

**Lega Italiana Fibrosi Cistica – Onlus
Comitato di Trento
Associazione Veneta**

**BENEFICI A FAVORE DI PERSONE AFFETTE
DA FIBROSI CISTICA E DEI LORO FAMILIARI
RESIDENTI IN PROVINCIA DI TRENTO**

In questo elaborato si riassumono i benefici a favore delle persone affette da fibrosi cistica e dei loro familiari residenti in provincia di Trento. A questi diritti vanno aggiunti quelli nazionali, riassunti in una precedente pubblicazione.

1 - Gratuità del materiale medico, tecnico e farmaceutico

(Legge n. 548 del 1993 e successiva deliberazione della Giunta Provinciale di Trento n. 1785 del 1996)

I farmaci, il materiale per aerosolterapia e sanitario specifico (ossigeno-terapia, antibiotico-terapia, fisiochinesi-terapia, terapia nutrizionale, ecc.) sono erogati a titolo gratuito.

Per quanto riguarda i farmaci:

- ✓ vengono prescritti dal Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona o del Centro di Supporto per la fibrosi cistica di Rovereto ed il loro elenco viene fornito alle farmacie ospedaliere presenti sul territorio
- ✓ per Trento e Rovereto: rivolgersi al Servizio Distribuzione Diretta dei Farmaci aperto dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 17.00. Previo accordo telefonico è possibile ottenere consegna dei farmaci a partire dalle ore 8.00. A seguito di accordi presi dal Comitato di Trento con l'Azienda Sanitaria è possibile richiedere, in caso di bisogno, assistenza nel trasporto del materiale dalla farmacia alla propria automobile, fino alle ore 15,42. È altresì possibile utilizzare il parcheggio nei pressi della farmacia anche in aree riservate ai dipendenti dell'ospedale (per Trento trattasi del parcheggio dell'area oncologica, mentre per Rovereto trattasi del parcheggio con accesso dalla portineria verso il Centro Prelievi). Sono stati individuati dei percorsi che permettono di effettuare il trasporto dei farmaci verso il proprio automezzo lontano da luoghi affollati, per salvaguardare la privacy
- ✓ per coloro che non fanno riferimento a Trento ed a Rovereto, i farmaci si ritirano presso l'Armadio Farmaceutico dei Presidi Ospedalieri del territorio di appartenenza
- ✓ per coloro che fanno riferimento a Trento e Rovereto, si segnalano i seguenti contatti telefonici:

Servizio Distribuzione Diretta delle Farmacie Ospedaliere - Ospedale di Trento
tel. 0461/903043

Servizio Distribuzione Diretta delle Farmacie Ospedaliere - Ospedale di Rovereto
Tel. 0464/404543

Per quanto riguarda il materiale tecnico per la fisioterapia:

- ✓ può essere richiesto attraverso il Servizio Sociale del Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona o dal medico responsabile del Centro di Supporto per la fibrosi cistica di Rovereto
- ✓ dal 2003 la fornitura di strumenti e apparecchi sanitari è effettuata dall'U.O. di Fisiopatologia Respiratoria di Arco. La consegna al paziente avviene attraverso il l'Armadio Farmaceutico dei Presidi Ospedalieri del territorio di appartenenza
- ✓ nel caso di acquisto diretto di materiale sanitario (da effettuarsi solo in situazioni urgenti e straordinarie!) si può chiedere il rimborso, a seguito di presentazione di documentazione medica. La richiesta va inviata a:

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

Centro per i Servizi Sanitari

Ufficio Ragioneria

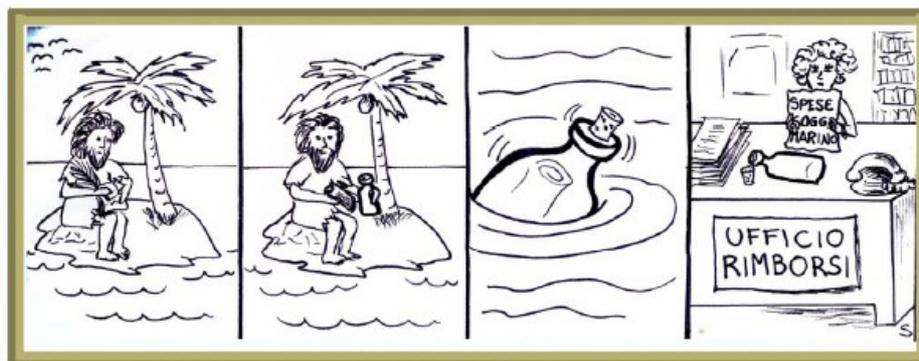
Viale Verona – 38100 Trento

Referente: sig.a Angelica Cappelletti

Tel. 0461/902259.

2 – Concorso alle spese di viaggio e di soggiorno

(Legge Provinciale n. 33 del 1988)



L'Ufficio Alta Specializzazione dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento provvede al rimborso delle spese di viaggio e soggiorno sostenute, dal paziente stesso o da un familiare, durante gli accessi al Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona.

Questo beneficio è dovuto al fatto che la struttura sanitaria ha sede extra-provinciale:

✓ il Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona rilascia idonea certificazione, da consegnare all'Ufficio di Alta Specializzazione dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento

✓ si segnala il seguente contatto:

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

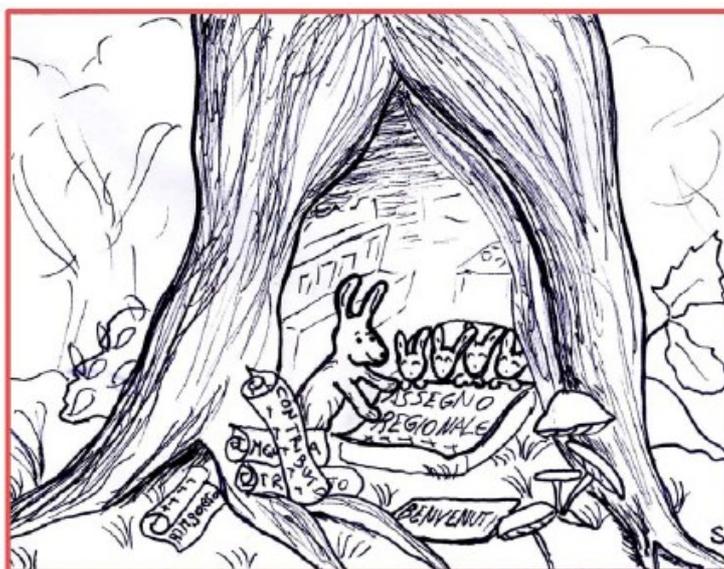
Centro per i Servizi Sanitari

Ufficio Alta Specializzazione

Viale Verona – Trento

Referente: dott.ssa Silvana Tomasi

Tel. 0461/902267.



3 – Contributo per le prestazioni di fisioterapia

(deliberazioni della Giunta Provinciale n. 2537 del 2002, n. 2576 del 2007 e n. 1306 del 2008)

Ad ogni nucleo familiare viene erogato un contributo economico per l'esecuzione a

domicilio della fisioterapia respiratoria:

- ✓ essa può essere eseguita dal paziente stesso, da un familiare o da un fisioterapista libero professionista
- ✓ semestralmente si effettua la domanda di contributo attraverso una richiesta da inoltrare all'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento
- ✓ si segnala il seguente contatto:

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

Centro per i Servizi Sanitari

Ufficio Ragioneria

Viale Verona – Trento

Tel. 0461/902259

Referente: sig.a Angelica Cappelletti.

4 – Rimborso spese forfetario

(deliberazioni della Giunta Provinciale n. 3100 del 2007 e n. 2758 del 2008)

Ad ogni nucleo familiare viene erogato un contributo economico a titolo di rimborso spese forfetario:

- ✓ è necessario munirsi di un certificato medico rilasciato dal Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona o dal Centro di supporto fibrosi cistica di Rovereto, che attesti la presenza della patologia
- ✓ annualmente si effettua la dichiarazione sostitutiva di certificazione e di atto di notorietà ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. 445/2000, compilando un apposito modulo da consegnare a:
 - per i residenti nei comuni di Trento e Rovereto:
Uffici Amministrativi dei Servizi Sociali del Comune di appartenenza
 - per i residenti nel resto del territorio provinciale:
Uffici Amministrativi dei Servizi Sociali del Comprensorio di appartenenza.

5 – Concorso alle spese per soggiorno climatico

(Legge Provinciale n. 14 del 12 luglio 1991)

Nel caso di soggiorno al mare è previsto un rimborso, in base al reddito dell'intero nucleo familiare, delle spese sostenute per soggiornare al mare in Italia (con un limite massimo di 15 giorni rimborsati). Nel caso si tratti di un minorenni viene rimborsato anche un familiare:

- ✓ è necessario munirsi di una prescrizione medica (con data antecedente a quella del soggiorno!) che attesti la necessità della cura climatica e della presenza di un familiare. La documentazione di spesa deve riferirsi soltanto al soggiorno dell'interessato e del familiare, indicando precisamente i nominativi e riportando le date esatte di inizio e fine del soggiorno
- ✓ al ritorno dal soggiorno climatico si presenta:
 - la fattura relativa alle spese sostenute
 - il certificato di invalidità
 - la prescrizione medica
 - le denunce dei redditi dei componenti del nucleo familiare
 - la documentazione di terreni e fabbricati
 - il canone di locazione o mutuo
- ✓ i contatti sono i seguenti:
 - per i residenti nei comuni di Trento e Rovereto:
Uffici Amministrativi dei Servizi Sociali del Comune di appartenenza
 - per i residenti nel resto del territorio provinciale:
Uffici Amministrativi dei Servizi Sociali del Comprensorio di appartenenza.

6 - Benefici previsti in relazione all'indicatore ICEF

L'ICEF (indicatore della condizione economica familiare) viene calcolato tenendo conto sia

dei redditi che del patrimonio dei componenti della famiglia, della composizione del nucleo e della presenza di particolari situazioni che richiedono valutazioni particolari (situazione di handicap, genitore unico con figli, ecc.); si effettua presso i centri di assistenza fiscale – CAF; l'elenco dei soggetti abilitati è disponibile all'indirizzo internet:

http://www.icef.provincia.tn.it/clesiuswebapps/icefTrasp/icef_caf_abilitati.pdf

A seconda dell'indicatore ICEF, si possono ottenere (tutte o in parte) le agevolazioni sotto indicate:

a) assegno regionale al nucleo familiare

ne hanno diritto le famiglie con almeno due figli minorenni oppure un figlio minore di sette anni o con almeno un figlio portatore di handicap, anche maggiorenne.

L'importo dell'Assegno Regionale, erogato ogni due mesi, è calcolato in base all'indicatore ICEF.

La domanda si inoltra da luglio a dicembre di ogni anno presso i Patronati, di solito ubicati nelle medesime sedi dei CAF

b) benefici “diritto allo studio”

si possono richiedere tariffe agevolate per il trasporto degli studenti e la mensa scolastica. La domanda si presenta prima dell'inizio dell'anno scolastico, presso i CAF

c) contributo sulle spese di riscaldamento

il contributo varia da € 250,00 ad € 900,00; è necessario essere residenti da almeno tre anni in provincia di Trento al momento della presentazione della domanda, che si presenta direttamente tramite i CAF

d) buoni di servizio ed accompagnamento

consistono in titoli di spesa rilasciati dalla Struttura Multifunzionale di Servizi dell'Ufficio Fondo Sociale Europeo della Provincia Autonoma di Trento, che consentono ai titolari di acquisire, a fronte di un contributo finanziario personale pari ad almeno il 10 per cento del valore nominale del buono, servizi di educazione e cura di minori con età fino a 16 anni, o fino a 18 anni nel caso di minori riconosciuti in stato di handicap, in forma complementare ai servizi erogati presso strutture dedicate (nidi di infanzia, micro-nidi, scuole dell'infanzia o altre istituzioni scolastiche ed altre strutture dedicate ed integrative) operanti allo stesso titolo sul territorio provinciale, per consentire di migliorare la conciliazione tra occupazioni familiari e lavoro.

Si segnala il seguente contatto:

Struttura Multifunzionale di Servizi dell'Ufficio Fondo Sociale Europeo in Viale Verona
n. 141 a Trento - telefono 800 163 870

e) alloggi ITEA

per ottenere i benefici, la persona invalida può rivolgersi all' Ufficio Edilizia Pubblica del Comprensorio di residenza e la graduatoria viene stilata, tra l'altro, tenendo conto del grado di invalidità e dell'indicatore ICEF

f) cure odontoiatriche

tutto il nucleo familiare, in base all'indicatore ICEF, può ottenere facilitazioni per accedere alle cure odontoiatriche dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari.

7 – Benefici previsti in relazione all'indicatore ISEE

L'ISEE (Indicatore di Situazione Economica Equivalente), è uno strumento che permette di misurare la condizione economica delle famiglie, tenendo conto di reddito, patrimonio (mobiliare - immobiliare) e delle caratteristiche di un nucleo familiare (per numerosità e tipologia); si effettua presso i centri di assistenza fiscale – CAF; l'elenco dei soggetti abilitati è disponibile all'indirizzo internet:

http://icef.provincia.tn.it/clesiuswebapps/icefTrasp/icef_caf_abilitati.pdf

In base a tale indicatore, si possono avere agevolazioni sulle rette universitarie e contributi di spese per l'energia elettrica.

Per ulteriori informazioni rivolgersi ai CAF o all'Agenzia Provinciale per l'Assistenza e la Previdenza Integrativa, in Piazza Silvio Pellico n. 8 a Trento; telefono: 0461/493234.

8 - Trasporti

(Deliberazione della Giunta Provinciale n. 2021 del
4 agosto 2000 e n. 59 del 12 gennaio 2001)

a) trasporto pubblico

per viaggiare sui mezzi urbani od extraurbani della "Trentino Trasporti SpA", o sui treni nei tratti della provincia di Trento, la persona con invalidità superiore al 74% ha diritto alla gratuità del viaggio. Tale agevolazione è



prevista solo per persone con residenza in Trentino o con domicilio fisso. Per usufruire di tali benefici è necessario avere una tessera, della durata di 5 anni:

- per accedere alla gratuità è necessario dotarsi di smart card; per richiedere la tessera si compila l'apposito modulo di richiesta oltre all'autocertificazione della disabilità rivolgendosi ad una biglietteria di Trentino Trasporti S.p.A. e Trenitalia oppure al Servizio Comunicazioni e Trasporti della Provincia Autonoma di Trento in Via Vannetti n. 32 a Trento, tel. 0461/497970; a tale documentazione si allega una fotografia formato tessera (firmata sul retro); il costo per ottenere il tesserino è di € 2,60
- se la persona ha un'invalidità pari al 100%, ha diritto a viaggiare con lui gratuitamente anche la persona che lo accompagna

b) trasporto “MuoverSi”

“MuoverSi” è il servizio di trasporto ed accompagnamento individualizzato a favore dei portatori di minorazione che consente di viaggiare nella provincia di Trento. Il servizio viene erogato, a seguito di valutazione del grado di invalidità certificata (100% con accompagnamento – codice 05 o 06 o 07 - o indennità di frequenza per i minori di 18 anni) tutti i giorni dell'anno dalle sette del mattino alle undici di sera e comprende l'accompagnamento dal veicolo all'edificio di arrivo o di partenza. L'importo da pagare varia in base alla condizione economica e patrimoniale del nucleo familiare, risultante dall'indicatore ICEF.

Eventuali prestazioni aggiuntive, definite "accompagnamento supplementare" possono essere riconosciute qualora assolutamente necessarie e strettamente finalizzate al trasporto. Ad ogni utente ammesso al servizio munito di specifica tessera personale di riconoscimento, all'inizio dell'anno viene assegnata una dotazione di buoni chilometrici sulla base delle necessità, liberamente utilizzabile. Per accedere al servizio l'utente è tenuto a richiedere, anche telefonicamente, la prestazione con anticipo di almeno 24 ore (ad eccezione di alcuni vettori che hanno fatto richiesta di tempi più brevi) scegliendo liberamente fra i fornitori accreditati dalla Provincia.

La richiesta va presentata, compilando l'apposito modulo, allo Sportello “MuoverSi” del Servizio per le politiche Sociali della Provincia Autonoma di Trento in Via Gilli n. 4 a Trento – tel 0461/494146.

c) trasporto scolastico individualizzato

viene concesso previa valutazione, in caso di madri in particolare difficoltà temporanea.

Tale servizio garantisce all'utente il percorso dall'abitazione alla scuola, al centro educativo o per attività di logopedia o fisioterapia che si svolgono durante l'attività didattica.

La domanda di ammissione al servizio si presenta annualmente al Servizio Comunicazioni e Trasporti della Provincia Autonoma di Trento in Via Vannetti n. 32 a Trento, tel. 0461/497970.

9 – Benefici erogati dai Comuni

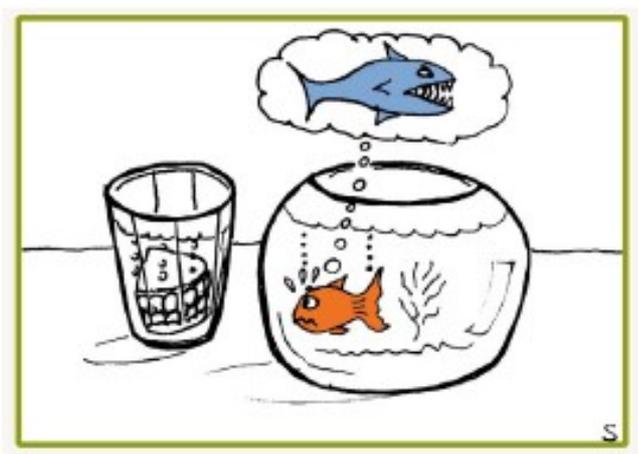
Alcuni Comuni erogano benefici specifici alle persone con invalidità superiore al 74% per favorire l'accesso a strutture sportive.

Alcuni Comuni riducono la tariffa igiene ambientale (tassa rifiuti) del 30% a nuclei familiari con a carico soggetti diversamente abili od a singoli soggetti adulti che abbiano una invalidità pari al 100%.

In entrambe i casi, rivolgersi ai propri Comuni di residenza.

10 – Cure odontoiatriche

(deliberazioni della Giunta Provinciale n 1788 del 2004 e n. 1059 del 2007)



È prevista l'esenzione dal ticket, relativamente ai pazienti con fibrosi cistica, per le cure dentistiche e l'assistenza gratuita protesica ed odontoiatrica in provincia di Trento:

- ✓ munirsi di impegnativa del medico curante che attesti la necessità di cure odontoiatriche con esenzione per fibrosi cistica (codice 018)
- ✓ rivolgersi alle U.O. di odontoiatria del proprio Distretto.

11 - Accordo con l'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili

Il 9 dicembre 2008 è stato firmato l'accordo quadro con l'ANMIC, Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili.



È un accordo strategico, il primo di questo genere sottoscritto da ANMIC, che consentirà di facilitare il riconoscimento dei diritti delle persone con fibrosi cistica, sia per quanto riguarda l'invalidità civile e l'handicap che per il lavoro.

L'ANMIC è presente in tutta Italia, a livello regionale, provinciale e comunale, svolge attività di patronato e quindi può gestire le pratiche che ci riguardano. L'ANMIC è riconosciuta a livello politico ed istituzionale al punto che la legge prevede l'obbligatorietà della presenza di un medico nelle commissioni di primo grado pena la nullità delle decisioni.

L'accordo sottoscritto prevede che ogni associazione fibrosi cistica regionale concordi un punto di riferimento ANMIC, attraverso il quale inoltrare domande ed eventuali ricorsi in caso di risposte non soddisfacenti.

Un medico ANMIC controllerà preventivamente la documentazione allegata alla domanda, eventualmente consigliando integrazioni e stilerà a sua volta un certificato che faccia riferimento esplicito ai codici della tabella ministeriale, in modo da rendere evidente alla commissione il trattamento previsto per legge.

Questo certificato recherà il logo congiunto della Lega FC e di ANMIC, rendendolo immediatamente riconoscibile al medico ANMIC in commissione.

Inoltre ANMIC ospiterà articoli sulla fibrosi cistica e sulle nostre problematiche sul suo giornale, che raggiunge circa 170.000 famiglie oltre a tutti i parlamentari ed i Comuni d'Italia.

Sono in programma congressi regionali riservati ai medici ANMIC che affrontino anche i temi della Fibrosi Cistica e delle previsioni di legge riguardo invalidità, handicap ed avviamento al lavoro.

Anche i ricorsi avverso le decisioni negative saranno estremamente semplici per i pazienti,

alleviando così un aspetto che spesso provoca frustrazione nelle famiglie.

12 – Accordo con i Servizi di Pronto Soccorso Provinciali

Il Dipartimento di Emergenza-Urgenza nella riunione di data 25 settembre 2008 ha accolto la richiesta relativa alla disponibilità dei Servizi di Pronto Soccorso situati sull'intero territorio provinciale al posizionamento ed alla sostituzione di cateteri venosi in persone con fibrosi cistica in trattamento endovenoso con terapia antibiotica domiciliare.

Si sottolinea l'opportunità di comunicare i bisogni del paziente al triage (al momento dell'accesso in Pronto Soccorso) per ridurre i tempi di permanenza dello stesso.

Inoltre presso il reparto pediatrico dell'ospedale di Rovereto vi è una disponibilità di 24 ore su 24 per intervenire in caso di necessità.

13 - Aiuti vari

La Lega Italiana Fibrosi Cistica - Associazione Veneta Onlus, viene in aiuto diretto a chi ha particolari necessità:

- ✓ in termini economici: è necessario munirsi di un certificato medico rilasciato dal Centro di riferimento fibrosi cistica di Verona ed ottenere il benestare da parte dell'assistente sociale del Centro stesso
- ✓ per i famigliari dei pazienti ricoverati, in caso di bisogno, vengono messi a disposizione tre alloggi (mini-appartamenti)
- ✓ durante la degenza vengono messi a disposizione dei buoni per la lavanderia.

Per saperne di più rivolgersi agli uffici riportati nelle singole voci od alla Segreteria del Comitato di Trento della Lega Italiana Fibrosi Cistica, o consultare i siti internet:

<http://www.fibrosicistica.tn.it> (tel. 0464/543089)

<http://www.anmic.it> (tel. 0461/911469)

<http://www.handicrea.it/> (tel. 0461/239396)

<http://www.trentinosociale.it> (tel. 0461 493800)

Redatto a cura del Comitato di Trento
Lega Italiana Fibrosi Cistica
Associazione Veneta Onlus