

RIVISTA UFFICIALE DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA



IL DIALOGO

TRIMESTRALE | NUMERO 73 | FEBBRAIO 2011



SPECIALE

L'ANGOLO DELL'ESPERTO

da pagina 7

l'editoriale

*Cari lettori,
come cetamente vi siete resi conto da tanto tempo sul nostro giornalino
non comparivano notizie di carattere giuridico ed amministrativo e così,
proprio in considerazione del fatto che recentemente sono emerse diverse novità
che possono rivelarsi interessanti per le famiglie,
abbiamo deciso di dedicare gran parte di questo numero proprio a questi argomenti.
Per motivi di spazio, non è stato possibile pubblicare alcuni articoli dato che sono giunti
in redazione quando ormai il numero era già stato chiuso,
ma contiamo di pubblicarli sicuramente sul prossimo.*

DARIO CONTI
Direttore Responsabile

IL DIALOGO

NUMERO 73 - FEBBRAIO 2011

Periodico Trimestrale edito da ALISB
Registrato presso il Tribunale di Milano,
n.420, del 20.5.1987

Rivista ufficiale delle
Associazioni Spina Bifida

Redazione e Amministrazione

c/o Croce Verde A.P.M.
Via San Vincenzo, 25 - 20123 Milano
Tel. 338-5840417
E-mail redazione@il-dialogo.it

Direttore Responsabile:
DARIO CONTI

Direttore Editoriale:
ENZO BELLOTTO

Redazione:
EMILIO GALLI, MAURO GALLI,
MARIO ORGIANA

Art director:
FRANCESCO POROLI
francescoporoli.it

Questo Periodico è inviato gratuitamente
agli iscritti, agli operatori del settore
e a tutti gli interessati.

Stampato in 3500 copie con la collaborazione
di: Tipografia PIGNACCA Michele & C.

In ottemperanza alla legge 675/96
La informiamo che il Suo nominativo compare
nella banca dati dell'Associazione ALISB,
editore di "Il Dialogo" e viene utilizzato
per l'invio del periodico.

Ai sensi dell'art.13 L.675/96 potrà,
in ogni momento, avere accesso ai dati,
chiederne la modifica o la cancellazione
scrivendo alla Redazione.

dai nostri lettori

IL CAMMINO DI MARCELLA

DA SARZANA A LOURDES, DUE MILIONI DI PASSI PER RACCONTARE LA DISABILITA'

Marcella era una vivacissima bambina di 8 anni quando nella notte tra il 12 e il 13 aprile del 1997, in seguito ad un incidente stradale, cadde dal viadotto Piani dell'autostrada A26: non si riusciva a trovare a causa del buio e allora promisi a me stessa che se fosse stata ritrovata sarei andata a Lourdes a piedi. La ritrovarono, la curarono ed ora è una donna di 22 anni. Certo una conseguenza ci fu: ha una disabilità, una tetraparesi spastica.

Da allora mi restò nella testa questa idea: a Lourdes a piedi, 1300 km, tanti giorni lontano da casa, ma avevo troppi figli e troppi impegni per realizzarla.

L'anno scorso ho preso la decisione: parto, non sola, con uno zaino in spalle, ma cercando di dare un significato a questo viaggio.

Ed eccolo: cammino per simboleggiare la voglia e il bisogno di mettere in moto alcune idee per rimuovere barriere; e cammino io, mamma, per dire che il primo luogo in cui si deve abbattere qualche piccola barriera è proprio la famiglia.

La mia idea iniziale è stata quella di raccogliere esperienze di disabilità che grazie allo sport e all'arte hanno superato l'handicap e dare loro pubblicità, l'idea successiva è stata quella di mettere in rete le informazioni che riguardano

associazioni che organizzano attività sportive e artistiche per i disabili chiedendo anche l'intervento degli enti istituzionali per ottenere che inseriscano un elenco delle associazioni che lavorano per il tempo libero sul loro territorio.

Questa idea nasce da un bisogno personale: spesso ho avuto difficoltà a trovare informazioni su attività "ludiche" che interessavano ai miei ragazzini (come mamma ho avuto altre due esperienze di disabilità avendo accolto per nove anni in famiglia due ragazzini con disabilità intellettiva e psichica).

Tutte le associazioni a cui parlo hanno dimostrato interesse per questo progetto, nella convinzione che solamente insieme si può cambiare la realtà in cui viviamo. E il mio cammino servirà per conoscere e raccontare associazioni, quindi vorrei che proprio da qui nascesse la rete. Per questo chiedo a chi vuole farsi conoscere, perché ha un'esperienza significativa (sia personale che di gruppo), di scrivermi perché io cercherò di essere cassa di risonanza.

Tra l'altro ultimamente il cammino si è allungato: durerà circa 1600 chilometri perché guardando il tracciato su una carta abbiamo visto che con un prologo e un breve "finale" potevamo congiungere la Via Francigena al Camino di Santiago.

E così venerdì 26 febbraio partiamo da Sarzana per raggiungere Lourdes il 4 maggio e Col du Somport il 9 maggio.

Camminerò con un'amica (Enrica Cremonesi) per l'intero percorso e poi con un amico (Luciano Callegari) che ci accompagnerà lungo le strade della Liguria e un fotografo (Riccardo Carnovalini) che percorrerà con noi un lungo tratto, anche per illustrare questa esperienza che spero capace di dare qualche frutto.

Inoltre sarà aperto a persone che, contattandomi prima, hanno voglia di condividere un pezzetto di strada con noi.

Abbiamo anche pensato ad un ulteriore modo di sentirsi parte di questo progetto, cioè adottando una tappa: contribuendo anche solo con € 8.00 per aiutarci a sostenere i costi che questo cammino comporta, si avranno nostre notizie in diretta (foto via e_mail ed sms) durante la tappa adottata.

Certamente si raggiungeranno dei risultati solo se siti e giornali come il vostro daranno lo spazio per raccontare, illustrare e creare nuovi legami. Per questo sono molto grata a voi per questa opportunità che mi state offrendo.

Il "mio" sito che sarà aggiornato quotidianamente è:

www.camminodimarcella.movimentolento.it



Carissimi,

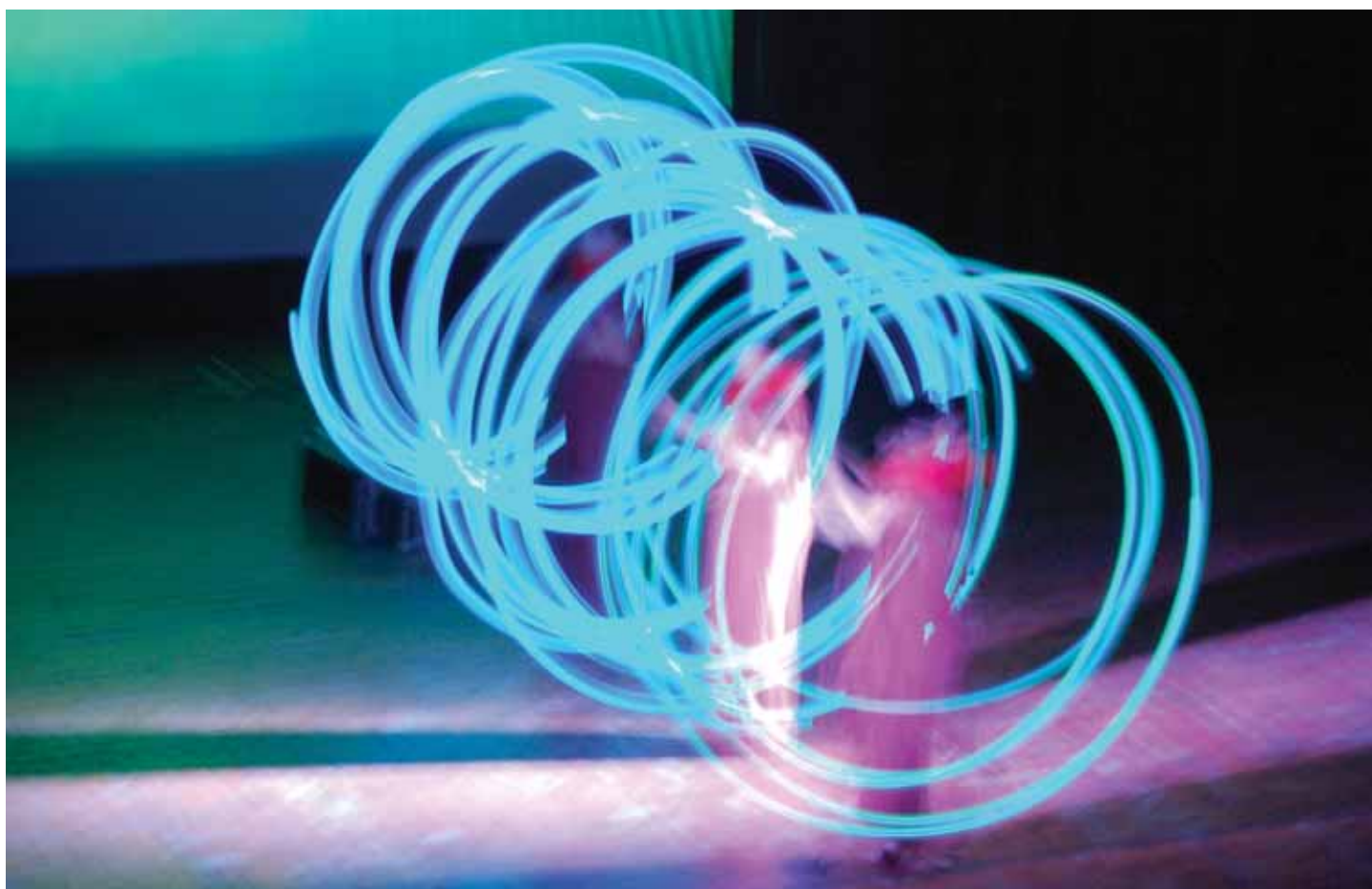
Sono il papà di Serena Giovanardi di Bologna e ci siamo già conosciuti ai convegni. Serena è stata anche inserita in un calendario GASBI di qualche anno fa. Ora a 8 anni sta bene e vi mando una foto perché, chissà, non capiti la occasione di vederla pubblicata su Dialogo o altro.

territorio

LA NOSTRA BACHECA: NOTIZIE E APPUNTAMENTI DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

LA VITA E' ADESSO

ATISB / ASSOCIAZIONE TOSCANA IDROCEFALO E SPINA BIFIDA



Il 1 febbraio al Teatro "Bucci" di San Giovanni Valdarno (AR) si è svolta la seconda edizione dello spettacolo "La vita è adesso", quale importantissimo momento di informazione e di sostegno per l'A.T.I.S.B.. Ma serate come queste non sono mai un semplice "ripetersi"... Così la magia di musica, cabaret, ballo, canto si è ripetuta.

C'è un aspetto di questa iniziativa che, come la volta precedente, mi lascia sempre stupito ed al tempo stesso rafforza la concreta speranza che c'è un "domani migliore": la partecipazione appassionata e gratuita di tantissime persone per la sua realizzazione. A partire dall'Amministrazione

Comunale di San Giovanni V.no(proprietaria del teatro), ai tanti tecnici necessari ad uno spettacolo di livello professionale eccellente, agli artisti provenienti da tutta Italia... Prendete Serena Abrami ad esempio (prossima cantante "sanremese" e già di X-Factor), il giorno dopo iniziava il suo tour nazionale, ma non per questo ha esitato a confermare la sua presenza alla serata ed a rimanere in nostra compagnia fino a tarda notte per autografi, foto, quattro chiacchiere con ragazzi e ragazze... Ma questo potrei dirlo per tutto il ricco "cartellone" di artisti partecipanti.

L'edizione 2011 è stata resa ancora più suggestiva ed appassionata dalla coreografia

di ballo di Laura e Massimo, che volteggiando sul palco hanno reso le loro sedie a rotelle dei semplici riflessi di luce e non il consueto "ingombro" metallico.

Un trionfo, veramente un trionfo di pubblico, di applausi, di divertimento, di emozioni. Ma vi sono due ulteriori riflessioni che mi premeva fare.

Una è dedicata agli artefici di tutto ciò, ovvero alla famiglia Sterbini - la famiglia di Matteo - residente in zona e che nella vita privata non fanno certo i "produttori di Hollywood", ma si dividono come tutti fra il lavoro, la casa, le visite e l'ospedale, la scuola dei figli... la nostra "normalità". Ma riescono a fare leva su una intera comuni-



A destra, la sala del Teatro "Bucci" di San Giovanni Valdarno (AR)

Sotto, il casco donato da Valentino Rossi per l'occasione



tà, un territorio, per trovare quelle energie, risorse e talenti per organizzare un tale evento. E lo fanno unicamente per spirito solidaristico, per la "loro A.T.I.S.B.", per donare una possibilità in più a tante altre persone (legato alla serata un doppio intervento di sostegno all'Ospedale "Meyer" di Firenze da parte dell'Associazione: una sedia a rotelle a-magnetica per l'U.O. di Risonanza e, soprattutto, un nuovo progetto di elettrostimolazione vescicale). Poi quando ci si sente ti dicono anche "grazie Marco"... Ma in realtà chi deve ringraziare e "imparare" qualcosa sono proprio io, che faccio sempre "bella figura" come Presidente dell'A.T.I.S.B. e tutti si compli-

mentano per come siamo bravi, senza nemmeno immaginare quante BELLE PERSONE – come Matteo e genitori – ci siano dietro a lavorare in silenzio e senza fare i "presidenti", in questa ed in tante altre occasioni.

La seconda riflessione la dedico al super famoso motociclista Valentino Rossi, che proprio per tale serata ha voluto donare un suo fantasmagorico casco da corsa, tante maglie autografate per i nostri figlioli ed assicurare la presenza di uno stand del suo Fan Club per foto e gadget... Già questo basterebbe, ma l'aspetto più vero di questo campione è stata la telefonata fatta al suo responsabile sul posto (grazie Roberto !)

per sapere se andava tutto bene, per manifestare la sua "presenza" non solo con bellissimi oggetti, ma con un sincero ed umano interesse.

Verso la conclusione della serata, nel rivolgere il saluto e ringraziamento dell'ATISB al pubblico (almeno questo l'ho fatto io !), ho ricordato Walt Disney ed una delle sue frasi più celebri "SE PUOI SOGNARLO, PUOI FARLO" e, sinceramente, se possiamo contare su persone e momenti così, effettivamente possiamo anche sognare e realizzare il nostro "futuro migliore" .

Marco Esposito
Presidente ATISB

territorio

**A.Pu.S.B.I. - ASSOCIAZIONE PUGLIESE
SPINA BIFIDA E IDROCEFALO**

AMBULATORIO MULTI DISCIPLINARE PER LA SPINA BIFIDA



Con immenso piacere, Vi comunico che dal 1 febbraio 2011 partirà ufficialmente l'ambulatorio multidisciplinare per la Spina Bifida presso l'Ospedale IRCCS-Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo (FG). L'ambulatorio effettuerà visite plenarie multispecialistiche il I ed il III martedì del mese dalle ore 14,00. Fanno parte dell'equipè il genetista, il neonatologo, il pediatra, il neurochirurgo, l'urologo, il fisiatra, l'ortopedico, il gastroenterologo, la ginecologa, l'oculista, lo psicologo, l'assistente sociale, gli infermieri dell'urologia per i training su autocateterismo e gestione sfinterica. L'attività viene svolta presso il Poliambulatorio Giovanni Paolo II - Viale Padre Pio (la struttura rossa situata circa 300 metri sopra l'ospedale).

Per facilitare l'organizzazione e le prenotazioni delle visite e dei follow-up, Vi chiedo di prendere contatti preventivamente, con l'Associazione Pugliese Spina Bifida (Innaimo Domenico cell. 333-4455011) o la segreteria della Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Ospedale (sig.ra Perna Rita tel. 0882-835408) con un po' di anticipo. Quella elaborata dall'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, a San Giovanni Rotondo, è una risposta sensibile e pienamente adeguata, dal punto di vista strutturale e professionale, ai bisogni dei portatori di spina bifida e alle necessità di sostegno espresse da noi famiglie.

**Domenico Innaimo
Presidente APUSBI**

LABORATORIO ARTISTICO RIVOLTO A RAGAZZI E RAGAZZE CON DISABILITA'

I LUNEDI' DELL'ARTE



Caroline Peyron, scultrice e pittrice francese che da molti anni vive e lavora a Napoli, espone in questo periodo le sue suggestive creazioni artistiche in una Mostra dal titolo "Ai margini" al Maschio Angioino di Napoli. In questo stesso periodo Caroline ha messo a disposizione dell'Acisb i suoi lunedì pomeriggio, la sua creatività, la sua professionalità artistica, ma anche la sua lunga esperienza di educatrice con ragazzi che vivono diverse forme di disagio fisico e sociale, per realizzare uno spazio creativo nel quale ragazzi e ragazze con disabilità possano mettere in gioco le loro abilità creative ed artistiche sotto la sua effervescente guida. Il laboratorio coinvolge ragazzi con disabilità insieme a ragazzi cosiddetti "difficili" attraverso la pittura come linguaggio espressivo per conoscere e riconoscere il proprio talento e rafforzare la propria capacità di comunicare ed integrarsi con l'ambiente circostante, in contesti di "normalità". La metodologia utilizzata è quella del Laboratorio Permanente che fa in modo che ragazzi provenienti da vari realtà e portatori di varie problematiche che li pongono in una situazione di rischio di esclusione sociale, integrando esperienze, competenze e sentimenti possano moltiplicare le proprie competenze per intraprendere percorsi di "autonomia" e di "inclusione". Come al solito, una sfida! Ma, come al solito, dalle situazioni più difficili emergono i risultati più importanti. Già dopo poche settimane dall'inizio dei laboratori si stanno materializzando "opere", collettive e individuali, incredibili! Già dopo pochi incontri Caroline è riuscita ad intuire e valorizzare le abilità di ciascuno, assecondandone istinti, contenendone le esuberanze. Al termine del percorso una mostra di dipinti, disegni, creazioni varie, allestita nei locali di Marechiaro testimonierà le abilità e le ricchezze che ciascun ragazzo e, insieme, tutto il gruppo avranno saputo condividere.



speciale

l'angolo dell'esperto

LA BUONA NOTIZIA

Disabili, per loro il 7% di posti di lavoro. Una "svista" aveva abolito la quota.

La nuova legge ripristina la quantità di occasioni di lavoro per portatori di handicap, intaccata da un'altra legge che aveva dato la priorità alle vedove e agli orfani delle vittime del terrorismo.

L'aula della Camera ha appena approvato all'unanimità la norma che prevede assunzioni obbligatorie e quote in favore dei lavoratori disabili. Il testo deve ora passare all'esame del Senato. La notizia arriva in un momento di crisi economica in cui per le persone diversamente abili è sempre più difficile trovare un impiego. La normativa ripristina la quota del 7% di posti di lavoro per le persone disabili, intaccata dalla legge 126/2010 (mescolata e confusa nella conversione di un decreto legge sulle missioni internazionali all'estero) che aveva

dato priorità alle vedove e agli orfani delle vittime del terrorismo. Ora, la legge passata a Montecitorio precisa che non viene toccata la quota riservata alle persone disabili, che altrimenti avrebbero sofferto di una ulteriore diminuzione di opportunità lavorative.

Si tratta di un passo positivo in un contesto che registra diverse emergenze. I dati ricavati dalla Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 (che tutela le categorie protette) aggiungono infatti ulteriori elementi per valutare gli ultimi due anni in materia di disabilità e lavoro, fra crisi economica internazionale, tagli ai fondi sull'inserimento lavorativo e provvedimenti legislativi. Il quadro, diffuso sul sito dell'Inail Superabile, è scoraggiante. Negli ultimi due anni si è registrato un calo del 34% di posti di lavoro per disabili.

Difficile dunque trovare lavoro, ma anche chi lo trova deve affrontare il problema della precarietà.

Era dalla Conferenza nazionale sulla disabilità di Torino dell'ottobre 2009 che si chiedevano maggiori garanzie. In questa direzione si erano mosse diverse associazioni. Il 18 dicembre scorso, famiglie, operatori, associazioni, ma anche semplici persone con disabilità si erano date appuntamento sotto la sede del ministero per i Rapporti con il Parlamento, chiedendo cooperazione al ministro Elio Vito. In quell'occasione, una delegazione si diresse anche verso la presidenza della Camera dei Deputati per chiedere la calendarizzazione della proposta di legge, volta a sanare una svista che metteva seriamente a rischio migliaia di posti di lavoro riservati alla disabilità in tutta Italia.

NASCE L'AGENZIA LAVORO PER PERSONE CON DISABILITA'

Si chiama Agenzialavorodisabili.it ed è la nuova piattaforma informatica che ha l'obiettivo di far incontrare domanda e offerta di lavoro. L'idea è Daniele Regolo, disabile uditivo che vive a Civitanova nelle Marche. La piattaforma ha l'ambizione di voler diventare un luogo, benché virtuale, dove domanda e offerta di lavoro possono incontrarsi e dove candidati disabili possono presentarsi al mondo del lavoro.

Basta un click per accedere al portale nel quale coloro che sono in cerca di un'occupazione potranno inserire il loro curriculum e presentarsi ai potenziali datori di lavoro. L'accesso è completamente gratuito, anche in caso di assunzione, sia per i candidati che vorranno compilare il loro biglietto di presentazione sia per le aziende che consulteranno le pagine web. La privacy è garantita dalla normativa vigente e dall'attivazione del servizio solo ed esclusivamente a mezzo di username e password. Il sito rispetta, peraltro, le norme sull'accessibilità ed è di rapida consultazione.

Per saperne di più: <http://www.agenzialavorodisabili.it>

l'angolo dell'esperto

CARA INPS...

"Cara Inps, purtroppo il miracolo che attendevamo noi, che Salvatore guarisse, non è ancora avvenuto, ma neanche quello che aspettavate voi: che morisse per risparmiare". Con queste amare parole una famiglia siciliana sintetizza l'attuale situazione delle visite di revisione INPS.

Prima dell'estate 2010, dopo le proteste, le prese di posizione, le manifestazioni attivate da Associazioni, Istituzioni, furono ritirate le proposte governative che tendevano a cambiare radicalmente i riconoscimenti alle persone con disabilità.

Non si erano ancora sopite le voci di protesta che l'INPS, anche sulla base del piano straordinario di verifiche sull'invalidità, ha iniziato a chiamare i singoli per accertare la sussistenza delle invalidità concesse.

A fine luglio moltissime persone hanno ricevuto la richiesta, da parte dell'INPS, delle certificazioni che comprovassero l'invalidità concessa.

Non paga, l'INPS ha richiesto anche copia dei verbali delle Commissioni ASL, documenti dei quali dovrebbe essere in possesso e sicuramente agli atti delle Amministrazioni Pubbliche che, pertanto, non dovrebbero essere richiesti ogni volta ai cittadini.

Affannosa ricerca di medici e certificazioni, dato il brevissimo lasso di tempo concesso: 15 giorni dal ricevimento della raccomandata.

Nonostante gli sforzi per inviare in tempo la documentazione, dopo un mese, a metà settembre, l'INPS inizia a convocare per la visita di revisione: nessun accenno alla certificazione inviata - é carente?, insufficiente?, non attendibile? - NULLA, eppure con Circolare INPS - Direzione Centrale Pensioni - Coordinamento Generale Medico Legale, 22 giugno 2010, n. 76 lo stesso Ente precisa al punto:

"4.2 Attività della Commissione Medica

La documentazione che perverrà al Centro Medico-Legale verrà esaminata da apposita Commissione medica (composta come descritto al paragrafo successivo).

Qualora la documentazione esaminata lo consenta, la Commissione potrà procedere immediatamente:

- all'applicazione di quanto previsto dal DM 2 agosto 2007, escludendo il soggetto da ulteriori verifiche;

- alla definizione agli atti dello stato invalidante, senza convocazione a visita diretta;

- alla rettifica del verbale che ha dato luogo alla prestazione in essere, ai sensi di quanto previsto dall'art. 10 del D.L. n.78 del 31 maggio 2010.

La Commissione medica è composta da due medici individuati dal Responsabile della UOC/UOS territoriale, di cui uno con funzione di Presidente; in occasione della visita, il soggetto interessato può farsi assistere da un medico di sua fiducia."

leggo di seguito la testimonianza di un genitore che scrive:

"Ciao Mario

come già a te noto, il 15 u.s. ci siamo recati all'INPS come stabilito dalla convocazione. Oltre alla copiosa

documentazione già inviata ho portato con me altra documentazione (una valigia!!!) ad integrazione di quella inviata nonché gli originali. ti preciso che la "Commissione" era composta da 1 medico e quando stavamo per andare via è intervenuto un altro Medico; in primis ho avuto conferma (dal Medico stesso) che la documentazione inviata non era stata mai visionata, ho contestato questa convocazione in virtù del precedente attestato (che ti ho già inviato) che certificava che mio figlio non era più revisionabile ma il Medico eccepiva che quella attestazione di non rivedibilità non scaturiva da alcuna legge ma che comunque loro hanno questi ordini..... e che comunque capiva le mie rimostranze.

Provvedeva quindi a visione di quanto diagnosticato nelle precedenti sedute, ad inserire dei dati su computer, chiedeva se fosse stato sottoposto ad interventi chirurgici e se provvedeva ad autocateterismo, procedeva ad una fugace visita obiettiva e ci diceva: va bene.

Alla mia richiesta di cosa significasse "va bene" mi veniva spiegato che in via telematica doveva trasmettere al Ministero od alla Direzione Generale dell'INPS (non ricordo bene) una scheda e sulla base di essa Roma emetterà la relativa attestazione... (la cosa mi sembra una bufala colossale). Questo è tutto.

Ti informo altresì che ho consultato molti

specialisti i quali mi hanno confermato che la spina bifida rientra indiscutibilmente tra le patologie di non revisione (Decreto ministeriale - Ministero dell'economia e delle finanze, 2 agosto 2007) e precisamente rientra relativamente ai punti 4, 8, 9."

L'INPS giocando sulle parole e nei comportamenti sta letteralmente "riscrivendo" le regole in tema di assegnazione di invalidità e indennità.

Gioca con le parole sul destino, sulle speranze, gli obiettivi possibili per le persone con disabilità.

Riferisce Carlo Giacobini su Handylex:

"Con Comunicazione del 20 settembre 2010 (interna e non diffusa nel sito ufficiale) del Direttore Generale ai tutti i Dirigenti regionali INPS, fornisce le "Linee Guida operative in invalidità civile".

Le Linee Guida, elaborate con il contributo del Coordinamento Medico Legale, forniscono anche indicazioni relative ai requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento.

Dalla lettura delle "Linee Guida" non appare forzato rilevare forti similitudini con i principi e le indicazioni contenute nell'emendamento cassato già in sede referente dal Parlamento.

Purtuttavia le indicazioni hanno un effetto di notevole entità, costituendo il riferimento operativo a cui i medici INPS si dovranno attenere nella valutazione dell'invalidità civile.

Quindi, all'atto pratico, quelle indicazioni interne di INPS finiranno per essere prevalenti sulle stesse disposizioni di legge interpretate dall'Istituto."

Tornano in discussione, con queste nuove Linee Guida, situazioni unanimemente riconosciute, ad esempio per le persone con Sindrome di Down, ma anche paratepalegici che hanno raggiunto, faticosamente, un minimo livello di abilità.

Con questo quadro temiamo di nuovo controlli, visite, valutazioni al ribasso.

Perché si troveranno come singole persone a contrastare questa situazione..

Sarà difficile avere un quadro complessivo della vicenda e delle disparità di trattamento. Ancora, l'asticella da superare verrà alzata solo per quelli chiamati a visita, altri

continueranno - a parità di condizioni - a fruire di quanto concesso con una "griglia" diversa. Una vera e propria "decimazione" attuata dai "contractors" dell'INPS. Questo francamente non è accettabile in una società civile e democratica. Come non è accettabile che le Leggi debbano essere osservate dai singoli, ma possono essere bellamente disattese da Enti e Istituzioni. Non vengono rispettate né le norme che indicano di non richiedere al cittadino documenti che lo Stato ha già nella sua disponibilità, né quelle che indicano che determinate patologie o situazioni cliniche vengano escluse dalla "rivedibilità". Si continua a giocare con le parole: "rivedibilità" non vuol dire "verifica": ecco come ti manipolo la norma. Non paga di un sistema vessatorio, l'INPS, dopo aver richiesto anche copia del Verbale di Accertamento dell'Invalidità, emesso dalla Commissione ASL, lo richiede per la seconda volta, quasi sia cambiato, quando convoca a visita la persona.

Sull'argomento è particolarmente acuta l'analisi di Cristiano Gori sul Sole24ore:

L'enfasi posta sui cosiddetti "falsi invalidi" nel dibattito intorno agli interventi da compiere per contenere la spesa per le pensioni di invalidità civile trasmette un'immagine distorta all'opinione pubblica perché "sposta l'attenzione dal problema principale", che non sono i controlli da effettuare ma "la debolezza degli interventi per i non-autosufficienti in Italia". Gran parte della spesa non è destinata alle pensioni di invalidità ma all'accompagnamento. I numeri dell'istituto di previdenza mostrano come l'incremento complessivo del periodo 2002-2009 si divida tra 484 milioni per le invalidità e 4.605 milioni per l'indennità di accompagnamento. Come si spiega? Innanzitutto con l'invecchiamento della popolazione: nei sette anni in questione gli over 75 sono aumentati del 23%. Ma ci sono anche altri fattori, come il fatto che l'accertamento dei requisiti per ricevere l'indennità è basato su criteri generici e non standardizzati. È un istituto nato nel 1980 e da allora mai più rivisto. I controlli quindi possono essere la risposta giusta per ridurre la spesa? No, anche perché «La popolazione anziana è esclusa dai controlli dell'Inps, così non si colpisce neanche quello che dovrebbe essere il target». Inoltre i controlli sono efficaci solo nel 15% dei casi, e la cifra cala ancora tenendo conto dei ricorsi.

Ed ancora riporto le parole di Luisella Bosisio Fazzi (Presidente del Consiglio Nazionale sulla Disabilità):

"...sta dunque per finire la "cuccagna" per noi famiglie con figli con disabilità, ..., mai autonomi e con prospettive di vita totalmente dipendenti da altri. Finora abbiamo vissuto alle spalle dello Stato e ci siamo arricchiti con l'indennità di accompagnamento. Ogni mese abbiamo "incamerato avidamente" questi 480,47 euro benediciendo la sorte di averci regalato un figlio con le caratteristiche giuste..." Un'ultima riflessione sul ruolo dei mezzi di comunicazione. Nulla avete mai scritto né scrivete di questo, anche per voi siamo solo dei poveri guitti da usare per fare titoli ad effetto, siamo come la "donna cannone" da mostrare al circo per attirare la curiosità dei vostri lettori."*

* "Assistere una persona non autosufficiente in Italia costa circa 18mila euro l'anno, pur escludendo molte spese sanitarie, come le visite specialistiche e i ricoveri ospedalieri. Le famiglie sono costrette a farsi carico di oltre un terzo di questa cifra, quasi 7mila euro."

Le truffe ai danni dell'Inps - riferisce l'istituto di previdenza nel comunicato - hanno per protagonisti principalmente falsi invalidi (55 arrestati, 470 indagati, 2 denunciati e 4 per i quali è stata richiesta la condanna, per oltre 11 milioni di euro indebitamente pagati), falsi braccianti agricoli (48 arrestati, 4.415 indagati, 945 denunciati, 41 condannati e 28 per i quali è stata richiesta la condanna, per oltre 25 milioni di euro indebitamente pagati per indennità di disoccupazione, maternità e malattia), persone che riscuotono prestazioni di defunti, imprenditori che assumono fittiziamente lavoratori per consentire loro di ottenere prestazioni a sostegno del reddito.

Per affrontare questo nuovo impegno, l'Istituto - in tutta fretta - ha pubblicato un bando di chiamata per altri 488 medici, incarico per un anno a 20 ore la settimana. Quali esperienze abbiano questi medici in materia di disabilità non è dato sapere, ma un calcolo di costo prudenziale lo si può fare: 14 milioni di euro (solo per questi medici). Per coprire la spesa bisogna scoprire almeno 2.500 falsi invalidi con indennità di accompagnamento.

**Mario Orgiana
asbisardegna**

PERSONE CON DISABILITA': GRAVI RITARDI NEGLI ACCERTAMENTI

Dal primo gennaio 2010 l'intera gestione dei procedimenti di accertamento e riconoscimento delle invalidità civili è stata assunta dall'INPS. Con una Determinazione dell'ottobre 2009 il Commissario straordinario dell'Istituto (Mastrapasqua) aveva annunciato e programmato l'avvio di una nuova procedura informatica e telematica che avrebbe garantito, oltre alla piena trasparenza degli atti, una maggiore celerità dei procedimenti a tutto vantaggio dei Cittadini.

Ad oltre un anno dall'avvio delle nuove procedure, vengono quotidianamente segnalati gravi ritardi e disagi per i Cittadini. Si attendono ancora per mesi i certificati di invalidità, di handicap e di disabilità, essenziali non solo per ottenere eventuali provvidenze economiche, ma anche per accedere a prestazioni sanitarie e sociali e per iscriversi alle liste di collocamento.

Dalle note interne dell'INPS si comprende che molte pratiche sono ancora cartacee e che gli arretrati si stanno accumulando giorno dopo giorno, confermando le preoccupate segnalazioni che quotidianamente giungono alla FISH e alle associazioni federate. Il tutto accade nell'indifferenza dei Ministeri che su questi aspetti dovrebbero vigilare.

Una situazione di emergenza che non giova né alle persone con disabilità, né a concretizzare l'effettivo contrasto alle "false invalidità" tanto enfatizzato in particolare dal Ministro Tremonti.

Rimane l'interrogativo: l'INPS ha effettuato 300mila controlli sui "falsi invalidi" e ne deve svolgere altri 500mila entro la fine del prossimo anno (con quali esiti?). I ritardi nell'ordinaria amministrazione non deriveranno anche da questa "missione" che il Ministro Tremonti gli ha affidato? O vi sono anche altre responsabilità esterne? In realtà le domande, data la scarsa trasparenza, sono molte e riguardano la gestione, i risultati, i costi economici e sociali, l'efficacia e i disagi di due gigantesche operazioni (le nuove procedure e i controlli straordinari) i cui contorni sono tutt'altro che chiari, ma che sembrano essere rilevanti, per ora, solo per la nostra Federazione. Per fare chiarezza e - se del caso - per smascherare eventuali mistificazioni, la FISH intende percorrere tutte le strade istituzionali per ottenere risposte formali e dati ufficiali da cui trarre conclusioni certe e su cui pretendere soluzioni di maggiore rispetto dei diritti civili.

Leggi anche:

Superando.it - I ritardi dell'INPS e la pazienza sempre più scarsa dei Cittadini

<http://www.superando.it/content/view/6959/121/>

l'angolo dell'esperto

ORE DI SOSTEGNO INADEGUATE: E' DISCRIMINAZIONE

LO STABILISCE UNA SENTENZA DEL TRIBUNALE ORDINARIO DI MILANO, CHE ACCOGLIE IL RICORSO PRESENTATO DAI GENITORI DI 17 STUDENTI E DA LEDHA, IN COLLABORAZIONE CON LEDHA MILANO. UNA VITTORIA DI RILEVANZA NAZIONALE.



Il ricorso è stato presentato in giudizio grazie all'impegno e alla competenza degli avvocati del servizio legale LEDHA e dell'Associazione Avvocati per Niente.

"Al di là del risultato (che già più volte i Tar di tutta Italia avevano garantito) - commenta l'Avvocato Gaetano De Luca, del servizio Legale LEDHA, che in prima persona ha seguito il ricorso - si tratta di un provvedimento storico. Per la prima volta in Italia un Tribunale ha ritenuto che l'inadeguata ed insufficiente assegnazione delle ore di sostegno costituisce una vera e propria discriminazione a danno degli alunni con disabilità e non solo una lesione del diritto allo studio e all'inclusione scolastica. Si tratta di una vittoria totale che rappresenta una svolta nella tutela dei diritti degli alunni con disabilità".

Il giudice Patrizio Gattari, del Tribunale Civile di Milano, ha accertato la natura discriminatoria della decisione delle

amministrazioni scolastiche rispetto ai tagli delle cattedre e delle ore di sostegno previste per 17 alunni.

Per scardinare le inadempienze dell'Ufficio Scolastico Regionale e dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Milano si fa riferimento ad una legge dello Stato, la legge 67 del 2006, che stabilisce che "le persone con disabilità non possono essere discriminate rispetto ai diritti fondamentali". Tra questi, ovviamente, il diritto all'istruzione.

I genitori hanno fatto "rete" usando gli strumenti legali a disposizione per far fronte alle ore di insegnamento di sostegno quasi dimezzate.

Come si può leggere nel provvedimento il giudice dopo aver accertato "la natura discriminatoria della decisione delle amministrazioni scolastiche di ridurre le ore di sostegno scolastico per l'anno in corso rispetto a quelle fornite nell'anno scolastico precedente (2009/2010)" ordina alle amministrazioni convenute "la cessazione della condotta discriminatoria e condanna i convenuti, ciascuno per le rispettive competenze, a ripristinare, entro trenta

giorni dalla comunicazione della presente ordinanza, per i figli dei ricorrenti il medesimo numero di ore di sostegno fornito loro nell'anno scolastico 2009/2010".

Un ruolo non indifferente nella decisione del Tribunale è stato giocato dal riferimento ai principi e ai valori sanciti dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, ratificata dal Parlamento italiano il 24 febbraio 2009, che comincia perciò ad essere un riferimento normativo imprescindibile.

"L'importanza di questo risultato va oltre il contenuto del ricorso - afferma Fulvio Santagostini, Presidente LEDHA - un primo segnale forte della ratifica della Convenzione ONU e il riconoscimento del principio di non discriminazione contenuto in essa. Per la prima volta in Italia, in materia di inclusione scolastica, viene utilizzata la legge 67, che sancisce la possibilità per le persone con disabilità e familiari di presentare direttamente ricorso congiunto con le associazioni. Ciò costituisce un fattore di straordinaria importanza senza precedenti".

ORE DI SOSTEGNO, LA SENTENZA

L'Avvocato Gaetano De Luca del Servizio Legale LEDHA commenta la recente ordinanza del 10 gennaio 2011 che ha dichiarato la natura discriminatoria della inadeguata assegnazione delle ore di sostegno nella quale LEDHA ha avuto parte attiva.

Il 2011 è iniziato con una novità importantissima in materia di inclusione scolastica. Il Tribunale di Milano con la recentissima ordinanza del 10 gennaio 2011 ha infatti dichiarato la natura discriminatoria della inadeguata assegnazione delle ore di sostegno.

Il provvedimento del magistrato milanese

trae origine da un ricorso collettivo presentato nel novembre 2010 dalla Ledha e da 17 genitori in rappresentanza dei diritti dei loro figli con disabilità.

Il ricorso è stato promosso utilizzando la poco conosciuta Legge 67.2006 che di fatto ha introdotto anche in Italia una tutela antidiscriminatoria a favore delle persone con disabilità identica a quella prevista a tutela degli stranieri.

L'idea e la scelta di utilizzare lo strumento antidiscriminatorio, anziché il tradizionale ricorso al Tar, è nata da un lavoro di analisi e riflessione giuridica in cui la competenza

del Servizio Legale Ledha in materia di diritto antidiscriminatorio a tutela delle persone con disabilità si è unita alla lunga esperienza in diritto antidiscriminatorio a tutela di altre categorie deboli fatta in Tribunale dai legali dell'Associazione Avvocati Per Niente.

Questo lavoro di studio ci ha portato alla decisione di utilizzare il diritto antidiscriminatorio con l'obiettivo di far finalmente emergere come un inadeguato ed insufficiente supporto al processo di inclusione scolastica costituisca prima di tutto una ingiustificata e grave discriminazione, oltre che una chiara violazione della legislazione scolastica.

La strada giuridica intrapresa pertanto è stata molto diversa dall'esperienza giudiziaria fatta sino ad ora da altri genitori

Infatti nelle centinaia di cause promosse in questi anni in tutta Italia, il ricorso veniva presentato al Tar contestando l'illegittimità dei provvedimenti della amministrazione scolastica in quanto lesivi della normativa in materia di inclusione scolastica.

Questa volta invece si è voluto ricorrere al Tribunale Ordinario utilizzando la Legge 67 proprio per far accertare la discriminarietà del comportamento della amministrazione scolastica.

Si tratta di una approccio giuridico e culturale che sino ad oggi non era mai stato utilizzato per contestare l'inadeguata assegnazione di ore di sostegno e che pertanto poteva non essere facilmente fatto proprio dai magistrati.

Ed invece il magistrato Dott. Patrizio Gattari ha dimostrato una notevole preparazione e competenza in materia di diritto antidiscriminatorio, emettendo un provvedimento di grande interesse giuridico.

Nel percorso logico-argomentativo utilizzato per arrivare alla decisione finale il giudice infatti utilizza e richiama in modo chiaro molti dei principi e dei concetti che stanno alla base del diritto antidiscriminatorio e del generale diritto all'inclusione sociale e scolastica delle persone con disabilità: accomodamento ragionevole, diritto soggettivo, partecipazione, diritto fondamentale, divieto di discriminazione, discriminazione indiretta, irrilevanza della volontà di discriminare.

Si tratta di affermazioni che, forse per la prima volta in Italia, vengono chiaramente sancite in un unico provvedimento giurisdizionale. Questo è il motivo per cui questo provvedimento ha una rilevanza storica.

Ma vediamo un po' nel dettaglio alcuni passaggi cruciali dell'ordinanza.

Innanzitutto il giudice comincia il suo percorso argomentativo richiamando la recente sentenza 80.2010 della Corte Costituzionale nonché altre sentenze della Consulta che in questi anni si sono occupate di diritto all'inclusione scolastica (215.1987 - 406.1992 - 431 e 251.2008 - 269.2009), per ricordare come il diritto all'istruzione della persona con disabilità si configura come un diritto fondamentale.

Viene poi richiamata la recente Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006 (entrata in vigore in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n. 18) secondo cui il diritto all'inclusione scolastica deve essere garantito anche attraverso la predisposizione di accomodamenti ragionevoli al fine di andare incontro alle esigenze individuali dei disabili.

Sulla base di questi presupposti normativi di diritto internazionale e costituzionale, e dopo aver richiamato anche la normativa ordinaria (Legge 104.1992) che riconosce nel nostro ordinamento interno il diritto soggettivo alla inclusione scolastica, il Tribunale milanese entra nel merito della questione, affermando che se il diritto della persona con disabilità si configura come diritto fondamentale la cui fruizione è assicurata tramite misure di sostegno idonee a garantire la frequenza scolastica insieme agli altri studenti normodotati, "la scelta discrezionale dell'amministrazione scolastica di ridurre le ore di sostegno agli studenti disabili è idonea a concretare una discriminazione indiretta vietata dalla L. 67.2006, ogni qualvolta essa non si accompagni ad una corrispondente identica contrazione della fruizione del diritto allo studio anche per tutti gli altri studenti normodotati ..."

In altre parole il giudice utilizza un approccio nuovo nel valutare la legittimità del comportamento dell'amministrazione scolastica, spiegando come non ci sarebbe stata alcuna violazione di legge se il Ministero avesse ridotto le ore di didattica anche agli altri studenti, e non solo le ore di sostegno agli alunni con disabilità.

Molto importante anche il punto in cui il giudice rileva che non serve ad escludere la discriminazione il fatto che agli alunni con disabilità vengano garantite le stesse ore di insegnamento curricolare, in quanto per gli alunni con disabilità l'insegnante di sostegno costituisce uno strumento indispensabile per garantire una adeguata attuazione del loro diritto all'istruzione e allo studio.

Ed infatti nell'udienza del 20 dicembre 2010 alcuni genitori presenti hanno fatto presen-

te al giudice come in virtù della insufficiente presenza dell'insegnante di sostegno i loro figli erano costretti a frequentare un orario ridotto.

Da qualche parte poi è stato sostenuto che concentrare le azioni soltanto sugli insegnanti di sostegno significa considerare l'alunno disabile totalmente diverso dagli altri con il rischio che numerose pronunce dei Tribunali potrebbero portare alla reistituzione delle scuole speciali, riteniamo che si tratti di posizioni molto pericolose, fuorvianti ed inaccettabili da un punto di vista giuridico e morale.

Se è vero che il processo di inclusione scolastica degli alunni con disabilità presuppone una presa in carico da parte di tutta la comunità scolastica e che quindi non è corretto affidarlo al solo insegnante di sostegno, non bisogna dimenticarsi però che un alunno con disabilità ha bisogni specifici e diversi. Ed è proprio in virtù della propria diversità (che non può essere negata) che ha bisogno di supporti didattici, educativi, organizzativi specifici. Tutto ciò allo scopo di consentirgli di partecipare al pari degli altri compagni di classe alla vita scolastica. Senza questi supporti l'alunno con disabilità verrebbe di fatto messo in condizioni di disparità sostanziale rispetto agli altri compagni e quindi sarebbe discriminato.

In parole più semplici non si può sostenere che gli alunni con disabilità debbano essere formalmente trattati allo stesso modo degli altri alunni. Trattate nello stesso modo situazioni diverse significa discriminare. Questo è un principio fondamentale del diritto antidiscriminatorio che probabilmente fa fatica ad essere pienamente compreso dalla collettività ma che costituisce oramai una regola che le amministrazioni pubbliche devono tenere ben presente.

Un altro passaggio molto importante è quello in cui il giudice evidenzia l'irrilevanza della volontà di discriminare, affermando che "la pubblica amministrazione non può utilmente invocare l'assenza di una volontà di discriminare".

Insomma quello che conta è l'effetto discriminatorio della scelta del Ministero: aver messo gli alunni con disabilità in una situazione di svantaggio rispetto a quella degli altri alunni. E' questo è stato sufficiente per portare il Tribunale di Milano a condannare l'amministrazione scolastica a fornire entro un mese il medesimo numero di ore di sostegno dell'anno passato.



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° IX / 000967 Seduta del 15 DIC 2010

Presidente

ROBERTO FORMIGONI

Assessori regionali

ANDREA GIBELLI Vice Presidente
DANIELE BELOTTI
GIULIO BOSCAGLI
LUCIANO BRESCIANI
MASSIMO BUSCEMI
RAFFAELE CATTANEO
ROMANO COLOZZI
ALESSANDRO COLUCCI

GIULIO DE CAPITANI
ROMANO LA RUSSA
CARLO MACCARI
STEFANO MAULLU
MARCELLO RAIMONDI
MONICA RIZZI
GIOVANNI ROSSONI
DOMENICO ZAMBETTI

Con l'assistenza del Segretario

Marco Pilloni

Su proposta

del Presidente **Roberto Formigoni** di concerto con l'Assessore **Giulio Boscagli**

Oggetto

PROPOSTA DI PROGETTO DI LEGGE "MODIFICHE ED INTEGRAZIONI ALLE LEGGI REGIONALI 12 MARZO 2008, N. 3 (GOVERNO DELLA RETE DEGLI INTERVENTI E DEI SERVIZI ALLA PERSONA IN AMBITO SOCIALE E SOCIOSANITARIO) E 13 FEBBRAIO 2003, N. 1 (RIORDINO DELLA DISCIPLINA DELLE ISTITUZIONI PUBBLICHE DI ASSISTENZA E BENEFICIENZA OPERANTI IN LOMBARDIA)"

Il Direttore Generale *Roberto Formigoni*

Il Segretario Generale *Nicola Maria Sanese*

Il Direttore Centrale
Luisa Dainotti

L'atto si compone di 12 pagine

di cui 10 pagine di allegati,

parte integrante *JM*

VISTO l'art. 34 dello Statuto d'autonomia della Lombardia, secondo il quale l'iniziativa legislativa dell'Esecutivo appartiene al Presidente della Giunta regionale;

VISTA la proposta di progetto di legge recante "Modifiche e integrazioni alle leggi regionali 12 marzo 2008, n. 3 (Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario) e 13 febbraio 2003, n.1 (Riordino della disciplina delle Istituzioni pubbliche di Assistenza e Beneficenza operanti in Lombardia)"

FRESCO ATTO che il Presidente della Giunta regionale valuta opportuno, prima di esercitare formalmente l'iniziativa legislativa, sottoporre alla Giunta regionale la citata proposta, a garanzia dello svolgimento collegiale dell'azione di governo;

ad unanimità dei voti espressi nelle forme di legge,

DELIBERA

1. di approvare l'allegata proposta di progetto di legge recante "Modifiche e integrazioni alle leggi regionali 12 marzo 2008, n. 3 (Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario) e 13 febbraio 2003, n.1 (Riordino della disciplina delle Istituzioni pubbliche di Assistenza e Beneficenza operanti in Lombardia)"



IL SEGRETARIO

Mirco Pillard

AMMINISTRAZIONE REGIONALE
 IL DIRETTORE CENTRALE
Luca Chiofalo

1

PROPOSTA DI PROGETTO DI LEGGE PRESENTATA DAL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE DI CONCERTO CON L'ASSESSORE ALLA FAMIGLIA, CONCILIAZIONE, INTEGRAZIONE E SOLIDARIETA' SOCIALE

Modifiche e integrazioni alle leggi regionali 12 marzo 2008, n. 3 (Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario) e 13 febbraio 2003, n.1 (Riordino della disciplina delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza operanti in Lombardia)

Iscritto all'o.d.g. della
 Giunta del -----

2

RELAZIONE

Premessa

Il progetto di legge interviene sulla legge regionale 12 marzo 2008, n. 3 "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario" e sulla legge regionale 13 febbraio 2003, n.1 "Riordino della disciplina delle Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza operanti in Lombardia".

Le modifiche proposte anticipano alcuni contenuti strategici della futura legge di governo del sistema di welfare lombardo.

In particolare, gli istituti sui quali interviene il progetto di legge attingono alla compartecipazione alla spesa nei casi di accesso alle unità d'offerta sociali e socio-sanitarie, alla previsione di nuove fattispecie di illecito amministrativo nell'ambito del funzionamento e dell'accreditamento di unità d'offerta sociali e socio-sanitarie e alla ridefinizione del sistema dei controlli sulle ASP (aziende di servizi alla persona).

Il sistema delle agevolazioni per l'accesso alle prestazioni e il "fattore famiglia"

La disciplina del finanziamento delle unità d'offerta socio-sanitarie
 La questione delle rette e della partecipazione economica dell'utente è affrontata in diverse disposizioni della l.r. 3/2008 e non solo all'interno dell'art.8.

In particolare, la legge assegna alla Regione la competenza a determinare i criteri per la definizione delle rette e delle tariffe dei servizi sociali e socio-sanitari, nonché le agevolazioni a beneficio dei soggetti aventi diritto (art.1, comma 1, lett. k).

Allo stato, in attesa dell'adozione di un provvedimento che dia applicazione alla norma citata, occorre fare riferimento alle diverse deliberazioni assunte dalla Giunta regionale, tra cui si richiamano, in particolare, quelle relative al finanziamento delle RSA accreditate.

Diverso è l'ambito di intervento sulla compartecipazione economica ai costi dei servizi e delle prestazioni.

Il DPCM 29 novembre 2001, che disciplina i LEA, ha determinato il livello di intervento finanziario del SSN e quindi del fondo sanitario nella copertura dei costi. La parte non coperta dal fondo sanitario costituisce la retta o comunque la quota sociale dei costi a cui concorrono gli utenti e i Comuni.

La materia della compartecipazione economica attiene a questo rapporto. Che questa sia materia di stretta competenza regionale lo si ricava dalla stessa lettura del DPCM 14 febbraio 2001 e 29 novembre 2001. In particolare, il decreto del febbraio 2001 rimette alle Regioni il compito di definire i criteri per la partecipazione alla spesa da parte degli utenti e comunque di stabilire il loro concorso ai costi di gestione nelle strutture.

Dalla lettura integrata degli allegati ai due decreti è possibile definire l'entità dell'intervento del SSR, ove si fa riferimento al concorso da parte del SSN per una quota (per le RSA pari al 50% del costo complessivo), con riferimento ai costi medi della retta relativa ai servizi in possesso degli standard regionali.

3

Ne consegue che la percentuale prevista dal DPCM sui LEA non è riconducibile al singolo assistito e neppure alla singola unità d'offerta, ma alla complessiva situazione della rete delle unità d'offerta socio-sanitarie regionali, nei limiti degli standard dettati per l'accreditamento.

Compete pertanto alla Regione definire i limiti del contributo del SSN ai costi per le prestazioni rese dalle unità d'offerta socio-sanitarie, secondo i criteri dettati dal DPCM del 2001, i cui valori percentuali non sono da applicare in modo rigido e automatico.

La parte dei costi non coperta dal SSR costituisce la retta e cioè la quota dei costi complessivi da attribuire all'utente o al comune.

Il superamento del d.lgs. 109/1998 in materia di accesso alle prestazioni sociali agevolate
 La materia dell'ISEE, che fa riferimento all'accesso alle prestazioni sociali agevolate, riguarda solo i rapporti tra assistito e Comune di residenza e richiede alcune puntualizzazioni.

La prima è sulla stessa efficacia delle norme in questione. E' sufficiente la lettura dell'art.1 del d.lgs. 109/1998 per capire che si tratta di norme che individuano criteri in via sperimentale. L'unico regolamento adottato per effetto di questa norma è il DPCM n. 221 del 1999, che ha avuto un'efficacia triennale.

Altri regolamenti applicativi e in particolare quello di cui all'art. 3 comma 2-ter del decreto legislativo, che appunto riguarda i percorsi assistenziali integrati di natura socio-sanitaria, non sono mai stati adottati.

La mancata emanazione dei decreti applicativi va ascritta al processo di riforma costituzionale intervenuto nel 2001 e quindi all'attribuzione alle Regioni della potestà legislativa esclusiva in materia di servizi sociali.

Tale vuoto normativo ha comportato orientamenti giurisprudenziali contrastanti in sede amministrativa e civile, con conseguenze sul piano della certezza del diritto e anche sul piano finanziario, soprattutto il relazione all'attribuzione alle ASL di obblighi di pagamento ulteriori rispetto a quanto previsto dai LEA.

Il progetto di legge, nella parte in cui disciplina l'istituto delle agevolazioni per l'accesso alle prestazioni, va a colmare il vuoto normativo e a fornire chiari ed univoci criteri ai Comuni per l'integrazione economica delle rette.

Relazione articolo per articolo

Art.1, comma 1, lett. a)
 La modifica dell'art. 8 della l.r. 3/2008 riguarda i criteri per il riconoscimento di agevolazioni economiche nei casi di accesso a unità d'offerta sociali e socio-sanitarie.

Nello specifico, l'integrazione economica delle rette di accesso a tutte le unità d'offerta, che attinge al rapporto tra utente e Comune, nonché la determinazione del valore dei titoli sociali e socio-sanitari (voucher) e di altri benefici economici concessi dalla Regione o dal Comune sono fatti dipendere da valutazioni di ordine reddituale e patrimoniale contemplate dall'applicazione di scale di equivalenza che tengano conto della composizione della famiglia, dei compiti di cura che questa svolge, della presenza di persone disabili, non autosufficienti o anziane.

4

In questo modo, la Regione introduce un nuovo sistema di compartecipazione economica ai costi e di aiuto alle persone assistite e alle famiglie non più basato sui soli criteri ISEE come definiti dal d.lgs. 109/1998, a cui peraltro non hanno mai fatto seguito i decreti applicativi, ma sul c.d. "Fattore Famiglia Lombardo" (la nuova denominazione lombarda dell'istituto del quoziente familiare), sulla base delle messe previsioni contenute nel PRS.

La norma interviene su una materia che costituisce da anni motivo di contenzioso tra Comuni e ASL, da un lato, enti erogatori e assistiti, dall'altro, e che ha portato il TAR Lombardia a pronunciarsi ripetutamente sulla illegittimità dei regolamenti comunali in materia di ISEE, disponendo spesso che il pagamento anche della quota non sanitaria (retta) del ricovero sia posta a carico del fondo sanitario regionale.

Di qui l'urgenza di intervenire mediante un superamento sul piano legislativo della disciplina statale sull'ISEE e la definizione di una nuova disciplina ispirata a principi di equità e di concreto aiuto alle famiglie maggiormente bisognose.

Art. 1, comma 1, lett. b)
Con riguardo alle funzioni di controllo e di vigilanza sulle unità d'offerta attribuite alle ASL, si precisa che queste debbano essere ricondotte a forme di coordinamento e di monitoraggio della Regione.

Art. 1, comma 1, lett. c)
Si elimina il riferimento alla commissione di controllo sulle ASP, in considerazione della sua abolizione con il presente progetto di legge. Si tratta pertanto di un mero coordinamento.

Art. 1, comma 1, lett. d)
La modifica dell'articolo 15 della legge 3/2008 è finalizzata ad introdurre, al pari dell'ordinamento sanitario come disciplinato dall'art.17 della Lr. 33/2009, un sistema sanzionatorio anche al fine di rafforzare le funzioni di monitoraggio, vigilanza e controllo delle unità d'offerta socioassistenziali da parte delle ASL.

In particolare, sono prese in considerazione la mancanza di uno o più requisiti di funzionamento, di uno o più requisiti di accreditamento, la non corretta codificazione delle prestazioni erogate, nonché il mancato rispetto degli obblighi di informazione previsti nell'ambito del sistema informativo regionale.

Le sanzioni sono ridotte nei casi in cui l'illecito sia accertato nell'ambito di unità d'offerta sociali.

Art. 1, comma 1, lett. e)
Con questa norma la Regione esercita una propria prerogativa, a fronte e a superamento delle disposizioni di cui alla legge 122/2010, definendo l'ambito ottimale di riferimento per lo svolgimento in forma associata, da parte dei Comuni, delle funzioni in materia di servizi sociali.

Art. 1, comma 1, lett. f)
Come già previsto in ambito sanitario, la norma introduce la sanzione della sospensione dei pagamenti nei casi in cui il debito informativo non sia assolto.

Art. 2
Si sostituisce l'art. 15 della Lr 1/2003 in tema di controlli nel senso di affidare alle ASL le specifiche funzioni di controllo sulle ASP, attualmente svolte dalla Commissione regionale di controllo.

5

Ciò va nella direzione di un controllo più mirato ed efficace, utilizzando e valorizzando l'esperienza delle ASL in tema di vigilanza e controllo sulle persone giuridiche di diritto privato operanti in ambito sociale e socioassistenziale; ciò consente anche un risparmio di spesa per la Regione sul funzionamento della Commissione di controllo regionale.

6

Art. 1
(Modifiche agli articoli 8, 14, 15, 18 e 19 della Lr. 3/2008)

1. Alla legge regionale 12 marzo 2008, n. 3 (Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socioassistenziale) sono apportate le seguenti modifiche:

a) l'articolo 8 è sostituito dal seguente:

Art. 8

(Agevolazioni per l'accesso alle prestazioni sociali e socioassistenziali)

1. Le persone che accedono alla rete delle unità d'offerta socioassistenziali partecipano, mediante il pagamento di rette, alla copertura del costo delle prestazioni inerenti a livelli essenziali di assistenza, per la parte non a carico del fondo sanitario regionale. Le persone che accedono alla rete delle unità di offerta sociali partecipano, mediante il pagamento di rette, alla copertura del costo delle prestazioni nella misura stabilita dai comuni, in coerenza con quanto disposto dal comma 2.

2. La quota di compartecipazione al costo delle prestazioni sociali e socioassistenziali è stabilita dai comuni secondo modalità definite con deliberazione della Giunta regionale in base ai seguenti criteri:

- a) valutazione del reddito e del patrimonio del nucleo familiare;
- b) previsione, in relazione al patrimonio mobiliare e immobiliare, di franchigie stabilite in base al numero dei componenti del nucleo familiare;
- c) definizione di scale di equivalenza che tengano conto del carico familiare dato dalla presenza di figli, inclusi i nascituri e i figli in affidamento, di disabili, di anziani non autosufficienti, nonché della presenza di un solo genitore convivente;
- d) valutazione del livello di assistenza richiesto, anche con riguardo alla situazione familiare;
- e) computo delle prestazioni economiche previdenziali o assistenziali, a qualsiasi titolo percepite, ai fini della determinazione del reddito e del patrimonio della persona assistita, nel caso di accesso a unità d'offerta residenziali; nel caso di accesso a unità d'offerta semiresidenziali, tali prestazioni economiche vengono computate al cinquanta per cento;
- f) valutazione della situazione reddituale e patrimoniale del coniuge e dei parenti in linea retta entro il primo grado nel caso di accesso alle residenze sanitarie per anziani e ai centri diurni integrati;
- g) valutazione della situazione reddituale e patrimoniale del solo assistito nel caso di accesso a unità d'offerta residenziali o semiresidenziali per disabili gravi.

3. I criteri previsti dal comma 2, fatti salvi i casi in cui il costo delle prestazioni è a totale carico del fondo sanitario regionale, si applicano anche per determinare il valore di titoli e di altri benefici economici che la Regione, anche per il tramite delle ASL, e i comuni riconoscono per l'accesso alle unità di offerta sociali e socioassistenziali.

4. I gestori delle unità d'offerta accreditate assicurano massima trasparenza circa le rette applicate e forniscono informazioni sull'accesso a contributi pubblici o a forme di integrazione economica.

5. I gestori delle unità d'offerta informano i comuni di residenza degli assistiti della richiesta di ricovero o, nei casi in cui il ricovero sia disposto d'urgenza, dell'accettazione. Nei casi in cui si tratta di minori, i gestori informano della richiesta di ricovero o dell'accettazione i comuni di residenza del genitore o dei genitori che esercitano la relativa potestà o i comuni di residenza dei tutori.

6. Gli oneri relativi alle prestazioni sociali e socioassistenziali sono a carico del comune in cui la persona assistita risiede o, nei casi di cui all'articolo 6, comma 1, lettere b) o c), dimora.

AFARI ISTITUZIONALI E LEGISLATIVO
IL DIRETTORE CENTRALE
Lucia Diaponte

Ely

7

7. In caso di ricovero in unità di offerta residenziali, gli oneri sono a carico del comune in cui la persona assistita risiede o dimora al momento del ricovero, essendo irrilevante l'eventuale cambiamento di residenza o di dimora dovuto al ricovero stesso.

8. Nei casi in cui la tutela è esercitata, ai sensi dell'articolo 3 della legge 4 maggio 1983, n. 184 (Diritto del minore ad una famiglia), da un amministratore dell'unità di offerta residenziale presso la quale il minore è ricoverato, gli oneri sono a carico del comune in cui i genitori che esercitano la relativa potestà o il tutore risiedono o dimorano al momento del ricovero.

9. In caso di affidamento familiare di un minore, gli oneri relativi alle prestazioni sociali, diversi dai contributi alla famiglia affidataria, sono a carico del comune che ha avviato l'affido.

10. La Giunta regionale definisce i contenuti obbligatori dei contratti di ingresso nelle unità di offerta socioassistenziali accreditate, anche mediante l'adozione di schemi tipo.

b) alla lettera b) del comma 1 dell'articolo 14 sono aggiunte, infine, le seguenti parole: "ferma restando la competenza regionale a coordinare e monitorare l'attività di vigilanza e controllo";

c) alla lettera c) del comma 1 dell'articolo 14, le parole: "e alla commissione di controllo di cui all'articolo 15 della legge regionale 13 febbraio 2003, n. 1 (Riordino della disciplina delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza operanti in Lombardia)" sono soppresse;

d) dopo il comma 3 dell'articolo 15 sono aggiunti i seguenti:

"3-bis. Fatta salva la responsabilità di natura civile e penale, nonché le sanzioni dovute al mancato rispetto di altre normative regionali o nazionali, le unità d'offerta socioassistenziali incorrono nelle seguenti sanzioni:

- a) da € 5.000 a € 50.000 per la mancata presentazione della denuncia di inizio attività o per l'avvio dell'attività prima che siano decorsi i termini di cui all'articolo 15, comma 2;
- b) da € 1.000 a € 10.000 per l'esercizio dell'attività in mancanza dei requisiti minimi;
- c) da € 500 a € 5.000 per il mancato mantenimento di uno o più requisiti di accreditamento;
- d) da € 500 a € 5.000 per codifiche che, rispetto alle indicazioni regionali, non rappresentino in modo corretto la classificazione della fragilità degli utenti o l'appropriatezza delle prestazioni erogate.

3-ter. Fatta salva la responsabilità di natura civile e penale, nonché le sanzioni dovute al mancato rispetto di altre normative regionali o nazionali, le unità d'offerta sociali incorrono nelle seguenti sanzioni:

- a) da € 2.500 a € 25.000 per la mancata presentazione della comunicazione di inizio attività di cui all'articolo 15, comma 1;
- b) da € 500 a € 5.000 per l'esercizio dell'attività in mancanza dei requisiti minimi;
- c) da € 250 a € 2.500 per il mancato mantenimento di uno o più requisiti di accreditamento.

3-quater. L'applicazione delle sanzioni di cui ai commi 3-bis e 3-ter spetta agli enti titolari della funzione di vigilanza e controllo. Le somme riscosse a seguito dell'irrogazione delle sanzioni sono introitate dagli stessi enti, ai sensi dell'articolo 10, comma 1, della legge regionale 5 dicembre 1983, n. 90 (Norme di attuazione della legge 24 novembre 1981, n. 689, concernenti modifiche al sistema penale).

AFARI ISTITUZIONALI E LEGISLATIVO
IL DIRETTORE CENTRALE
Lucia Diaponte

Ely

8

e) dopo il comma 11 dell'articolo 18 è aggiunto il seguente:
 "11-bis. L'ambito territoriale di riferimento per il piano di zona costituisce, di norma, la dimensione territoriale ottimale per lo svolgimento in forma associata, da parte dei comuni, delle funzioni in materia di servizi sociali."

f) il comma 3 dell'articolo 19 è sostituito dal seguente:
 "3. Il mancato assolvimento del debito informativo comporta la sospensione della remunerazione, anche a titolo di acconto, corrisposta dalle ASL ai soggetti erogatori."

AFARI ISTITUZIONALI E LEGISLATIVO
 IL DIRETTORE CENTRALE
 Luca Dainotti

LD

9

Art. 2
(Modifiche agli articoli 12 e 15 della Lr. 1/2003)

1. Alla legge 13 febbraio 2003, n. 1 (Riordino della disciplina delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza operanti in Lombardia) sono apportate le seguenti modifiche:

a) dopo il comma 7 dell'articolo 12 è aggiunto il seguente:
 "7-bis. Il trasferimento di diritti reali su beni immobili è soggetto a preventiva comunicazione all'ASL competente per territorio, secondo modalità definite dalla Giunta regionale."

b) l'articolo 15 è sostituito dal seguente:
 "Art. 15
 (Controlli sulle ASP)

1. Ferme restando le competenze delle ASL in materia di vigilanza e controllo sulla qualità e sull'appropriatezza delle prestazioni erogate dalle unità di offerta pubbliche e private, sociali e sociosanitarie, il controllo sull'attività amministrativa delle ASP è esercitato dalle stesse ASL, tramite il direttore sociale. La competenza territoriale dell'ASL è determinata in ragione della sede legale dell'ASP.

2. La Giunta regionale individua i settori di attività delle ASP soggetti a controllo, impartisce direttive sullo svolgimento, sul coordinamento e sul monitoraggio dell'attività di controllo.

3. Le ASL, nel caso accertino la mancata adozione di atti obbligatori per legge o per statuto, informano il direttore generale della competente direzione regionale, il direttore, previa diffida ad adempiere entro un congruo termine, nomina un commissario che provvede in luogo dell'ente.

4. Gli organi di amministrazione delle ASP sono sciolti in caso di gravi violazioni di legge o di statuto, di gravi irregolarità nella gestione, di mancato ripristino dell'equilibrio economico-patrimoniale entro tre anni dall'approvazione del documento di ripiano e in tutti i casi in cui non sia possibile il loro regolare funzionamento. Lo scioglimento è disposto con deliberazione della Giunta regionale, con la quale si provvede alla nomina di un commissario per la temporanea amministrazione dell'ente e si determina il compenso, a carico dell'ente amministrato, spettante al commissario stesso. I commissari sono nominati tra gli iscritti all'albo regionale istituito e disciplinato secondo le modalità previste dal regolamento di attuazione della presente legge.

5. Entro il 31 marzo di ogni anno, le ASL trasmettono alla direzione regionale competente una relazione sull'attività di controllo svolta nell'anno precedente."

AFARI ISTITUZIONALI E LEGISLATIVO
 IL DIRETTORE CENTRALE
 Luca Dainotti

LD

10

Art. 3
(Norma transitoria)

1. Fino all'adozione della deliberazione della Giunta regionale di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a), la misura della partecipazione al costo delle prestazioni sociali e sociosanitarie è stabilita dai regolamenti comunali in base alle disposizioni in materia di indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)."

AFARI ISTITUZIONALI E LEGISLATIVO
 IL DIRETTORE CENTRALE
 Luca Dainotti

LD



11



Le Associazioni Spina Bifida Italiane

A.S.B.I.

Associazione Spina Bifida Italia

Presidente: M.Cristina Dieci
E-mail: presidenza@asbi.info
Sito internet: www.asbi.info
www.spinabifidaitalia.it

A.C.I.S.B.

Associazione Campana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida

Presidente: Paola Majello
E-mail: info@acisb.it
Sito internet: www.acisb.org

A.L.I.S.B.

Associazione Lombarda per l'Idrocefalo e la Spina Bifida

Presidente: Leonardo Magistro
E-mail: info@alisb.it
Sito internet: www.alisb.it

A.S.B.I.N.

Associazione Spina Bifida per l'Idrocefalo Niguarda

Presidente: Marco Zuccollo
E-mail: mail@asbin.it
Sito internet: www.asbin.it

Associazione Varesina per il Mielomeningocele

Presidente: Matteo Cazzola
E-mail: info@avmmc.it
Sito internet: www.avmmc.it

A.Li.Pa.S.

Associazione Ligure per le patologie spinali

Presidente: Giancarlo Marabotti
E-mail: info@spinabifidaliguria.it
Sito internet: www.spinabifidaliguria.it

A.M.I.S.B.

Associazione Marchigiana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida

Presidente: Maria Paola Bellini
E-mail: arnold2005@libero.it

A.T.I.S.B.

Associazione Toscana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida

Presidente: Marco Esposito
E-mail: mexpo@libero.it
Sito internet: www.atisb.it

A.Pi.S.B.

Associazione Piemontese Spina Bifida

Presidente: Gabriele Piovano
E-mail: info@apisb.it
Sito internet: www.apisb.it

A.PU.S.B.I.

Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo

Presidente: Domenico Innaimo
E-mail: info@apusbi.it
Sito internet: www.apusbi.it

A.R.I.S.B.

Associazione Regionale Idrocefalo e Spina Bifida Friuli Venezia Giulia

Presidente: Elena Degano
E-mail: arisbfvg@gmail.com

A.S.B.I. Sardegna

Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Sardegna

Presidente: Mario Orgiana
E-mail: info@asbisardegna.it
Sito internet: www.asbisardegna.it

Associazione Trentina per le Lesioni Midollari

Presidente: Andrea Franceschi
E-mail: franceschiand@tiscalì.it

A.V.I.S.B.

Associazione Veneta per l'Idrocefalo e la Spina Bifida

Presidente: Guerrino Sacchella
E-mail: info@spinabifidaveneto.it
Sito internet: www.spinabifidaveneto.it

La Strada per l'Arcobaleno

Presidente: Antonio Antonellis
E-mail: info@stradaperlarcobaleno.com
Sito Internet: www.stradaperlarcobaleno.com

A.Si.S.B.I.

Associazione Siciliana Spina Bifida e Idrocefalo

Presidente: Carlo Campione
E-mail: info@asisbi.it
Sito internet: www.asisbi.it