



news

ASSOCIAZIONE

I REGIONALI AIDEL AL MOMO

I nostri rappresentanti regionali hanno aderito con entusiasmo al "MOMO" corso di formazione socio-assistenziale organizzato da Uniamo per preparare le associazioni di M.R. al compito di tutelare gli interessi dei pazienti nei "tavoli tecnici" delle diverse regioni. Tale impegno conferma la linea strategica scelta da Aidel 22 di potenziare le nostre sedi regionali, attraverso una maggiore competenza specifica, ma soprattutto un maggiore impegno nel "fare squadra".

UN NUOVO REFERENTE PER LA SEDE DEL VENETO

Abbiamo imparato che è importante realizzare un "turn over" dei responsabili regionali per mantenere sempre vivo l'impegno, con nuovi contributi e nuove energie. Questa volta si cambia in Veneto: Emma Bevilacqua sostituisce Marco Santi, che per tanti anni ha ricoperto il ruolo e che continuerà comunque a sostenere i nostri soci della regione. Buon lavoro Emma!

news

MONDO

UN TEST GENETICO SOSTITUIRÀ L'AMNIOCENTESI

Non sarà più necessario sottoporsi ad amniocentesi o prelievo dei villi coriali per sapere se il figlio che si porta in grembo è affetto da anomalie cromosomiche. Basterà una semplice, e non invasiva analisi del sangue, che permetterà di evitare quindi il rischio di aborto legato a queste metodiche invasive. La notizia arriva dalla 26/a assemblea annuale della Società europea di riproduzione umana ed embriologia (Eshre), dove alcuni ricercatori olandesi hanno presentato il risultato del loro lavoro.

Sede legale e amministrativa:

Via Carlo Mirabello, 19
00195 Roma
Tel. e Fax: 06/37514488
e-mail: segreteria@aidel22.it

www.aidel22.it

conto corrente postale
n° 38084521
IBAN IT54 B076 0103
2000 0003 8084 521
conto Banca Prossima
IBAN IT57 B033 5901
6001 0000 0003 383

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero
Segretario: Alberto Gullino
Tesoriere: Maria Duma
Vice-segretario: Carla Sponticcia
Consiglieri: Alberto Da Vià,
 Amyel Loy, Valeria Ferrario,
 Alessandra Sarazani, Fausto Merlo

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Genny Seta
 abruzzo@aidel22.it • cell: 333/3646840
CAMPANIA: Elisa Grella
 campania@aidel22.it • cell: 338/8313554
EMILIA ROMAGNA: Silvia Riccio
 emiliaromagna@aidel22.it • cell: 338/9060044
FRIULI VENEZIA GIULIA:
 Cristina Candrea • cell. 334/3148381
 friuliveneziaigiulia@aidel22.it
LAZIO: Maria Duma
 lazio@aidel22.it • cell: 338/6697067
LIGURIA: Fausto Merlo
 liguria@aidel22.it • cell: 347/7545015
LOMBARDIA: Giuliano Santangelo
 lombardia@aidel22.it • cell: 338/9690955
MARCHE: Federica Carere
 marche@aidel22.it • cell: 333/7896885
PIEMONTE: Mauro De Leonardi
 piemonte@aidel22.it • cell: 339/6630607
PUGLIA: Vincenzo Mignozzi
 puglia@aidel22.it
SARDEGNA: Evelina Iacolina
 sardegna@aidel22.it • cell. 345/4659064
SICILIA: Elena Barbagallo
 sicilia@aidel22.it • cell. 329/8187258
TOSCANA: Rita Morozzi
 toscana@aidel22.it • cell: 338/2097601
UMBRIA: Maurizio Martini
 umbria@aidel22.it • cell. 347/7854832
VENETO: Emma Bevilacqua
 veneto@aidel22.it • cell: 349/5662429

ISCRIVETEVI ALL' AIDEL22

- Come Socio ordinario (pazienti, genitori, fratelli, sorelle, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).
La quota associativa è di € 50,00 (di cui € 10,00 di quota annuale e € 40,00 di contributo annuale)
- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)
La quota annuale di € 10,00. Per libera scelta, il socio sostenitore potrà versare anche un contributo volontario

2010: L'ANNO DEL "PROGETTO ADULTI"

Nella scorsa Assemblea Generale del 21 marzo la relazione annuale del Presidente ha evidenziato come tra gli obiettivi programmatici del biennio 2009/2011 l'assistenza agli adulti fosse ancora in una fase troppo preliminare.

Infatti, dagli interventi delle famiglie con ragazzi e giovani adulti presenti alla riunione, è emerso che quanto più cresce l'attenzione e la progettualità rivolta ai bambini con "del 22", tanto più si evidenzia la condizione di isolamento e di abbandono che vivono quei pazienti che hanno oramai superato il fatidico traguardo dei 18 anni.

Sappiamo che l'attività di diagnosi e terapia della sindrome è iniziata in Italia in tempi veramente recenti e che pertanto molti dei nostri ragazzi non hanno potuto avere quel vantaggio fondamentale dato da una diagnosi precoce e dall'individuazione tempestiva di un centro di riferimento terapeutico.

Con storie a volte incredibili, alcune famiglie presenti hanno riferito di pediatri che venti anni fa minimizzavano di fronte ad un ritardo nel linguaggio, piuttosto che nella dentizione, o nell'attività motoria, rassicu-

rando le madri "troppo ansiose"; operazioni al cuore effettuate all'estero, senza alcuna preoccupazione di correlare il tipo di patologia cardiologica con una quadro sindromico più ampio; soprattutto storie di insorgenza di aspetti psicologici preoccupanti, che non essendo monitorati nei tempi opportuni, risultavano essere dirompenti e ingestibili in età post-adolescenziale.

Tutti i presenti hanno convenuto fosse arrivato il momento di dedicare pienamente le energie disponibili in Aidel 22 all'assistenza degli adulti.

Grazie al Prof. Bruno Marino, coordinatore del nostro Comitato Scientifico, è stato possibile progettare e realizzare una rete di specialisti del Policlinico Umberto I-Università La Sapienza di Roma che, mettendo a disposizione la loro comprovata professionalità, si dedicassero all'assistenza dei pazienti adulti da noi di volta in volta segnalati. Infatti in tale progetto il ruolo dell'Associazione è quello di far convergere tutti quei pazienti che lo desiderano, in un unico percorso di assistenza clinica coordinata che copra i campi coinvolti nella sindrome. Si tratta, peraltro, di un percorso preferenziale, nel senso che

seguendo la modalità prevista per le Malattie Rare, consente di avere, oltre alla totale gratuità delle prestazioni, tempi di attesa, decisamente brevi.

Al momento le specialità interessate sono: genetica, cardiologia, psichiatria, endocrinologia e andrologia, otorinolaringoiatria, dermatologia.

Il contributo diretto dell'Associazione al progetto, oltre al servizio di segreteria, per il contatto dei pazienti e la gestione degli appuntamenti, è di un piccolo sostegno economico all'attività, garantendo la presenza nel progetto di un medico ricercatore che si occupi di coordinare il quadro clinico complessivo del singolo paziente.

L'obiettivo che si pone il "progetto adulti" già di per sé importante, sarà ancor più significativo quando si riuscirà a dare una continuità assistenziale ai pazienti, che con l'avanzare dell'età adolescenziale potranno trovare già predisposto e coordinato con la struttura pediatrica, un piano di presa in carico in una struttura dedicata agli adulti. Un modello assistenziale, che intendiamo perfezionare, cominciando dalle strutture ospedaliere di Roma, ma che desideriamo esportare in tutte le realtà locali che lo consentiranno.

Giulietta Angelelli Cafiero
 Presidente Aidel 22 Onlus

NUOVE PROCEDURE TELEMATICHE INPS

Nel numero 2 di marzo 2008 del nostro notiziario parlando delle patologie per cui, da Decreto Ministeriale 2 agosto 2007, è previsto l'esonero dalla rivedibilità, auspico che così come avviene quando il medico specialista certifica "non in grado di compiere gli atti della vita quotidiana" potrebbe essere un'idea suggerire di certificare anche gli estremi di questo decreto". Ebbene questa è una delle tante novità che, con l'intera gestione telematica stabilita dalla legge 3 agosto 2009 n. 102 per le procedure sull'invalidità civile e handicap a partire dal 1 gennaio 2010, troverete sul vostro cammino. Ma, come al

solito, andiamo con ordine.

Per poter procedere telematicamente ogni cittadino deve fornirsi di un PIN. Entrando nel sito www.inps.it troverete la voce "Richiesta PIN": inserite i vostri dati e riceverete in automatico una parte delle cifre e delle lettere che compongono il vostro PIN. La parte restante vi arriverà per posta dopo una decina di giorni. In questo modo potrete occuparvi voi stessi dell'inoltro della domanda di invalidità ma, prima di tutto, dovrete far inviare il certificato medico (chiamato certificato introduttivo), sempre per via telematica, dal medico certificatore

che altri non è che il vostro medico di base anche lui titolare di PIN. Sempre nel sito dell'Inps, alla voce "medici certificatori", scoprirete se il vostro medico si è aggiornato al nuovo sistema.

Il certificato medico introduttivo altro non è che un modello già predisposto dall'Inps che il vostro medico deve: compilare in ogni sua parte, inviare telematicamente e rilasciarvi in copia firmata in originale. Tra i vari campi da compilare o da barrare (dati anagrafici, anamnesi, obiettività, diagnosi, terapia ecc.) ci sono le voci: certifico che la persona non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua;

SEGUE A PAGINA 2

5 PER MILLE

Anche quest'anno una straordinaria opportunità per sostenere la nostra Associazione, con una semplice firma!

Con la normativa fiscale vigente, infatti, è possibile destinare il 5 per mille delle proprie imposte alle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS).

Qualunque sia il modello utilizzato (Mod. 740 - Mod. UNICO) nello spazio dedicato alla scelta per la destinazione del 5 per mille, va quindi apposta la firma nel riquadro riservato alle Onlus ed a seguire il Codice Fiscale di Aidel 22:

C.F. 97282430582

Diffondiamo questa notizia al maggior numero di persone!

Con questo semplice gesto ci sarà possibile in futuro contare su nuove importantissime risorse!

CONTINUA DA PAGINA 1

certifico che la persona è affetta da patologia in situazione di gravità ai sensi del D.M. 2 agosto 2007; indicazioni della finalità del certificato e cioè invalidità civile, handicap = L.104/92, disabilità = collocamento mirato Legge 68/99. Tale certificato verrà compilato sulla base della documentazione medica specialistica di ASL o Ente Ospedaliero Pubblico. I certificati e la documentazione medica hanno validità di 30 gg. , per cui la domanda dovrà essere inviata entro tale termine.

Come accennavo sopra, con il sistema telematico potete inviare voi stessi la domanda anche se è consigliabile farsi seguire da un patronato (andando all'Inps di zona vi sarà fornito l'elenco di tutti i patronati zionali). Una volta compilata ed inviata la domanda, il sistema genera una ricevuta con il protocollo della domanda. Contestualmente sarà fissata, sempre in automatico, la data della visita che sarà entro 30 gg per le visite ordinarie ed entro 15 giorni per le visite di pazienti oncologici o affetti da patologie del D.M. 2 agosto 2007 (**Circ. Inps 28 dicembre 2009 n. 131**). In ogni caso l'invito a visita verrà comunicato con raccomandata A/R.

Se deciderete di appoggiarvi ad un patronato dovrete portare con voi codice fiscale, documento di identità, certificato originale del medico certificatore e, se trattasi di rivedibilità o aggravamento, il precedente verbale della Commissione Medica. Un particolare: per la rivedibilità si può, ad oggi, seguire il vecchio iter procedurale in cartaceo. E' consigliabile, per entrambe le procedure, presentare domanda due, tre mesi prima della scadenza per non far decadere o interrompere l'erogazione dei benefici.

Questa è la teoria. Ora armatevi di coraggio e tanta, tanta pazienza per affrontare "la pratica".
Alessandra Sarazani

DISABILITÀ E MANOVRA FINANZIARIA

La mobilitazione e la partecipazione di tutte le Associazioni di persone in condizioni di disabilità, culminata nella manifestazione del 7 luglio u.s. in Piazza Monte Citorio, dove era presente anche una rappresentanza di Aidel 22, ha reso possibile la modifica del testo della manovra finanziaria che innalzava le percentuali di invalidità e assegnava l'indennità di accompagnamento ai soli soggetti "immobilizzati".

L'articolo 10 del Decreto Legge 78/2010 nella sua attuale formulazione è molto più rassicurante - per gli invalidi civili - rispetto al testo originario.

Riportiamo qui di seguito alcune informazioni utili, raccolte da riviste del settore.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'elemento che raccoglie maggiore soddisfazione presso le Federazioni delle persone con disabilità che hanno manifestato ieri davanti a Montecitorio, è stato la cancellazione dell'emendamento che prevedeva nuovi requisiti medico-legali per la concessione dell'indennità di accompagnamento. La più stringente definizione medico-legale aveva l'intento chiarissimo di restringere notevolmente il novero dei possibili titolari di indennità di accompagnamento solo a casi di

gravissima e totale compromissione dell'autonomia nel suo senso più restrittivo del termine. I criteri medicolegali rimangono, quindi, immutati.

INVALIDI PARZIALI

È stato abrogato il primo comma, quello che prevedeva l'innalzamento all'85% della percentuale di invalidità necessaria per ottenere l'assegno mensile di assistenza riservato agli invalidi civili parziali. La percentuale minima ritorna ad essere quella di prima: il 74% come fortemente richiesto dalle associazioni delle persone con disabilità. Scompare, conseguentemente, anche l'emendamento di Maggioranza che prevedeva correttivi, di dubbia costituzionalità. Erano previste, infatti, eccezioni al limite dell'85% per le patologie singole a cui fosse riconosciuta, in forza delle tabelle di valutazione, una percentuale di invalidità pari o superiore al 75%.

PIANO STRAORDINARIO DI VERIFICA

Rispetto al testo precedente viene innalzato il numero di verifiche previste dal piano straordinario di controllo sulle invalidità. Si passa da 200 mila a 250 mila controlli per gli anni 2011 e 2012. Sommate a quelle previste per il 2010, il totale delle verifiche sarà di 600 mila. Nei controlli, che come noto spettano ad Inps, po-

tranno essere coinvolte anche le Commissioni delle Aziende Usi - da gennaio 2010 integrate con un medico Inps - dietro intese con le rispettive Regioni. È da temere un sovraccarico che può ritardare ulteriormente le normali visite di accertamento per l'invalidità ed handicap.

TEMPI DI ACCERTAMENTO

Purtroppo assieme ai commi più negativi, scompare l'emendamento che interveniva anche sui tempi di accertamento degli stati invalidanti, correggendo il «vecchio» regolamento del 1994 (DPR 698/1994). Il regolamento prevede solo che la data di accertamento venga fissata entro tre mesi dalla presentazione della domanda, disposizione - come sappiamo - largamente elusa dalle Aziende USL. L'emendamento avrebbe introdotto un iter accelerato: nel caso in cui le Commissioni delle Aziende USL non rispettassero quel termine, l'accertamento sarebbe stato effettuato dall'INPS con le sue Commissioni entro i 15 giorni successivi. Procedura simile era prevista nel caso delle patologie oncologiche, per le quali la Legge 80/2006 prevede che la visita di accertamento venga effettuata entro 15 giorni dalla presentazione della domanda. Ma questo emendamento - presentato dal relatore di Maggioranza - non compare nella versione licenziata dalla Commissione Bilancio del Senato. Ora il testo passa all'esame dell'aula del Senato.

(Fonte: HandyLex.org)



LA VOCE DELLA REGIONE

DALLA CAMPANIA UNA PROPOSTA DI MODELLO OPERATIVO

Il progetto per l'assistenza efficace in Campania è iniziato in seguito a due momenti fondamentali: L'organizzazione del gruppo di auto aiuto per le famiglie di ragazzi affetti da delezione, iniziato e coordinato dal mese di ottobre 2009 fino a giugno 2010 da Elena Palumbo, allora referente regionale Aidel 22 e il momento formativo per i delegati regionali organizzato in marzo dalla Presidenza dell'Associazione.

Durante gli incontri mensili del gruppo, la psicologa Dott.ssa Margherita Cantaci ha aiutato a far emergere in maniera costruttiva le inevitabili paure e difficoltà che incontriamo come genitori di bambini e ragazzi affetti da una sindrome genetica; Ma non solo, in seguito a questi incontri è emersa la difficoltà di alcuni genitori che si trovano a gestire la complessità della sindrome nelle sue dinamiche non solo sociali, ma soprattutto assistenziali. Pochi di noi sono stati direzionati e presi in carico da un genetista o un pediatra che coordina la grande varietà di consulenze specialistiche necessarie ai nostri ragazzi. Inoltre il ruolo dell'associazione in Campania sembrava non ben definito e limitato ad un esiguo numero di persone che tramite internet contattava la segreteria nazionale. Con Elena Palumbo abbiamo dunque programmato un'individuazione dei centri di riferimento campani (istituti ospedalieri e universitari) di genetica medica/pediatria in cui veniva effettuata la diagnosi attraverso la FISH. In principio, il progetto era quello di far conoscere Aidel22 alle famiglie tramite i suddetti centri, che nel momento della diagnosi avrebbero provveduto a informare dell'esistenza dell'Associazione, per creare un contatto e tamponare l'inevitabile senso di solitudine che

pervade noi genitori al momento della diagnosi di microdelezione del 22.

Successivamente, in seguito al corso di formazione organizzato a Roma in marzo è divenuta molto chiara la potenzialità massima del lavoro di informazione già iniziato con i centri di riferimento campani: poter contribuire attivamente all'adozione di un unico Percorso Diagnostico Terapeutico, sottoscritto da tutti i centri di riferimento e presa in carico Assistenziale dei bambini affetti dalla delezione del cromosoma 22.(P.D.T.A.)

Poter garantire a tutti i bambini della Regione lo stesso iter terapeutico, le stesse valutazioni specialistiche principali e rivalutazioni necessarie secondo il caso specifico, ci è sembrato un progetto emozionante quanto necessario. Necessario per i bambini, perché l'individuazione dei problemi e delle terapie da effettuare quanto prima, garantisce nella maggioranza dei casi il superamento delle difficoltà e li mette in condizioni di sfruttare al massimo le loro potenzialità; necessario per i genitori, che non devono subire contraddizioni terapeutiche o angosce legate a un percorso diagnostico scarsamente definito e variabile rispetto alla provincia di appartenenza.

Il progetto è stato pienamente condiviso dal responsabile del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare in Campania, Prof. Generoso Andria, facilitato e co-promosso dalla Presidente dell'associazione e dalla Sede Regionale attraverso il contatto diretto con i responsabili dei presidi di riferimento per la diagnosi e presa in carico assistenziale della sindrome accreditati dalla Regione Campania (**D.G.R. n° 1362 del 21.10.2005**).

Il prossimo 23 luglio ospitati dal Prof Baldini, che con la sua disponibilità pure ha avuto un ruolo fondamentale nel-

l'avanzamento del progetto, presso il CNR di Napoli, avrà luogo la riunione finalizzata alla sottoscrizione di un **Protocollo Unico Diagnostico Terapeutico per la Del22** tra il coordinatore delle malattie rare in Campania Prof. Andria e tutti i responsabili dei presidi di riferimento: il dott. Correrà dell'Ospedale Annunziata di Napoli, la Dott.ssa D'Avanzo dell'Ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino, il prof Pignata del Policlinico Federico II di Napoli, le dottoresse Pisanti, Cavaliere e Castelluccio dell'AORN Cardarelli di Napoli, il Dott. Scarano dell'Ospedale Rummo di Benevento. Alla riunione in qualità di co-promotori parteciperemo anche noi dell'Aidel22, Presidente e Referente Regionale. Il prossimo sarà il primo di successivi incontri finalizzati poi a migliorare la rete di consulenze specialistiche e l'umanizzazione dell'esperienza ospedaliera che i nostri bambini devono affrontare a causa della loro specifica condizione.

Credo che questo sia un grande passo in avanti in termini di organizzazione e qualità assistenziale per i nostri ragazzi e per le famiglie, che potranno usufruire di una presa in carico assistenziale cosciente e programmata da parte dei medici.

In Campania abbiamo tanto lavoro ancora da svolgere in termini di diagnosi precoce, informazione e formazione medica capillare, presa in carico sociale, aggiornamento e sostegno delle famiglie. Ma un piccolo passo sta per essere compiuto e questo piccolo traguardo credo debba renderci fiduciosi sulla reale possibilità di migliorare l'assistenza e la qualità di vita dei nostri figli e di noi stessi familiari. A questo progetto abbiamo partecipato tutti, dalla Presidente a tutti i familiari della Campania che ho incontrato e con cui ho parlato e grazie alle esperienze che abbiamo condiviso è stato possibile raggiungere questo iniziale importante traguardo.

Elisa Grella

Referente Regione Campania Aidel22