 Euro per ricetta.**

Pertanto, **a decorrere da tale data** alle prestazioni specialistiche ambulatoriali erogate agli assistiti non esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni, **non deve essere applicata la quota fissa per ricetta, indipendentemente dalla data in cui è avvenuta la prenotazione.**

Si precisa che coloro **che hanno provveduto già al pagamento della quota fissa per prestazioni che verranno erogate dal 21 maggio 2007 in poi hanno diritto al rimborso di tale quota.**

\*\*\*



Puoi ancora donare il  
5 X 1000; Come si fa?

Basta firmare nel riquadro che troverai sul modello di dichiarazione dei redditi ed aggiungere il codice fiscale **80095010379** di AMRER a cui vuoi che venga devoluto il tuo contributo.

Chi non fa la dichiarazione dei redditi può compilare il modello integrativo consegnato dal datore di lavoro insieme al CUD 2006.

Aiuta anche tu A.M.R.E.R. affinché possa continuare a svolgere la propria attività sociale di aiuto al malato reumatico! Ricordate che ogni chicco crea un frutto!

## **Condoglianze**



Sono mancati il Dr **Paolo Manganeli** Primario Reumatologo presso l'Ospedale Maggiore di Parma, il Dr. **Mussini Cirillo** ex Primario Reumatologo presso il Policlinico di Modena, **Paola Masotti** Presidente della Associazione A.m.i.c.i. dell'Emilia Romagna. La notizia della loro scomparsa ha suscitato un sentito e profondo cordoglio in tutti noi, Amrer a nome di tutti i suoi associati porge ai familiari sentite condoglianze.

Ricordiamo anche la scomparsa dei soci Battelli Rita, Serenari Amabile e Cerioli Vincenzo.

Ai familiari le condoglianze di tutti noi.

Ringraziamo anche chi ci ha sostenuto e chi ci sostiene attraverso le donazioni a memoria dei loro cari.