



COPIARE

**PER
SCELTA**

Intervista al Presidente Nazionale

UILDM Marco Rasconi

Com'è cambiata la sua vita da quando è diventato presidente UILDM?

Assolutamente in positivo! Si è intensificata, serve impegno e sto viaggiando tanto, ma sto anche ricevendo molto. Questa esperienza mi ha dato una grande forza a livello personale e mi sta facendo crescere. Ho avuto la possibilità di approfondire la conoscenza con il nostro mondo UILDM, e mi sono confrontato anche con realtà esterne. Da una parte ho incontrato Sezioni diverse per storia e dimensione, guidate però da persone che hanno lo stesso fine, e ho capito che c'è uno spirito comune nelle varie Regioni d'Italia. Parallelamente, ho approfondito la conoscenza con il mondo del volontariato, incontrando i partner e le associazioni che collaborano con noi».

Che situazione ha trovato in UILDM?

Ho incontrato un'associazione in continua crescita. I presidenti che mi hanno preceduto, Luigi Querini e Alberto Fontana, insieme ai loro Consigli direttivi, hanno dato una forte impronta a UILDM. La mia idea ora è dare alle Sezioni la possibilità di conoscersi e avere strumenti che migliorino il livello di fattibilità di quanto c'è da fare. Senza inventarci nulla di nuovo, ma copiandoci affinché l'idea e il patrimonio di una Sezione possano venire riproposti anche da altre. Condividere questi aspetti ci permetterà di crescere con meno fatica e di coinvolgere i giovani, in un momento in cui ci sono anche poche risorse».

Marco Rasconi dallo scorso giugno è il presidente nazionale UILDM. 37 anni, per 12 anni presidente e per 3 vicepresidenti di UILDM Milano, Rasconi è vicino all'Associazione da oltre 23 anni. Una forte personalità animata da passione, entusiasmo e grinta. In questa intervista ci descrive gli obiettivi del suo programma.

**Valentina
Bazzani**

Come si concretizza questo intento?

Faccio un esempio: se una Sezione ha redatto un progetto per l'acquisto di un nuovo automezzo, non vedo perché un'altra Sezione debba perdere tempo ed energie per redigerne un altro simile dall'inizio. Basterebbe modificare quello già presente. E così per qualunque tipo di lavoro: pensiamo ad esempio ai progetti nelle scuole, alla riabilitazione, al lavoro, ai momenti di coinvolgimento per le famiglie, ai gruppi di mutuo aiuto. Condividendo e sfruttando le attività e le diverse peculiarità del territorio, le nuove Sezioni potranno crescere più rapidamente, mentre le vecchie troveranno uno stimolo importante per nuove possibilità.

Che strategie intende adottare per ottimizzare il lavoro di UILDM?

La comunicazione è uno strumento importante per far conoscere la nostra associazione e sensibilizzare i cittadini. Dobbiamo imparare a raccontarci, perché facciamo tante cose belle e abbiamo molte storie affascinanti che permettono di ribaltare i cliché legati alla disabilità. Le realtà positive vanno raccontate perché dimostrano che le opportunità ci sono e, se sfruttate al meglio, possono dare buoni frutti. È importante condividere questi stimoli sia con chi vive una disabilità che con chi la conosce dall'esterno. Questo è quello che si dovrebbe proporre la comunicazione: veicolare esempi positivi per dimostrare a chi ha lavorato con noi e per noi che gli sforzi non sono stati vani, e far capire a chi ha perso la speranza che un futuro è possibile.

Come valuta il suo Consiglio direttivo?

È una squadra di cui più che presidente mi sento portavoce, variegata per età, competenza e provenienza territoriale. Questa ricchezza ci permette di coprire diversi ambiti in modo approfondito. Il vicepresidente Luigi Querini mi offre un grande aiuto e il segretario Alberto Fontana come sempre si mette in gioco fino in fondo. I consiglieri Matteo Falvo, Antonella Vigna, Anna Mannara, Stefania Pedroni, Leonardo Balduin, Enzo Marcheschi hanno capacità, passione e voglia di agire. Lavoriamo bene e con una certa velocità. L'ultimo Consiglio nazionale è stato molto partecipato, questo significa che c'è voglia di coinvolgersi. E non dimentichiamo lo staff organizzativo della Direzione Nazionale, che ha abbracciato lo spirito propositivo che guida l'associazione: partecipazione e condivisione dell'obiettivo.

Cosa rende forte UILDM?

La forza dell'associazione è quella di mettere la persona al centro, con i suoi diritti e le pari opportunità al primo posto. La nostra storia alle spalle, ormai lunga 56 anni, ci chiama a essere una realtà radicata nel tessuto sociale e ci permette ogni giorno di collaborare con associazioni, enti e istituzioni che, al di là della disabilità, condividono questi valori.

A proposito di questo, com'è il rapporto con i partner di UILDM?

Le collaborazioni per me sono fondamentali, è importante non sprecare le risorse. Da soli siamo un pezzetto, ma se allarghiamo l'orizzonte all'interno dei bisogni simili e coinvolgiamo realtà che possono appoggiarci, aumentiamo la possibilità di trovare soluzioni sia per noi che per gli altri. Considerando le partnership che condividono la mission della nostra associazione ci sono Famiglie SMA, Parent Project, Aisla, ACMT-Rete. È necessario far rete con loro, al di là della patologia, affrontando insieme problematiche e bisogni comuni a tutti: progetti, diritti, politiche, riconoscimenti, possibilità per una Vita indipendente. Si tratta di un lavoro indispensabile sia a livello locale che nazionale.

Se poi allarghiamo gli orizzonti e guardiamo a chi si occupa di ricerca, abbiamo Telethon, da sempre vicina a noi. In maniera diversa anche Avis, Auser e Cittadinanza attiva possono regalarci sostegno: tutte realtà del mondo associativo che aiutano a ragionare meglio sul concetto di miglioramento della società per tutti, non solo per noi.



Fotografie: Francesca Bottazzin

Per la prima volta in Italia è stata indetta una Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari. Organizzata da AIM e ASNP, si è svolta lo scorso 4 marzo in 14 città italiane. Coinvolta anche UILDM.

PANORAMA

primo piano

Manuel Tartaglia

GMN, l'esperimento numero zero

4 marzo 2017, una data importante per chi combatte quotidianamente le patologie neuromuscolari nel nostro paese. Per la prima volta, infatti, quest'anno si è celebrata in Italia una Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari (GMN). L'evento ha avuto luogo contemporaneamente in ben quattordici città (Ancona, Bari, Bologna, Brescia, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine e Verona), che hanno organizzato incontri con relatori di alta caratura, esponenti del mondo scientifico e dell'associazionismo di categoria, per fare il punto sullo stato dell'arte a livello nazionale, regionale e territoriale riguardo diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti. L'iniziativa nasce da un'idea dei professori Angelo Scheno-

ne dell'Università di Genova e Antonio Toscano dell'Università di Messina. È proprio quest'ultimo a raccontare ai lettori di DM l'intento della Giornata di approfondimento e divulgazione sulle Malattie Neuromuscolari: «Abbiamo ideato e fortemente voluto la GMN insieme a tanti altri bravi e disponibili colleghi in tutta Italia. La nostra volontà era quella di realizzare un evento che unisse tutti i centri esperti di malattie neuromuscolari a livello nazionale nella stessa giornata come simbolo della nostra unità di intenti. L'idea guida è stata quella di divulgare le ultime novità in tema di assistenza, diagnostica e terapia delle malattie neuromuscolari agli specialisti, ai medici di famiglia, al personale paramedico, ai pazienti e alle loro associazioni, destinando una parte della giornata a un

MESSINA



IL COINVOLGIMENTO DI UILDM

Tra i sostenitori della GMN un ruolo fondamentale è stato ricoperto da UILDM, che ha svolto il ruolo di ufficio stampa e cassa di risonanza dell'evento. Non sono mancati, inoltre, personaggi legati all'associazione all'interno dei tanti incontri che hanno animato l'iniziativa del 4 marzo.

A Milano il professor Maurizio Moggio ha invitato all'incontro Alberto Fontana (segretario nazionale UILDM, oltre che rappresentante di LEDHA e del centro clinico NEMO Milano).

A Brescia la Giornata è stata coordinata Massimiliano Filosto, componente della nuova Commissione Medico-Scientifica UILDM, nonché segretario AIM e responsabile scientifico di DM.

A Pisa tra i coordinatori figura Gabriele Siciliano (presidente della UILDM locale e presidente AIM). La Sezione di Pisa ha partecipato all'organizzazione e ha offerto un contributo economico.

A Napoli è intervenuta Luisa Politano, ex presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM e da sempre punto di riferimento per UILDM sul territorio. A Bologna, con Rocco Liguori, il coordinamento è stato affidato ad Antonella Pini, presidente UILDM locale ed ex componente della CMS UILDM. Come relatrice figura Luisa Zoni, oggi in CMS. A Messina tutto il centro clinico NEMO Sud è stato coinvolto.



PISA

dibattito aperto riguardante le opinioni dei convenuti su come migliorare sia la conoscenza delle suddette malattie, che l'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Tutto questo sforzo ha come fine di informare tutti gli operatori del settore, i pazienti e le loro associazioni riguardo la presenza di medici esperti in aree a loro vicine, così da limitare i famosi "viaggi della speranza" e fornire aiuto per le quotidiane problematiche a cui i pazienti con queste malattie possono andare incontro».

A livello organizzativo l'evento è il risultato di una collaborazione tra l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e l'Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico (ASNP), con la partecipazione dell'Alleanza per le Malattie Neuromuscolari (che include anche la Fonda-

zione Telethon) e il sostegno di UILDM, soprattutto per quanto riguarda l'aspetto della comunicazione. L'invito a partecipare è stato esteso a tutte le associazioni nazionali dei pazienti, che hanno inviato i loro rappresentanti locali nelle varie sedi in cui si è svolta la GMN.

«Durante la giornata del 4 marzo» ci spiega il professor Toscano «diversi colleghi qualificati, raggruppati a seconda dell'area geografica, hanno svolto in ciascuna delle quattordici sedi della manifestazione un programma informativo riguardante gli avanzamenti in materia di malattie neuromuscolari». I programmi sono stati selezionati, appunto per fornire delle informazioni similari, rispettando comunque alcune specificità che variano da sede a sede».

BRESCIA



Davide Tamellini,
 presidente di
 UILDM Verona



Piuttosto variegato il pubblico accorso alla Giornata: pazienti in primis, ma anche volontari, caregiver, amici e specialisti di riferimento (neurologi, fisiatristi, medici di medicina generale, fisioterapisti, infermieri, psicologi), che hanno seguito con interesse i vari convegni gratuiti ospitati dalle quattordici città coinvolte.

FOCUS: L'INCONTRO DI VERONA

8

Quattordici città, quattordici sedi che sabato 4 marzo hanno ospitato la GMN e hanno permesso alle tante persone interessate di partecipare a questo grande evento. Ognuna con un suo gruppo di lavoro che ha realizzato concretamente l'evento, ma tutte con la medesima idea di base e gli stessi obiettivi.

A Verona, per esempio, la GMN ha avuto luogo nel Polo Zanotto dell'Università degli Studi di Verona e ha visto coinvolte la Clinica Neurologica dell'Università di Verona, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, l'Università di Padova e dell'Università di Ferrara, con la coorganizzazione di UILDM Verona e la collaborazione di ACMT-Rete, AINP Veneto (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche) e Malattie Rare Veneto. Durante il convegno i relatori hanno illustrato "gli updates diagnostico-terapeutici nelle neuropatie e nelle miopatie". Nella seconda parte della mattinata, durante la tavola rotonda sono stati affrontati vari argomenti, come la presa in carico del paziente affetto da malattia cronica, considerando il ruolo di mediazione delle associazioni nella comunicazione medico-paziente, le esigenze e le aspettative dei pazienti, l'ascolto come primo passo per l'umanizzazione e i nuovi percorsi diagnostici e terapeutici. I relatori hanno risposto alle domande del pubblico.

Il professor Gian Maria Fabrizi, coordinatore locale del convegno, spiega: «Medici e ricercatori dell'Ospedale Policlinico G.B. Rossi insieme a colleghi neurologi dell'Università di Padova hanno illustrato le più recenti acquisizioni della ricerca clinica e la loro traslazione alla diagnosi, terapia e assistenza dei pazienti. Il clou dell'evento è stata la tavola rotonda, nel corso della quale i medici e i rappresentanti delle istituzioni sanitarie locali e regionali si sono confrontati con le aspettative dei pazienti e delle loro associazioni per rafforzare il loro impegno comune nell'ambito delle malattie neuromuscolari».

Davide Tamellini, presidente della Sezione UILDM di Verona, dichiara: «Per UILDM Verona la collaborazione, l'organizzazione e la partecipazione all'evento è stata l'occasione per lavorare in sinergia con altre associazioni del settore e per aggiornare i nostri pazienti e familiari sullo stato della ricerca sulle malattie neuromuscolari. Oltre a dar voce a medici e ricercatori, ampio spazio è stato dato all'ascolto delle associazioni impegnate, come UILDM, all'assistenza, all'integrazione e all'inclusione sociale delle persone con malattie neuromuscolari, oltre che al sostegno della ricerca scientifica».

Valentina Bazzani

«La Giornata per le Malattie Neuromuscolari» conclude Toscano «è stata complessivamente di grande soddisfazione per noi organizzatori e per tutti coloro che hanno speso le loro energie per una buona riuscita. Inoltre abbiamo tratto utili indicazioni su come migliorare e diversificare ulteriormente le prossime edizioni».



Donatella Esposito,
 presidente di
 ACMT-Rete



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



Ph: Studio Morosetti - Rimini

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Vieni a trovarci nelle piazze italiane.
Ti aspettiamo dal **3 al 16 aprile**
con la tavoletta di cioccolata **UILDM**.

**Oggi i parchi gioco italiani
non sono accessibili
ai bambini con disabilità.**

Sostieni "Giocando si impara" di **UILDM**
e rendi **inclusivi i parchi gioco** in Italia.
Tutti hanno il diritto di giocare!

Scopri dove siamo e dona on line su www.uildm.org



uildm.naz



UILDMnazionale



UILDMcomunicazione



uildm_nazionale



Il presidente FISH Vincenzo Falabella
Fotografia: Orazio Di Mauro

Dm 191 — Apr. 17

PANORAMA

LEA

LEA

SENZA ASCOLTARE I CITTADINI

A un passo dall'approvazione dei nuovi LEA c'è scontento tra le organizzazioni del mondo della disabilità. Il presidente FISH Vincenzo Falabella lamenta l'esclusione delle stesse dall'elaborazione del decreto.

**Renato
La Cara**

Il decreto del presidente del Consiglio dei ministri sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) è stato firmato il 13 gennaio 2017 dal premier Paolo Gentiloni. Un provvedimento fondamentale per la tutela della salute dei cittadini di cui si attendeva la revisione da oltre un decennio: ausili, cure ambulatoriali, prestazioni diagnostiche e riabilitative, interventi sociosanitari, malattie rare e croniche sono ambiti che ora avranno una nuova regolamentazione. A margine dell'approvazione del nuovo decreto è intervenuto il presidente UILDM Marco Rasconi, esprimendo una "non soddisfazione" per il provvedimento di legge, "in piena sintonia con le critiche al testo presentate dalla FISH" (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, a cui UILDM aderisce, ndr). «Noi siamo per il progetto di vita della persona» dichiara Rasconi. «Ci aspettiamo e monitoreremo l'applicazione dei nuovi LEA a livello regionale per evitare le eventuali disparità. Ci auguriamo inoltre, così come sostiene FISH, di essere convocati ai

tavoli politici di discussione per parlare di noi con noi, che siamo le principali organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità».

Per entrare nel cuore della questione abbiamo intervistato il presidente FISH, Vincenzo Falabella, che il 23 novembre 2016 era stato convocato per un'audizione in Commissione Affari Sociali della Camera, dov'è all'esame il decreto sui nuovi LEA, e aveva commentato negativamente l'incontro: «Non potevamo aspettarci nulla di diverso: quando un testo di questa portata viene redatto ignorando la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, l'esito non può che essere quello che abbiamo sotto gli occhi! Un testo obsoleto, inadeguato, ampiamente irricevibile». Dopo l'audizione FISH, depositando agli atti una memoria, ha espresso «forti riserve sull'intero impianto del decreto elaborato dal Ministero. E le puntuali critiche riguardano sia le modalità di elaborazione che il merito delle disposizioni».

Falabella, che cosa rappresentano i LEA per le persone con disabilità?

I Livelli essenziali di assistenza, anche solo restando al dettato costituzionale, dovrebbero rappresentare per tutti i cittadini la garanzia di uniformità nell'erogazione di servizi di primaria importanza come posti a tutela della salute, un diritto umano incompressibile. Prima di essere persone con disabilità, siamo cittadini e l'attenzione che ne consegue è quindi a prescindere dalla nostra condizione. Ma molti di noi hanno specifiche esigenze legate a un particolare stato di salute, a esigenze di supporti intensivi, a soluzioni che, partendo dall'abilitazione, consentano una migliore inclusione. Alcuni ausili, alcune misure di prevenzione, alcuni interventi di cura assumono un particolare rilievo con ricadute che vanno ben oltre la dimensione legata alla salute. È pertanto evidente, quasi inevitabile, che la nostra attenzione sui LEA in ambito sanitario sia elevatissima. È uno di quegli argomenti sensibili che hanno connotato l'identità stessa della Federazione e del movimento che vi afferisce.

Quali sono le novità approvate dal Parlamento?

Le due Camere hanno formulato il loro parere sullo schema di decreto inviato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri. Questa precisazione non è capziosa: i luoghi di elaborazione, di analisi, di verifica della sostenibilità sono stati altri. Innanzitutto il Ministero della salute, ma anche quello dell'economia. Inoltre vi è stato un confronto – a tratti molto duro – con la Conferenza delle Regioni, soprattutto sulla sostenibilità economica degli interventi vecchi e nuovi previsti dai nuovi LEA. Saranno le Regioni infatti a doverne garantire materialmente le disposizioni. La loro preoccupazione più forte è proprio sui nuovi costi e sulla loro copertura, tant'è che è già prevista gradualità nell'applicazione dei LEA. Il decreto è ponderoso e complesso e va letto assieme agli allegati che investono molti temi: dai nuovi elenchi delle malattie rare, a quelli delle patologie cronicodegenerative, all'assistenza specialistica ambulatoriale, alla fornitura degli ausili di serie e su misura, oltre altri aspetti parimenti delicati.

Perché si è deciso di rinnovare adesso il nomenclatore?

L'ultimo provvedimento di rilievo nazionale in materia di fornitura di ausili, protesi, ortesi risaliva al 1999. Diciotto anni in un'epoca di forte evoluzione tecnica sono un'era geologica. Ricordo che uno schema di nomenclatore di ausili era già pronto per la pubblicazione nel 2008, ma fu bocciato dalla Corte dei conti dopo la firma del presidente del Consiglio. Da allora rimase nei cassetti. In una complessiva revisione dei LEA doveva essere inserita una diversa elencazione che risolvesse molte delle criticità nella prescrizione degli ausili e che includesse i nuovi prodotti oggi disponibili sul mercato. Anche quelli tecnologicamente avanzati. Lo sforzo non è del tutto soddisfacente, soprattutto sulle regole di accesso e alla reale libertà di scelta. Alcuni aspetti positivi vanno riconosciuti invece sul fronte di alcuni prodotti utili alla mobilità in casa, alla comunicazione, al controllo ambientale, anche se non è valorizzato appieno il ruolo degli esperti e delle consulenze in questo settore. Nella ricerca, spesso ossessiva, del contenimento della spesa non si è ancora sedimentata la consapevolezza che molto spesso un buon ausilio, in seno a un sensato progetto personale, rappresenta un investimento a favore dell'autonomia delle persone. In questo siamo molto lontani dai principi della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità. Siamo ancora alla logica della compensazione della menomazione.





Qual è stato il ruolo delle organizzazioni nazionali delle persone con disabilità in merito ai nuovi LEA?

Il movimento delle persone con disabilità è stato largamente escluso dall'elaborazione del decreto e dei relativi allegati. Come detto, decreto e allegati sono maturati all'interno del Ministero della salute e nei confronti con le Regioni. Le Federazioni, le associazioni, ma anche molte organizzazioni di operatori, sono state audite solo all'arrivo dello schema di decreto alle Camere. In audizione FISH ha espresso una posizione molto dura (la memoria depositata è consultabile nel sito FISH), evidenziando l'enorme distanza dalla Convenzione ONU, l'adozione di un linguaggio vecchio e inadeguato, la debolezza del sistema sociosanitario che esclude nei fatti una progettazione personale, l'assenza di attenzione alle menomazioni di natura sensoriale e alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale relativamente all'informazione, alla comunicazione, all'accessibilità alle campagne di prevenzione, alle relazioni con gli operatori sanitari e sociosanitari e molti altri aspetti. Abbiamo tentato di divulgare ampiamente le nostre perplessità che abbiamo rilevato essere convergenti o complementari con molte altre organizzazioni.

Che tipo di sostegno può dare UILDM per una campagna comune riguardo ai nuovi LEA?

UILDM è un socio fondatore e da sempre animatore della linea di FISH. Riteniamo che ci sia un vasto lavoro da svolgere in ambito soprattutto territoriale, almeno per scongiurare uno dei rischi maggiori. L'abbiamo già scritto e lo ripetiamo: il testo proposto, ormai alla firma, lascia margini decisionali eccessivi su aspetti anche delicati, delegando alle Regioni la disciplina successiva su ambiti tutt'altro che organizzativi.



L'effetto rischia di riproporre profonde disparità territoriali che ben conosciamo. Inoltre, prima ancora che i nuovi LEA vengano approvati viene predisposta (Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016) una Commissione per l'aggiornamento degli stessi, che dovrebbe entrare immediatamente in funzione. Un implicito riconoscimento dell'inadeguatezza dello strumento regolamentare non ancora adottato. Dalla **Commissione** sono però esclusi i cittadini, gli operatori e i loro rappresentanti. Un'azione comune dovrebbe puntare a monitorare e controllare le Regioni perché almeno quanto previsto sia garantito in modo omogeneo. E poi, assieme, intervenire presso la Commissione.

QUELLO CHE STA SUCCEDENDO

12

Il 28 febbraio 2017 la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale ha formulato la proposta di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza per l'anno 2017, in particolare attraverso la ridefinizione delle prestazioni ovvero la modifica delle loro modalità erogative, garantendo il mantenimento della compatibilità tra risorse e prestazioni da erogare in maniera omogenea sul territorio nazionale, secondo le modalità erogative appropriate, da finanziare in base alla quota d'accesso. Si tratta di una data molto importante, poiché proprio questa prima proposta di aggiornamento potrebbe vedere la ri-inclusione di un gruppo di ausili nella fornitura tariffaria, rispetto a quella a gara, come richiesto dal parere della XII commissione Affari Sociali. Seguirà il provvedimento attuativo.

Fotografia:
Orazio Di Mauro

La Commissione aggiornamento LEA

Composta da sette rappresentanti effettivi e sette supplenti delle Regioni, è stata istituita con decreto del Ministero della Salute del 16 giugno 2016. Come previsto si è riunita in plenaria il 21 ed il 28 febbraio.



CAREGIVER, COSA SUCCEDERÀ?

di **Carlo Giacobini**
Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Cosa significhi essere caregiver familiare è ben noto a gran parte dei lettori di DM. Prendersi cura, spesso completamente, di un familiare è un atto con forti valenze affettive, ma comporta anche un impegno e delle ricadute che condizionano l'esistenza e la qualità della vita, specie quando non vi sono altri supporti all'esterno della famiglia. È evidente, quindi, il significativo interesse rispetto alle ipotesi o soluzioni che possano generare nuovi e più favorevoli scenari con sostegni adeguati.

Un ottimo speciale in DM 190 curato da Simona Lancioni (p. 25) ne ha tratteggiato con lucidità i contorni e gli impatti. Se non bastassero migliaia di storie di vita, abbiamo anche elementi statistici che confermano questa evidente realtà. L'ISTAT, nell'indagine pubblicata nel 2011, "La conciliazione tra lavoro e famiglia. Anno 2010", quantifica in 3,3 milioni le persone che si prendono regolarmente cura di anziani, malati, adulti con disabilità (l'8,4% della popolazione tra i 15 e i 64 anni). Le donne sono più impegnate nel lavoro di cura rispetto agli uomini, e anche per questo risulta più bassa la loro partecipazione al mercato del lavoro. Tra i 25 e i 44 anni il tasso di occupazione delle donne che si prendono cura di un adulto o di un anziano è di circa otto punti percentuali inferiore a quello del resto della popolazione. Le famiglie fanno fronte alla carenza dei servizi pubblici, ma questo comporta costi sociali significativi che incidono sulla qualità della vita e sul rischio di impoverimento. E non si tratta soltanto di costi economici diretti, ma anche e soprattutto di costi indiretti, in termini di impatti sulla salute dei caregiver, di mancata valorizzazione del lavoro di cura, di rinuncia all'occupazione. Soprattutto per le donne.

Come riportava lo Speciale di DM 190, ci sono proposte e disegni di legge che attendono la discussione. Vi sono ora delle novità: nonostante a Palazzo Madama il numero di disegni di legge sia più limitato (tre atti), è proprio al Senato che è stata incardinata la discussione per poi passare alla Camera dove verranno, verosimilmente, esaminati anche gli altri progetti di legge sullo stesso argomento.

I disegni di legge (ddl) attualmente in esame al Senato sono tre. Il ddl 2128 (Bignami e altri); il ddl 2266 (Angioni e altri); il ddl 2048 (De Pietro e altri). Sono stati assegnati, in sede referente, alla XI Commissione del Senato (Lavoro, previdenza sociale) che ne ha deciso l'esame congiunto il 24 gennaio 2017. L'ipotesi di lavoro è redigere un testo unificato delle tre proposte, per poi approvarlo e passarlo all'esame della Camera. I tempi sono tutt'altro che brevi.

Illustriamo le tre proposte presentate in Senato, due delle quali sono già analizzate nello Speciale di DM 190. Rivediamone rapidamente i contenuti tentando di intuire quale potrebbe essere la sintesi.





DDL 2266

Il ddl 2266 (DM 190, p. 26) traccia linee di orientamento per una successiva regolamentazione regionale senza fissare livelli essenziali validi su tutto il territorio nazionale, limitando i benefici effettivi e diretti ad agevolazioni fiscali in termini di detrazione di spese sostenute per l'assistenza e a un ampliamento della platea dei beneficiari dei permessi lavorativi (ex legge 104/1992). Le misure prevedono un forte incardinamento sui servizi territoriali e la copertura annuale prevista ammonta a 15 milioni. Fra le azioni di sistema prevede un'indagine multiscopo da affidare all'ISTAT e interventi di sensibilizzazione. Inoltre non impone limiti di parentela o affinità ma solo la condizione della convivenza.

DDL 2128

Il ddl 2128 (DM 190, p. 29), al contrario, contempla una serie di benefici in ambito previdenziale (contributi figurativi) e di copertura assicurativa (malattia, infortuni, malattie professionali), indicando però in modo stringente la platea dei beneficiari e la tipologia di limitazioni funzionali da considerare meritevoli di tutela. I criteri per accedere al riconoscimento dello status di assistiti sono talmente stretti da escludere anche persone con gravi disabilità, tra cui molte persone con distrofia muscolare. Si ricorre infatti a tabelle di valutazione della necessità assistenziale con punteggi eccessivamente bassi. Inoltre, alcune agevolazioni (ad esempio previdenziali) sono piuttosto ambigue nell'attuale stesura, incluse quelle che consentirebbero un accesso più veloce al "prepensionamento". Infine la lacuna più grave: mancano indicazioni della copertura della spesa e una stima dei potenziali beneficiari.

DDL 2048

Il ddl 2048 ha intenti e finalità diverse: favorire l'assistenza delle persone anziane di età pari o superiore agli 80 anni, prevedendo la detrazione delle spese sostenute per l'assistenza del familiare ultraottantenne fino a 10 mila euro in ragione del 19%. Vengono però fissate due regole: la convivenza da almeno sei mesi e il mancato superamento di 25 mila euro di ISEE familiare annuo. Nel caso degli incapienti (parzialmente o totalmente, cioè con IRPEF insufficiente a detrarre le spese) verrebbe riconosciuta una somma a titolo di rimborso spese non superiore a 1.900 euro annui. Per queste misure viene prevista la copertura di 1 miliardo e 200 milioni di euro. La cifra prevista è tanto imponente da lasciare parecchi dubbi circa la sostenibilità e l'opportunità.

Lo sforzo di elaborare una norma che intervenga su un tema molto sensibile, su situazioni che creano isolamento, disagio, deterioramento della qualità della vita, è un segnale che va accolto positivamente. Tuttavia i molti con i cononi d'ombra evidenziati e la scarsità delle risorse previste rischiano di fissare i risultati futuri molto lontano dalle esigenze reali di migliaia di famiglie.

Nessuno dei ddl prevede o impone interventi di sistema per contenere o prevenire il ricorso al caregiving familiare, potenziando i servizi a sostegno della domiciliarità o della Vita indipendente. In tal senso nei tre testi troppo poco o troppo timidamente si rileva la volontà di favorire un welfare (anche aziendale) che modifichi lo scenario attuale in modo consistente e in tempi certi. Andrebbero poi distinte le singole posizioni personali, e quindi i caregiver del futuro, da chi ha già destinato gran parte della propria esistenza al lavoro di cura.

Nelle ultime settimane vi sono state varie occasioni di confronto pubblico con i promotori dei ddl. Sembra emergere l'intento di una revisione dei criteri di accesso previsti dal ddl Bignami, largamente contestati da più parti per la loro rigidità. L'intento diffuso sembra quello di giungere a una fusione, almeno coerente, con il ddl Angioni. Rimangono aperte le questioni preliminari della stima della platea dei potenziali beneficiari e, ancora di più, della copertura finanziaria delle misure da approvare. Uno scoglio consueto, contro cui ci si è già scontrati in passato in occasione della discussione di possibili norme per il prepensionamento.

Dm 191 — Apr. 17

PANORAMA**aziende**

In foto: l'esperta di Disability management Consuelo Battistelli

METTI UN DISABILITY MANAGER IN AZIENDA

Consuelo Battistelli è tra i promotori in Italia di una figura nata alla fine degli Anni '80 in Stati Uniti, Canada e Nord Europa e arrivata da noi solo di recente: un facilitatore con capacità specifiche per modulare il dialogo tra lavoratore con disabilità e azienda.

Manuela Romitelli

“Disability management”, due parole che sembrano uscite da una realtà utopica. Abbiamo intervistato Consuelo Battistelli che da anni si occupa di questo tema. Battistelli riveste il ruolo di Diversity engagement partner per Ibm Italia (nella sezione Human resources). Nello specifico si occupa dei seguenti temi della diversity: *gender* (diversità di genere), *lgbt* (diversità di orientamento sessuale), *generational diversity* (diversità generazionale), *work and life integration* (equilibrio vita personale-lavoro), *multicultural diversity* (differenze culturali) e *people with disability*. Non vedente, risiede a Mantova ma lavora nella sede Ibm di Milano.

Cosa è esattamente il Disability management?

È l'insieme di strategie che permettono il dialogo tra la persona con disabilità e l'organizzazione, finalizzato a un inserimento lavorativo di qualità. Bisogni e potenzialità delle singole persone si incontrano con regole e processi ben strutturati, per garantire il raggiungimento degli obiettivi di business.

Come nasce la figura del Disability manager?

Alla fine degli Anni '80, all'interno di diverse discipline, e si diffonde solo in Canada, gli USA e nel Nord Europa, mentre in altri paesi come Cina, Giappone e Francia è stato preso in considerazione solo di recente.

In Italia?

L'Italia si affianca a questi ultimi paesi. Lo scorso 25 novembre ho organizzato e moderato al Politecnico di Milano il primo convegno nazionale sul tema, dal titolo “Disability management: buone pratiche e prospettive future in Italia”, proprio con l'obiettivo di portare l'attenzione su questa figura, che come dicevo è conosciuta ma purtroppo non ancora molto diffusa nel nostro paese.

È soddisfatta di com'è andata?

È stato un confronto tra mondo accademico e imprese, dove abbiamo registrato grande interesse e significativa affluenza di pubblico, specie di addetti ai lavori. Quindi sì, direi che sono soddisfatta.

Come si diventa Disability manager?

Quella del Disability manager è una competenza da aggiungere a una professionalità già esistente. Il titolo si consegue partecipando al corso di perfezionamento alla facoltà di Scienze della formazione dell'università Cattolica Sacro Cuore, centro dell'ateneo di Bioetica di Milano, in collaborazione con l'istituto neurologico Besta.



Il CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari), avviato nel 2016 su stimolo di UILDM e inteso come luogo sinergico di incontro tra le diverse associazioni di settore, inizia a produrre frutti concreti. Ecco il report del gruppo sulla formazione.

Stefano Mazzariol

Referente del Gruppo
Formazione del CAMN

PANORAMA

CAMN



STRUMENTI UTILI IN AMBULANZA

Lo scorso 19 novembre a Pisa si è riunito, insieme agli altri gruppi sui LEA e sui Registri organizzati all'interno del CAMN, il Gruppo di Lavoro (GdL) "Formazione", (sull'incontro si legga DM 190, p. 22). In continuità con quanto deciso in precedenti meeting, si sono individuate priorità trasversali alla maggioranza delle patologie neuromuscolari. In particolare è emersa l'importanza della gestione delle emergenze in pazienti con tali patologie, poiché in questi frangenti azioni corrette oppure non opportune possono rappresentare la discriminante tra stabilizzazione del paziente o insorgenza di complicanze gravi, potenzialmente letali.

È stata ribadita l'importanza di promuovere la formazione di operatori sociosanitari, famiglie, caregiver e pazienti, e perciò il GdL ha stabilito di produrre uno strumento pratico e rapidamente consultabile per gli operatori di primo intervento e le famiglie sugli aspetti cruciali da segnalare nel caso di urgenza sanitaria. Poiché si possono individuare nelle urgenze pochi aspetti trasversali alle patologie

neuromuscolari da rispettare per un intervento più efficace e non dannoso per i pazienti, il gruppo intende realizzare un primo "decalogo" da sottoporre alla validazione delle società scientifiche pertinenti. Tale documento, che verrà denominato Carta Azzurra, potrà essere consultato dagli operatori dell'ambulanza dal momento della chiamata a quello dell'arrivo nel luogo in cui si trova il paziente. La segnalazione agli operatori 118 di uno specifico "codice azzurro" legato al paziente potrà poi tradursi in un monito agli stessi a consultare la "scheda azzurra" e richiamare gli accorgimenti fondamentali di cui tenere conto. Un'evoluzione successiva che è stata ipotizzata è poi una specifica App per dispositivi mobili in dotazione alle ambulanze, con il rimando a pagine web contenenti informazioni più specifiche per patologia. È stato anche preso in considerazione di dotare i pazienti con patologie neuromuscolari di un dispositivo (un chip elettronico, una medaglietta con QR code o strumenti analoghi), contenente le informazioni personali fondamentali in caso di emergenza.