



MEDICO E PAZIENTE CON MH: IL COMPLESSO RAPPORTO CON LA VERITÀ

***Dott.ssa Gioia Jacopini**



Sono stati descritti in letteratura tanti modelli del rapporto medico-paziente, dal classico modello paternalistico di vecchio stampo fino a quello della responsabilità condivisa.

Il modello reale di rapporto, ovviamente, è un po' un misto di tutti i modelli. Serve flessibilità da parte di tutti i protagonisti: se c'è da risolvere un problema banale, per il quale esistono note procedure, non serve investire grande energia

dialettica per arrivare ad una decisione condivisa mentre se il problema è grave, e non esiste il trattamento giusto, è importante che i valori, il senso della vita del paziente siano resi espliciti e rispettati nel raggiungere insieme una decisione comune.

Il perno centrale intorno al quale ruota il rapporto medico-paziente comprende in sostanza tre elementi: diagnosi – prognosi – terapia. In assenza di quest'ultima, la comunicazione degli altri due elementi assume un particolare valore. La domanda è: si deve dire al paziente la verità sulla diagnosi e prognosi per una malattia non guaribile? Nel nostro caso la domanda riguarda lo svelamento della verità circa la presenza della MH ma l'interrogativo è assai più generale e tradizionalmente posto nel caso del paziente oncologico.

Esistono nel mondo medico due modelli prevalenti di gestione dell'informazione: o non informare in modo completo, ma usare silenzi, omissioni, verità parziali oppure informare senza ombre e reticenze, senza tatto e gradualità, su ogni dettaglio di diagnosi e prognosi. Il primo è considerato un modello soprattutto latino, l'altro anglosassone.

Il dovere del medico di comunicare tutta la verità e il diritto del paziente di conoscerla non esistono da sempre ma sono legati al trasformarsi della salute in bene di consumo: il paziente consumatore ha il diritto di avere ogni informazione sulla merce-salute che sta acquistando ed è il codice che interviene a regolare i rapporti tra medico e paziente.

La Malattia

La Còrea di Huntington (CH) è una malattia genetica che colpisce il sistema nervoso causando il progressivo deterioramento delle capacità fisiche e mentali dell'individuo che ne è affetto. La CH deve il suo nome a George Huntington, il medico americano che per primo descrisse i sintomi e il decorso della malattia in un articolo scritto nel 1872.

La malattia è ereditaria ed ogni figlio di una persona colpita può avere a sua volta ereditato il gene mutato che ne è responsabile. Chi ha ereditato quel gene inevitabilmente svilupperà la malattia nel corso della sua vita a meno che non muoia per altre cause prima di manifestarne i sintomi. L'età media di insorgenza della malattia è intorno ai 40 anni ma esiste una grande variabilità per cui essa può manifestarsi durante l'arco di vita dell'individuo, da prima dei 10 anni ad oltre i 70. I primi sintomi sono ambigui: possono apparire a livello neurologico sotto forma di movimenti involontari e incoercibili (da cui il termine Còrea, dal greco antico: "danza"), o a livello psichico come nette alterazioni della personalità (stati depressivi, aggressività). Man mano che la malattia progredisce l'articolazione delle parole diventa lenta e impacciata, deglutire difficile, l'andatura appare incerta e oscillante. Le capacità di ragionamento e giudizio mostrano un netto deterioramento. Non ci sono farmaci in grado di prevenire, curare o arrestare la malattia il cui decorso si snoda per lunghi anni. Molto è stato scoperto sulla patogenesi della CH ma molto rimane ancora da scoprire ed è per questo motivo che è essenziale sostenere la ricerca scientifica.

L'Associazione italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus

L'A.I.C.H.-Roma Onlus è una associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema. È iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato del Lazio con decreto del Presidente della Giunta Regionale n° 984 del 7/7/1999. Ciò, oltre a rappresentare un riconoscimento ufficiale delle attività fin qui realizzate, conferisce alla Associazione personalità giuridica, vale a dire che l'A.I.C.H.- Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington.

Le donazioni a favore delle Onlus, usufruiscono di particolari benefici fiscali. Si possono dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14 Comma 1 del Decreto Legge 35/05).

Per le aziende è possibile dedurre le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore a 2065,83 euro o pari al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100 comma 2 del Dpr 917/86).

L'A.I.C.H. - Roma Onlus lavora per:

- 1) diffondere una migliore informazione,
- 2) coinvolgere le strutture pubbliche,
- 3) potenziare l'attività di prevenzione e ricerca.

Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali,
- progetti di ricerca/intervento nell'ambito della medicina riabilitativa.

Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e dell'assistenza.



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 20 - 2013 - n. 2

Periodico - Spedizione in abbonamento postale - Roma

Registrazione Tribunale di Roma n. 177 del 26 aprile 1994

Editore

A.I.C.H. - Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Direttore responsabile

Sergio Cecchini

Direzione e Redazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Amministrazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Stampa

Arti Grafiche Lauria Snc - Ladispoli

Se vuoi aiutarci:

c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca di Roma (Ag. Roma Nomentana)

Coordinate IBAN: IT 74 Q 02008 05109 000010221899

5xmille: firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni

Non Lucrative (Onlus), riporta sotto la tua firma,

il C.F. di Aich Roma Onlus 96152570584.

Indirizzi utili

AICH-Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel./Fax 0644242033

Consulenza neurologica

Dott.ssa A. Rita Bentivoglio, Policlinico "A. Gemelli"

Per appuntamento Sig.ra Flavia Torlizzi

Cell. 338.8069142 lunedì/giovedì ore 9 - 10.30

E-mail: flavia.torlizzi@rmunicatt.it

Dott.ssa Maria Spadaro, Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

E-mail: maria.spadaro8@virgilio.it - Cell. 3383607591

E-mail: silvia.romano@uniroma1.it - Cell. 3403484080

Consulenza genetica

Prof.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: marina.frontali@ift.cnr.it

Consulenza pneumologica

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 067136193

Consulenza medicina legale

Dott. Orazio Di Tommaso - Tel. 064451271

E-mail: dottorditommaso@libero.it

Consulenza psicologica

Dott.ssa Gioia Jacopini - Cell. 3391069090

E-mail: gioia.jacopini@istc.cnr.it

E-mail: gioia.jacopini@aichroma.com

Dott.ssa Paola Zinzi - Tel. 0644252298

E-mail: paola.zinzi@istc.cnr.it

Consulenza nutrizionale

Prof. Giacinto Miggiano, Università Cattolica S. Cuore

Tel. 0630154176-30154635

Gruppi di sostegno

Sig.ra Lucia Angelica - Tel. 065115854

Presidente

Dott.ssa Francesca Rosati

E-mail: info@aichroma.com

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Sito internet: www.aichroma.com

L'informazione diagnostica "obbligatoria" acquista una motivazione difensiva da parte del medico ed è perciò svuotata da ogni attenzione comunicativa e scissa da ogni sviluppo di relazione, ciò che prevale è attenersi alla correttezza delle procedure.

Queste riflessioni non hanno certo lo scopo di mettere in discussione il principio di autodeterminazione dell'individuo quanto piuttosto quello di capire se quel "diritto" del paziente alla verità non possa, in taluni casi, trasformarsi in un "obbligo" ad essa, in contrasto con il suo diritto a non sapere.

Lavorando in ambito di counseling sia relativamente alla MH che ad altre analoghe patologie, l'esperienza è che, al di là delle affermazioni teoriche, i pazienti generalmente non vogliono collaborare in modo attivo alle decisioni. Qual è il bene che il paziente vuole? Da un lato sentirsi autonomo ma, dall'altro, ricevere sostegno e contenimento. Quel che c'è di nuovo è che l'esistenza del web ha abituato le persone a voler sapere di più ma non ad essere maggiormente responsabili. Quindi, invece di dare per scontato un generalizzato desiderio di sapere per poter partecipare alle decisioni, è meglio orientarsi ad entrare in relazione con ciascun individuo che a noi si rivolga per capire quale livello di conoscenza e responsabilità desideri raggiungere, in rapporto alla gravità del problema, allo stato d'animo che lo pervade e al contesto in cui vive e lavora.

Il problema della comunicazione della verità ha due facce: una rappresenta la difficoltà relazionale del medico, il suo imbarazzo verso il paziente che non può guarire; l'altra rappresenta l'ambiguità della richiesta del malato che al tempo stesso sembra cercare la verità ma chiedendo di essere assicurato.

Nell'ambito della Malattia di Huntington, ci sono famiglie in cui la patologia è insorta in tarda età, con manifestazioni del tutto assimilabili ad un normale processo di invecchiamento e, parlando con la persona a rischio che venga ad esempio per chiedere il test genetico, è subito chiaro che non ne ha alcun timore e prova, anzi, una sorta di incuriosita sorpresa per tutte le nostre cautele.

Ci sono, al contrario, famiglie in cui la malattia ha espresso tutte le sue potenzialità distruttive ed è evidente, parlando con la persona a rischio, che la sola idea della malattia è incompatibile con qualunque progetto di vita: ogni giorno si consumerebbe nell'attesa della comparsa dei sintomi.

Un analogo stato d'animo può essere percepito in alcuni pazienti all'inizio del percorso di malattia. Una rivelazione diagnostica in quel momento distruggerebbe qualunque intento di compiere quel percorso in un modo "proprio", personale di essere malato e spingerebbe il paziente indietro, ad uniformarsi passivamente al modo già visto nel genitore malato.

Forse, la sostanza del problema è che le grandi verità, quelle che cambiano il corso della vita e il senso stesso di sé, non passano attraverso il disvelamento dell'esperto. La comunicazione diagnostica deve passare attraverso la condivisione e il comune sentire di ciò che va affrontato in ogni fase, costruendo insieme un percorso dall'inizio alla conclusione.

Quanto alla consapevolezza di essere malati, del nostro mutare, del perdere ad ogni fase conoscenze, competenze, pezzi di realtà, non è cosa che qualcuno possa comunicare al malato tanto essa è acquisizione profondamente personale, del tutto diversa da un paziente all'altro.

SARÀ UNA NUOVA TECNICA A RIVOLUZIONARE I TEST GENETICI PER LA MALATTIA DI HUNTINGTON?

È stata riferita una nuova tecnica di test genetici per la Malattia di Huntington. Che cosa significa questo per le persone a rischio o già testate?

*Dr Tamara Maiuri, Edito dal Dr Ed Wild

**Traduzione Dott.ssa Gioia Jacopini

I test genetici offrono alle persone a rischio la possibilità di sapere con certezza se sono portatrici del gene che causa la Malattia di Huntington. Per una piccola minoranza di persone, il test di base ha bisogno di essere seguito da un'analisi più dettagliata prima che il risultato possa essere comunicato. Ora una nuova tecnica può portare risultati più rapidi per quella minoranza di persone. Il nuovo metodo è un piccolo ma importante miglioramento che non modifica in nessun modo i risultati dei test già effettuati.

Il gene della Malattia di Huntington, venti anni dopo

Il test genetico per la Malattia di Huntington prevede la misurazione del numero di ripetizioni CAG nelle due copie del gene della MH di una persona. Il 2013 è il ventesimo anniversario della identificazione del gene che causa la Malattia di Huntington. Questa scoperta, nel 1993 ha aperto la strada per la nostra attuale - e sempre crescente - conoscenza degli effetti nocivi del gene nel cervello, e di come potremmo farne l'obiettivo di una terapia.



Questa scoperta ha significato anche che le persone potessero sottoporsi a test genetici per vedere se fossero portatrici del gene che provoca la malattia.

Che cosa è esattamente un gene che provoca una malattia? Ognuno di noi porta il gene huntingtina, in effetti ciascuno ne porta due copie: una che viene dalla madre, e una dal padre. Il gene huntingtina ha una sezione che varia naturalmente da persona a persona - una regione composta da ripetizioni di triplette 'CAG'. (C, A, G e T sono lettere utilizzate per rappresentare i quattro mattoni chimici legati insieme a formare il DNA da cui sono fatti i geni).

La maggior parte delle persone hanno circa 15-25 ripetizioni CAG in ogni copia del gene. Tuttavia, se una persona ha un gene huntingtina con più di 36 ripetizioni, a un certo punto della sua vita svilupperà la Malattia di Huntington. Questo perché ripetizioni CAG di grandi dimensioni dicono alle nostre cellule di produrre una versione della proteina huntingtina che è dannosa. È possibile scoprire esattamente quante ripetizioni un individuo ha in ciascuno dei propri geni huntingtina - e questa è la base per i test genetici.

Quando una persona senza sintomi della Malattia di Huntington fa un test genetico per sapere se svilupperà la MH in futuro, questo si chiama test presintomatico. Quando qualcuno con sintomi suggestivi di MH fa un test genetico, questo è noto come test diagnostico. Ma il test in se stesso è identico - si contano le ripetizioni CAG.

Un nuovo test genetico migliorato?

Diversi articoli recenti hanno riportato lo sviluppo di un nuovo test genetico per determinare il numero di ripetizioni CAG nei geni huntingtina di una persona, vantando una maggiore accuratezza e minor tempo di attesa della risposta. Il lavoro scientifico

alla base di questi report è stato condotto dalla Dr.ssa Elaine Lyon della University of Utah e pubblicato sul Journal of Molecular Diagnostics. Dunque, che cosa significa tutto questo per le persone che sono già state testate? E per coloro che stanno prendendo in considerazione il test?

Fra un attimo esamineremo le nuove tecniche. Per prima cosa, diamo uno sguardo a come funziona il test attualmente in uso e a quanto sia accurato. Come fanno i laboratori a determinare il numero di ripetizioni nei geni di un individuo?

Come funziona il test di oggi

I test genetici non sono stati rivoluzionati dalla nuova tecnica. Noi ora disponiamo, tuttavia, di un'arma nuova e utile nella nostra armeria.

Il DNA necessario per il test viene da un campione di sangue del paziente. Una volta che il DNA è stato purificato, una tecnica chiamata reazione a catena della polimerasi o PCR, viene concentrata sui due geni huntingtina e tira fuori milioni di copie esatte per ulteriori analisi. Questi piccoli pezzi di DNA sono quindi ordinati per dimensione, per determinare il numero di ripetizioni CAG in ciascun gene: più un gene ha ripetizioni, più grande sarà il "prodotto PCR".

Per la maggior parte dei campioni di pazienti, il test finisce a questo punto perché questa tecnica è molto affidabile e precisa.

Una manciata di facinorosi

Ci sono alcune persone, tuttavia, i cui geni non collaborano con la tecnica PCR standard utilizzata per i test genetici. Ad esempio, se una delle ripetizioni CAG è molto grande (più di 150 ripetizioni circa), può essere troppo grande perché il metodo standard PCR la rilevi, perciò potrebbe sembrare che ci sia un solo gene, di dimensioni normali. Questa stessa precisa immagine si verifica quando entrambe le copie del gene di una persona hanno lo stesso numero di ripetizioni, diciamo 15 in una copia e 15 nell'altra.

Tale situazione, pur rara, crea confusione, perché significa che il test PCR di tanto in tanto può non dirci se una persona ha due ripetizioni normali della stessa lunghezza, o ne ha una normale e una molto grande - chiaramente una differenza importante.

La stessa cosa può accadere se una persona porta una piccola, rara variazione o 'errore di ortografia' nella sequenza su cui si concentra il processo PCR. Casi in cui un piccolo errore di ortografia impedisce al processo di PCR di lavorare, così una copia del gene non viene individuata e, di nuovo, finisce per sembrare che il paziente abbia due copie identiche con la stessa lunghezza di ripetizioni CAG.

I genetisti sono furbi!

Dato che ereditare due copie del gene huntingtina con ripetizioni della stessa lunghezza esatta è raro, e dato inoltre che le persone che fanno il test in laboratorio sono a conoscenza dei limiti tecnici, questo tipo di situazione attiva una bandiera rossa. Fortunatamente, essendo i genetisti delle persone astute, abbiamo già un buon modo di aggirare il problema. I campioni con questo tipo di risultato vengono analizzati ulteriormente, per essere assolutamente sicuri del risultato.

Il protocollo corrente per il doppio controllo di un campione sospetto è un ulteriore test basato su PCR che coinvolge una regione accanto alle ripetizioni CAG. Se questo passaggio distingue i due geni, allora non sono necessarie ulteriori prove. Tuttavia, se il campione sembra ancora avere due copie identiche, viene usata una procedura chiamata Southern blotting per assicurarsi che non sia stata trascurata una regione CAG espansa. Lo svantaggio è che Southern blotting è relativamente costoso, richiede un grande campione di sangue, e ha un tempo di effettuazione piuttosto lungo.

* McMaster University, Canada

** Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC/CNR), Roma Italia

Inserire la nuova tecnica

Il nuovo test può migliorare le cose in futuro per una piccola minoranza di persone che in precedenza avrebbe avuto bisogno di un più lungo processo in due fasi per ottenere un risultato. Questo secondo livello di analisi è dove il nuovo test entra in gioco.

Il test di nuova concezione fa un uso intelligente della PCR nella fase di duplice controllo. L'aspetto intelligente è che, invece di concentrarsi solo sulla regione intorno alla espansione CAG, questo metodo mira alle CAG stesse. Il risultato è che, invece di avere un bit di DNA copiato molte volte, vengono prodotte molte copie di dimensioni diverse.

Quando vengono separate in base alle dimensioni, queste copie costituiscono un modello "balbuziente" invece di un modello esatto a lunghezza piena. Ma le maggiori lunghezze CAG viste in questo modello riflettono la vera lunghezza del gene della persona.

Questo è utile nei casi in cui l'espansione è molto grande, perché la tecnica non fallisce con ripetizioni CAG grandi, come invece potrebbe accadere con il metodo PCR standard. Se appare un modello balbuziente, questo significa che c'è un gene espanso. Se non appare, allora la persona ha veramente due copie con lo stesso numero di CAG.



E ora cerchiamo di rispondere ad alcune domande

Allora, il nuovo test ha migliorato l'accuratezza e i tempi di risposta? Sì e no! È certamente superiore al Southern blotting **per la piccola percentuale di campioni che richiedono ulteriori analisi**. Ma la stragrande maggioranza delle persone può ancora essere facilmente e accuratamente diagnosticata usando metodi standard.

Le persone che sono state testate nel passato devono essere testate nuovamente? **Certo che no**. I risultati esistenti sono sempre validi. Anche persone per le quali, in precedenza, sono stati necessari due passaggi di test per ottenere un risultato, compresa una seconda fase PCR o un test Southern blotting, possono restare certe del risultato ottenuto in tale processo.

Il nuovo metodo sarà adottato nell'esecuzione dei test genetici in futuro?

Probabilmente, ma non c'è fretta ed è possibile che non venga adottato in tutto il mondo. È probabile che sarà adottato da alcuni laboratori di diagnostica, e in effetti alcuni già utilizzano trucchi PCR intelligenti simili.

La verità è che questo nuovo test è solo un piccolo passo avanti nella storia dei test genetici. In effetti ha i suoi limiti - per i geni che portano ripetizioni più grandi di circa 150 CAG, la tecnica Southern blot sarà ancora necessaria.

E sebbene sia stato progettato per concentrarsi su una regione con variabilità ignota (per non tralasciare un gene con un raro errore di ortografia), questo non vuol dire che nuovi errori di ortografia non possano manifestarsi in pochi individui che potrebbero confondere la nuova tecnica.

Quindi, qualunque cosa abbiate letto, il test genetico per la Malattia di Huntington non è stato rivoluzionato da un nuovo test. Noi, però, ora abbiamo in armeria un'arma nuova e utile che aiuterà tutti coloro che vogliono un risultato ad averlo in modo rapido e affidabile.

HDBuzz ringrazia la dottoressa Mary Sweeney del Laboratorio di Neurogenetica, National Hospital di Neurologia e Neurochirurgia, Londra, UK per il suo contributo nella preparazione di questo articolo.

CITTADINANZATTIVA: PRESENTAZIONE 1° RAPPORTO SULLA INVALIDITÀ CIVILE

La redazione

Il giorno 25 giugno è stato presentato, da Cittadinanzattiva, il 1° Rapporto sull'Invalidità Civile, un quadro drammatico che mostra l'attuale situazione dell'invalidità civile in Italia.

Nel rapporto dettagliato che vi presentiamo si fa riferimento alla Proposta di Legge 538 presentata alla Camera dei Deputati il 26 marzo scorso e che vede come seconda firmataria l'On. Ileana Argentini. La Proposta di Legge 538 ha l'obiettivo di sanare la questione che versa in un caos interpretativo. A fine 2012 l'Inps aveva introdotto il criterio del "reddito familiare" riferito al cittadino invalido per godere dell'assegno mensile, ovvero per le invalidità ricomprese fra il 74 e il 99%, mentre per le invalidità al 100%, così come stabilito da una "curiosa" sentenza della Cassazione, la n.4677 del 25 febbraio 2011, il tetto reddituale tiene conto di quello dell'eventuale coniuge. Si tratta di una grave discriminazione che, dopo le proteste delle associazioni, era stata momentaneamente accantonata dal ministero.

Il Vice Ministro Maria Cecilia Guerra, intervenendo alla presentazione del rapporto di Cittadinanzattiva, ha dichiarato che l'obiettivo del Governo è quello di accelerare il percorso del disegno di legge n° 538 per cercare di sanare la situazione interpretativa della circolare INPS N° 149/2012. Non dobbiamo sottovalutare il criterio del "reddito familiare" che porterebbe almeno 850mila persone a perdere la pensione d'invalidità. Bisogna inoltre sottolineare come, molto spesso, le commissioni delle Asl stilano giudizi medici legali limitandosi a ritirare il solo carteggio sanitario dopo un colloquio clinico di 4-5 minuti al massimo.

Seguiremo con molta attenzione l'iter della Proposta di Legge n° 538 e inseriremo sulle pagine del nostro sito gli aggiornamenti per darvi tutte le informazioni necessarie.

Un anno di attesa per i benefici economici, scarsa informatizzazione e troppi passaggi burocratici fanno il resto

Cittadinanzattiva Onlus



Mentre si spende e si spande per la lotta ai falsi invalidi, il cittadino che prova a far domanda per l'invalidità si scontra con un percorso labirintico e ostile, con la burocrazia e la scarsa informatizzazione del sistema e attende in media un anno per ottenere i benefici economici connessi contro i 120 giorni stabiliti dalla legge.

Ad esser lento e farraginoso è tutto il percorso per l'accesso alla invalidità civile, con tempi più lunghi rispetto all'anno precedente: solo per essere

convocati a prima visita passano in media 8 mesi rispetto ai 6 del 2011, 11 mesi per ricevere il verbale rispetto ai 9 dell'anno precedente.

Secondo la Corte dei Conti (relazione 2012), si attendono in media, dalla presentazione della domanda alla chiusura dell'iter, 278 giorni per accertare la invalidità, 325 per la cecità civile, 344 per la sordità. I costi di tali ritardi ammontano nel solo 2011 a 24 milioni di euro. Se a questi si aggiungono i 34 milioni di spesa per medici convenzionati INPS, siamo ad un totale di 58 milioni di euro di fatto "bruciati" dalla cosiddetta caccia ai falsi invalidi che, secondo il Rapporto 2012 della Guardia di Finanza, sono poco più di 1000, pari allo 0,04% degli aventi diritto.

Altrettanto inconfutabile che i medici impiegati per le attività di verifica straordinaria siano stati di fatto sottratti alla attività ordinaria per la concessione della invalidità: nel 2011 essi sono stati regolarmente presenti nelle commissioni Asl in poco più di un caso su tre (tasso di presenza del 37,7% rispetto al 46% del 2010). A tutto ciò si aggiunga la scarsa informatizzazione delle Asl che hanno trasmesso in formato elettronico all'INPS solo il 56% dei verbali. Il restante 44% in formato cartaceo ha comportato un dispendio di risorse e tempo per l'inserimento nella piattaforma INPS. Per contro oltre il 45% dei cittadini che avanza domanda di invalidità, si scontra con la lentezza dell'iter burocratico. Il Rapporto prende in esame 3.876 segnalazioni giunte al PIT Salute nazionale e alle sedi del Tribunale per i diritti del malato nel corso del 2012.

"È inaccettabile che, per contenere la spesa assistenziale, si neghi al cittadino il diritto costituzionale alla invalidità civile, aumentando momenti accertativi e rivedendo al ribasso i criteri reddituali e sanitari per l'assegnazione delle indennità, e al contrario non si semplifichi l'attuale iter amministrativo che oltre a produrre forti ritardi, brucia solo per interessi passivi 24 milioni di euro in un solo anno. Né ci è dato sapere quanti siano e quali provvedimenti siano stati presi nei confronti di quei funzionari INPS e Asl che hanno concesso indebitamente quel numero irrisorio di indennità, accertato dalla Guardia di finanza", afferma Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva.

Tempi troppo lunghi, non solo rispetto ai 120 giorni stabiliti dalla legge, ma innanzitutto rispetto alle reali esigenze dei cittadini che nel 45,6% dei casi (rispetto al 28,4% del 2011) segnalano la lunghezza e tortuosità del percorso burocratico da intraprendere per la richiesta di invalidità: in un caso su tre (34% nel 2012 vs 30% nel 2011) innanzitutto incontrano grandi difficoltà nel presentare la domanda, in un caso su 5 (24,8% rispetto al 23,7% del 2011) lunghe attese per la convocazione a prima visita, in un caso su 4 ulteriori attese per la ricezione del verbale definitivo (19,4% nel 2012, 12,7% nel 2011), da cui conseguono i relativi benefici economici. La necessità di acquistare o affittare protesi ed ausili, di pagare rette altissime in RSA e ticket sanitari sempre più elevati in assenza di una esenzione riconosciuta, l'impossibilità di accedere ad agevolazioni fiscali, sono le conseguenze più dirette di tali ritardi. Il labirinto, con tutti i disagi che ne conseguono, è affrontato da persone clinicamente e psicologicamente fragili, che non di rado lottano per la sopravvivenza: il 39% di chi si è rivolto a Cittadinanzattiva ha una patologia oncologica, il 26,8% una malattia cronica e neurologica degenerativa, il 12,2% una patologia legata all'anzianità.

Quasi il 30% dei cittadini, in secondo luogo, considera inadeguata la valutazione della propria condizione clinica da parte della commissione medico-legale: o per la mancata concessione o revoca dell'assegno di accompagnamento (48,5%), o per una inadeguata

percentuale di riconoscimento dell'invalidità/handicap (42,4%), o ancora perché vien loro riconosciuta una pensione di invalidità rivedibile (9,1%). Come conseguenza di questa "inadeguatezza", dalle segnalazioni dei cittadini emerge un maggiore ricorso alle vie giudiziarie, avverso i verbali di invalidità civile. Sembra crescente, infatti, la tendenza a considerare come prassi l'accesso al ricorso giudiziario, quasi completasse l'iter amministrativo e fosse matematico dover fare causa per ottenere un diritto. Questa tendenza rappresenta una evidente disfunzione del sistema, nonché una beffa per il cittadino che deve sostenere ulteriori costi e attendere ulteriore tempo per ottenere ciò che gli spetta.

Stabili le segnalazioni sul ritardo per la concessione dei benefici economici e delle agevolazioni: lo denuncia nel 2012 il 18,2% rispetto al 19,1% dell'anno precedente. In particolare pesano i ritardi per l'erogazione delle agevolazioni legate all'handicap (62,9% vs 55,6% del 2011), dell'indennità di invalidità (20,4% vs 17,8%), e dell'assegno di accompagnamento (16,7% vs 26,7%).

Sebbene le problematiche generali sulla rivedibilità calino dal 13,3% del 2011 al 6,4% del 2012, è molto preoccupante l'ascesa delle mancate esenzioni dalla visita (come stabilito dal decreto 2 agosto 2007) segnalate dal 58,8% dei cittadini che, di fatto, nella fase che intercorre tra una visita e l'altra, vedono sospesi i relativi benefici sospesi.

CITTADINANZATTIVA chiederà di semplificare l'iter burocratico con:

- 1.** meno tempo per i cittadini, meno costi per la collettività (58 milioni di Euro nel 2011);
- 2.** rivedere le «linee guida operative» del 2010 (già bocciate dal Parlamento, con cui l'INPS rivede al ribasso i criteri di riconoscimento dell'accompagnamento);
- 3.** approvazione del Disegno di Legge 538 (il diritto deve essere legato al reddito del richiedente non al nucleo familiare);
- 4.** la conclusione dell'«indagine conoscitiva» avviata nel 2012 sulle procedure di accertamento delle minorazioni civili da parte dell'INPS (Comm. XI e XII del Senato);
- 5.** il ripristino della possibilità di impugnazione del giudizio di primo grado.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

***Dott. Orazio Di Tommaso**

L'amministratore di sostegno (A.d.S.) è un istituto giuridico nuovo che è entrato nell'ordinamento italiano grazie alla Legge n° 6 del 9.01.2004 che apporta importanti modifiche, anche alla vecchia disciplina della *interdizione* e della *inabilitazione* prevista dal codice civile.

Tale norma ha rivisto profondamente la materia delle limitazioni relative alla capacità di agire dei cittadini portatori di patologie non di lieve entità, che comportano in tutto o in parte la perdita dell'autonomia in ragione della infermità fisica o psichica, ovvero se il soggetto si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi; in questi casi egli ha diritto di essere coadiuvato da un amministratore di sostegno, nominato da un Giudice tutelare del Tribunale di appartenenza.

Si era creata - dopo gli articoli che stavano alla base della inabilitazione e della interdizione - una sorta di spazio vuoto e questa legge lo ha colmato ottimamente.



Requisiti soggettivi per cui si può ricorrere a questo nuovo strumento

È necessario che il soggetto da tutelare, ripeto, si trovi nella impossibilità di provvedere ai propri interessi per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica.

La persona interessata designa l'amministratore di sostegno e il giudice ufficializza la nomina assegnando l'incarico all'amministratore con un vero e proprio atto pubblico. Con molta flessibilità, la persona che può beneficiare dell'amministratore di sostegno può essere un soggetto disabile, un alcolista, un tossicodipendente, oppure soggetti colpiti da gravi patologie neurologiche come la Malattia di H., marcati esiti da ictus cerebrale etc..

Scopo della legge

Giova ripeterlo, scopo dell'A.d.S è quello di coadiuvare tali persone mediante amministratore che sia di loro sostegno al fine di affrontare problemi concreti come acquistare, vendere, affittare un appartamento o investire somme di denaro. Generalmente l'amministratore di sostegno può essere un familiare, anche coniuge, oppure stabilmente convivente, un parente entro il IV° o affini entro il II°; diversamente è il magistrato a nominarlo direttamente.

Oltre alla flessibilità, uno dei vantaggi dell'istituto dell'amministratore di sostegno è proprio la semplicità della procedura stessa, atteso che non serve necessariamente un avvocato, le spese sono contenute, i tempi - almeno sulla carta - non sono lunghi.

Tecnicamente la richiesta di nomina dell'amministratore di sostegno si fa al giudice tutelare nell'area di residenza o di domicilio, oppure di dimora abituale ivi compresa la clinica o casa di riposo.

Il giudice fissa una udienza in cui verifica di persona i bisogni della persona, tiene conto della certificazione allegata e, se del caso, dispone una Consulenza Tecnica. Invero, questa ultima evenienza accade molto di rado.

L'amministratore di sostegno verrà nominato entro 60 giorni dalla presentazione della domanda con un decreto attraverso il quale si indicherà la durata dell'incarico, gli atti in cui l'amministratore deve sostituire e/o affiancare la persona e per quanto tempo; quanto del suo patrimonio o dei suoi soldi può spendere, rendendo conto al giudice ogni tanto del suo operato.

Le funzioni dell'amministratore di sostegno

Certamente egli è tenuto ad avere un dialogo continuo con il beneficiario onde tener conto dei bisogni e delle aspirazioni di quest'ultimo così come previsto dal codice, quindi deve amministrare il patrimonio, come si dice in questi casi, con la diligenza del buon padre di famiglia, rispondere verso il beneficiario di ogni danno a lui cagionato violando i propri doveri e, in particolare, deve informare il beneficiario circa gli atti da compiere, nonché il giudice in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In caso di contrasto di scelte o di atti dannosi, ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse e soddisfare i bisogni e/o richieste del beneficiario, il Pubblico Ministero o altri soggetti legittimati a ricorrere per nomina possono produrre istanza al giudice tutelare che adotta con un decreto motivato gli opportuni provvedimenti. La durata dell'incarico per l'amministratore di sostegno non può andare oltre i 10 anni, ad eccezione dei casi in cui tale incarico sia rivestito dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dagli ascendenti o discendenti.

Gli stessi soggetti legittimati a promuovere il ricorso per l'amministratore di sostegno, sono anche legittimati a richiederne la revoca. Il procedimento ricalca specularmente quello previsto per la nomina dell'amministratore di sostegno.

Da ultimo, va segnalato come tale incarico sia gratuito anche se il giudice tutelare - considerata l'entità del patrimonio e le difficoltà dell'amministrazione - può assegnare al tutore una "equa indennità".

SPORTELLO DI ASCOLTO



DANIELA PIENDIBENE Professional Counselor

UN NUOVO SERVIZIO GRATUITO DI AICH-ROMA ONLUS

Il counseling professionale è un'attività il cui obiettivo è il miglioramento della qualità di vita della persona, sostenendo i suoi punti di forza e le sue capacità di autodeterminazione.

Il counseling offre uno spazio di ascolto e di riflessione, nel quale esplorare difficoltà relative a processi evolutivi, fasi di transizione e stati di crisi e rinforzare capacità di scelta o di cambiamento.

Lo sportello sarà attivo presso la sede dell'Associazione in Via Nomentana, 56.

Daniela Piendibene risponderà al n° telefonico 06.44252298 e cell. 3408581672 sia per incontri diretti che per colloqui telefonici dalle ore 16.00 alle 17.30 nei seguenti giorni

**10 settembre
24 settembre
8 ottobre
22 ottobre
5 novembre
19 novembre
3 dicembre
17 dicembre**

L'indirizzo mail di Daniela Piendibene è il seguente:

d.piendibene@aichroma.com

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Settore di attività prevalente: **Assistenza sociale e socio-sanitaria**
Area geografica d'intervento principale: **Nazionale**



Chi siamo

AICH-Roma Onlus è il punto di riferimento di circa 5.000 tra pazienti, familiari a rischio e portatori della mutazione ancora non sintomatici, provenienti da tutte le regioni, punto di riferimento per individui e famiglie colpiti dalla malattia. Ci occupiamo di:

- consulenze genetiche e psicologiche, medico-legale, specialistiche in sede
- ambulatorio specialistico dedicato alla MH presso il Policlinico Gemelli ed il Policlinico S. Andrea di Roma
- gruppi di self-help con supervisione di psicologo/psicoterapeuta
- riunioni informali per pazienti e familiari, ascolto e counselling telefonico
- socializzazione con pazienti e familiari caregivers con uscite giornaliere pranzi sociali, gite domenicali, Week-end o settimane vacanza
- stampe e diffusione di materiale informativo



La nostra Organizzazione Non Profit chiede il Tuo contributo, grazie.

- ✓ Puoi donare direttamente online all'indirizzo **www.ilMioDono.it**, in maniera veloce e sicura.
- ✓ Se desideri invece effettuare un bonifico, puoi utilizzare il nostro Conto Solidarietà **IT-14-Q-02008-05109-000102517897**, senza pagare alcuna commissione presso tutti gli sportelli UniCredit.
- ✓ Ti ricordiamo che puoi sostenere i nostri progetti con il tuo 5 x mille, indicando nella dichiarazione dei redditi il codice fiscale **96152570584**.

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Via Nomentana, 56 - Roma
Tel 0644242033 - Fax 0644242033
Sito web: <https://www.ilmiodono.it/org/aichroma>

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS dichiara che rientra tra le Organizzazioni individuate dall'art. 14 del Decreto Legge 14/3/2005 n. 35 convertito, con modificazioni, dalla Legge 14/05/2005 n. 80; e che le erogazioni liberali sono deducibili/detraibili.
'ilMioDono' è un servizio offerto da UniCredit S.p.A., sottoscrivibile presso le Agenzie contraddistinte UniCredit Banca, UniCredit Banca di Roma e Banco di Sicilia, per favorire l'incontro tra le Organizzazioni Non Profit e coloro che desiderano sostenere con un contributo l'attività del Non Profit. La Banca, pur adottando criteri di selezione per l'ammissione al Servizio e di verifica dei contenuti pubblicati, non ha alcun controllo sull'utilizzo delle donazioni destinate alle Organizzazioni Non Profit presenti nel sito e declina ogni responsabilità in merito alla realizzazione delle iniziative illustrate nell'ambito del sito ilMioDono.

SE VUOI AIUTARCI:

AICH-ROMA ONLUS
c/c postale n. 35453000 Unicredit Banca:
IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

5xmille: C.F. 96152570584



AICH-Roma ONLUS
Via Nomentana, 56 - 00161 Roma Italia
Tel./Fax: 3906.44242033
Sito web: www.aichroma.com
e-mail: info@aichroma.com