

Ruolo di una Associazione per malati che soffrono di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

L'AMICI è costituita da Associazioni regionali che aderiscono, attraverso una Federazione Nazionale Italiana, ad una Federazione europea, l'E.F.C.C.A. (European Federation for Crohn and Colitis Associations) che raccoglie Associazioni di quindici Paesi. Si stima che in Italia vi siano circa 150.000 persone affette da queste patologie e, nella regione Marche, ve ne sono circa 3.000. L'Associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è sconosciuta all'opinione pubblica ed alla legislazione sociale. Divulgare la conoscenza della patologia, i loro sintomi e la realtà quotidiana di chi vive per ottenere una giusta comprensione sia nella famiglia che nell'attività sociale (scuola, lavoro, vita di relazione). Sensibilizzare sia i Medici di Medicina Generale che gli Specialisti, promuovendo una migliore conoscenza del problema, allo scopo di facilitare un'immediata e corretta diagnosi ed una efficace terapia per prevenire le recidive. Promuovere un'opera di divulgazione della patologia rivolta agli organismi politici, amministrativi, sanitari, l'opinione pubblica e i mass-media per ottenere un adeguato sostegno per la ricerca scientifica e migliorare l'assistenza ai malati e alle loro famiglie. E' una patologia che colpisce prevalentemente in età giovanile e, sino a quando non saranno state individuate le cause di queste malattie, e conseguenti terapie risolutive, il loro numero è destinato ad aumentare.

Tutte queste persone vanno incontro a problemi non piccoli nella vita di tutti i giorni, ma i problemi più gravi derivano, di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi e acute e non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano. L'Associazione intende rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena realizzazione sociale di queste persone.

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

(Aspetti medico legali e gli attuali criteri valutativi in ambito di invalidità civile)

La normativa che regola la materia dell'invalidità civile, i cui testi fondamentali risalgono ad oltre venticinque anni fa, è caratterizzata da evidenti ambiguità che determinano dubbi interpretativi e notevoli incertezze applicative. La stessa definizione di invalido civile, ancorata al tradizionale concetto di riduzione della capacità lavorativa, si è rilevata non idonea perché basata su un elemento astratto, qual è quello della capacità generica, senza alcun riferimento a situazioni e bisogni individuali e senza alcun coordinamento con le altre forme di invalidità, individuate e valutate con metodi e parametri del tutto diversi.

Queste ambiguità si riflettono negativamente sul sistema di accertamento sanitario dell'invalidità, su quello del riconoscimento delle connesse provvidenze economiche e su tutti gli altri aspetti della protezione sociale.

La cronaca degli ultimi tempi ha messo in evidenza le difformità dei criteri seguiti dai diversi organi sanitari, causa principale del fenomeno delle presunte false invalidità e delle sperequazioni che si verificano non soltanto tra invalidi appartenenti a categorie diverse, ma anche tra quelli della medesima categoria.

Ad accrescere l'incertezza e il disorientamento è il susseguirsi, in rapida successione, di leggi, regolamenti e altri atti normativi che, emanati sotto la spinta di situazioni contingenti, sono spesso contrastanti con i fondamentali principi costituzionali e non coordinati con la normativa precedente. Di questo stato di cose sono palese testimonianza le numerose sentenze della Corte Costituzionale, che hanno rimosso dall'ordinamento giuridico varie norme riconosciute illegittime, le molteplici sentenze della magistratura ordinaria che hanno indicato la corretta interpretazione delle leggi secondo i canoni della legalità, le non poche pronunce del Consiglio di Stato intervenute sia in sede giurisdizionale che in sede consultiva.

Per contro, la prassi quotidiana di chi è preposto all'applicazione di quelle leggi e regolamenti o di chi è chiamato a compiti di assistenza e di tutela della categoria degli invalidi reclama un'adeguata conoscenza del sistema normativo vigente ai fini delle più idonee soluzioni da adottare. Cosa non facile, attesa la frammentarietà e non agevole reperibilità delle norme regolatrici, spesso contenute in testi complessi e remoti.

E' pertanto di estrema utilità l'esposizione ordinata della materia sulla base della legislazione in vigore e alla luce dei principi affermati dalla consolidata giurisprudenza e dalla prevalente

dottrina.

Qui di seguito è esposto il quadro dei benefici assistenziali di natura non economica, quali il collocamento obbligatorio al lavoro (oggetto della legge di riforma 12 marzo 1999 n. 68), l'assistenza sanitaria, l'integrazione scolastica, la concessione dei permessi (per i lavoratori che debbono assistere persone invalide), l'abbattimento delle barriere architettoniche (negli edifici pubblici e privati, per la circolazione e sosta di veicoli, per l'esercizio del diritto di voto, ecc), le agevolazioni fiscali (per l'acquisto di veicoli adattati alla minorazione, per l'assistenza specifica, per l'uso di telefoni portatili, ecc), per l'indennizzo spettante ai soggetti che abbiano contratto infezioni da HIV e l'esonero dal servizio militare per particolari situazioni di invalidità.

Criteri di valutazione dello stato di malattie ai fini delle Invalidità Civili

Specifiche norme, contenute nel decreto legislativo 23/11/88 n. 509, nella legge 26/7/88 n. 291 e nel decreto del Ministero del Tesoro 10/7/89 n. 292, fissano i seguenti criteri generali da seguire negli accertamenti sanitari:

1. *accertamenti diagnostici*: – ai fini della valutazione della riduzione della capacità lavorativa, le infermità devono essere accertate da apposite indagini cliniche, strumentali e di laboratorio, allo scopo di determinare l'entità delle conseguenze anatomico-funzionali permanenti e invalidanti in atto. La dizione diagnostica deve essere espressa con chiarezza e precisione, in modo da consentire l'individuazione delle minorazioni e infermità che, per la loro particolare gravità, determinano la totale incapacità lavorativa, o che, per la loro media o inferiore entità, determinano invece la riduzione di tale capacità;
2. *percentuale di riduzione della capacità lavorativa*: – la determinazione della percentuale di riduzione della capacità lavorativa deve basarsi:
 - sull'entità della perdita anatomica o funzionale, totale o parziale, di organi o apparati;
 - sulla possibilità o meno dell'applicazione di apparecchi protesici che garantiscono in modo totale o parziale il ripristino funzionale degli organi o apparati lesi;
 - sull'importanza che riveste, in attività lavorative, l'organo o l'apparato sede del danno anatomico o funzionale;
3. *tabella delle percentuali di invalidità*: - la valutazione del grado di invalidità deve basarsi sulla tabella indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti.

Per una migliore corrispondenza delle percentuali di invalidità, all'entità delle minorazioni e delle malattie, dette percentuali possono essere ridotte o aumentate dalla commissione fino a cinque punti percentuali, rispetto ai valori fissi indicati, con riferimento alle attitudini dell'invalido, all'eventuale specifica attività lavorativa che egli svolge e alla sua formazione tecnico-professionale. In ogni caso la commissione determina le potenzialità lavorative del soggetto:

1. ***minorazioni concorrenti o coesistenti***: - in caso di concorso o di coesistenza in uno stesso soggetto di più minorazioni, il danno globale non è valutato addizionando i singoli valori percentuali, ma è considerato nella sua incidenza reale sulla validità complessiva del soggetto. Per i danni coesistenti si tiene conto della tecnica valutativa a scalare individuata con il decreto che approva la nuova tabella indicativa delle percentuali di invalidità: due o più minorazioni sono concorrenti se interessano lo stesso sistema organo-funzionale, sono invece coesistenti se interessano vari sistemi organo-funzionali. La tecnica valutativa a scalare, applicabile alle minorazioni coesistenti, si basa sul seguente criterio:
 - si determina la percentuale relativa alla prima minorazione;
 - si calcola la validità residua;
 - si determina la percentuale relativa alla seconda minorazione;
 - si applica quest'ultima percentuale alla validità residua della prima menomazione;

- *si somma quest'ultimo risultato alla percentuale della prima menomazione.*
2. **minorazioni irrilevanti:** - onde evitare artificiose e non corrispondenti attribuzioni, nella valutazione complessiva dell'invalidità civile non vanno considerati i danni funzionali meno rilevanti che interessano organi, sistemi e apparati non in stretta correlazione funzionale. L'art. 5 del decreto legislativo 23/11/1988 n. 509, stabilisce che in detta valutazione non sono considerate le minorazioni comprese tra lo 0% e il 10% e le altre specificamente elencate in calce alla tabella di cui sopra, purché non concorrenti tra loro o con altre minorazioni comprese nelle fasce superiori.

Tabella delle percentuali di invalidità

Per la determinazione del grado di invalidità si applica la nuova tabella indicativa delle percentuali di invalidità elaborata sulla base della classificazione internazionale dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e approvata con decreto del Ministro della sanità 5/02/1992.

Detta classificazione, predisposta per individuare l'effettivo e concreto svantaggio che deriva al soggetto nei settori in cui si realizza il suo ruolo nella società, acquista valore anche sul piano dell'integrazione europea in materia di riabilitazione delle persone invalide, potendo essere assunta dai vari Paesi della CEE come strumento omogeneo di riferimento per l'elaborazione di proprie tabelle indicative delle percentuali di invalidità e per l'effettuazione di studi, ricerche e indagini, nonché per la rilevazione di dati statistici.

La tabella di cui al citato decreto, consta di cinque parti:

1. indica le modalità d'uso;
2. definisce i livelli di deficit funzionali dei vari apparati, individuati secondo criteri di classificazione internazionale;
3. comprende il tabellario, costituito da una tabella ordinata in fasce o in misura fissa e da una tabella ordinata per apparati. In ciascuna fascia sono elencate le menomazioni specificatamente individuate, alle quali è attribuito un valore percentuale fisso o, nei casi in cui ciò non sia possibile, una valore espresso in fasce percentuali di dieci punti;
4. contiene l'elenco delle menomazioni ordinate per funzioni, in correlazione con i numeri di codice della classificazione;
5. indica i criteri per la determinazione delle potenzialità lavorative.

La tabella è entrata in vigore il 12/03/1992 e da tale data la percentuale di invalidità richiesta per avere diritto all'assegno mensile spettante agli invalidi parziali è elevata dai due terzi al 74%.

Invalidità per patologie dell'apparato digerente				
<i>Cod.</i>	<i>Patologia</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>Fisso</i>
6418	Colite ulcerosa (III classe)	41	50	0
6419	Colite ulcerosa (IV classe)	61	70	0
6420	Diverticolosi del colon (II classe)	21	30	0
6433	Fistola gastro-digiuno-colica (II classe)	21	30	0
6434	Fistola gastro-digiuno-colica (III classe)	41	50	0
6435	Fistola gastro-digiuno-colica (IV classe)	61	70	0
6436	Gastroenterostomia-neostoma funzionante (II classe)	21	30	0
6437	Gastroenterostomia-neostoma funzionante (III classe)	0	0	41
6452	Lobectomia epatica destra	0	0	35
6458	Malattia di Crohn (I classe)	0	0	15
6459	Malattia di Crohn (II classe)	21	30	0
6460	Malattia di Crohn (III classe)	41	50	0
6461	Malattia di Crohn (IV classe)	61	70	0
6464	Pancreatite cronica (I classe)	0	0	10
6465	Pancreatite cronica (II classe)	21	30	0
6466	Pancreatite cronica (III classe)	41	50	0

6467	Pancreatite cronica (IV classe)	61	70	0
6471	Procidenza del retto	0	0	8

La malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa

Le menomazioni funzionali dell'apparato digerente possono conseguire a quadri patologici estremamente variabili sia per l'evoluzione clinica sia per le manifestazioni sintomatologiche e le conseguenti ripercussioni sulla capacità lavorativa dell'ammalato.

La Rettocolite Ulcerosa e la malattia di Crohn sono enteropatie croniche che comportano, per la sintomatologia e le conseguenze sull'organismo, una riduzione della capacità lavorativa sia generica che specifica oltre a difficoltà inerenti la vita sociale e di relazione.

La malattia di Crohn, da un punto di vista patogenico è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che interessa un tratto più o meno lungo dell'intestino. L'evoluzione della malattia è ingravescente e comporta lesioni istologicamente irreversibili consistenti in ispessimento della parete intestinale, sovvertimento della istoarchitettura della mucosa intestinale e conseguente alterazione della funzione digestiva e di assorbimento. Spesso il tratto intestinale interessato dal Crohn è complicato da stenosi per risolvere la quale occorre intervenire chirurgicamente asportando tratti dell'intestino più o meno lunghi.

Clinicamente la malattia di Crohn è caratterizzata da periodi di apparente benessere e da riacutizzazioni che si manifestano con: diarrea, dolori addominali, astenia e calo ponderale. Durante il periodo di riacutizzazione, l'ammalato è in una condizione di inabilità totale, per quanto riguarda la capacità di lavoro, la capacità di relazione e di vita sociale.

Dal punto di vista medico legale la Rettocolite Ulcerosa e la malattia di Crohn sono eventi clinici oggetti delle seguenti leggi:

Art. 5 L.300/70

Regolamenta le assenze per malattia dei lavoratori dipendenti. Tutti i contratti prevedono che il dipendente si possa assentare per un determinato numero di giorni (in genere le assenze per malattia sono tollerate per un periodo di 6 mesi o 18 mesi nel triennio a seconda dei contratti aziendali, dopo di che il lavoratore può essere licenziato).

L. 222/84 - INPS

Regolamenta la invalidità pensionabile e riguarda i lavoratori che hanno versato per un certo periodo i contributi all'Inps e che a seguito di malattia abbiano perso i 2/3 della capacità lavorativa alle proprie attitudini.

L.118/71

Riguarda tutti i cittadini con un'età compresa fra i 18 anni ed i 65 anni che a causa di malattia abbiano perso i 3/4 della capacità lavorativa generica e con reddito non superiore ed una certa cifra stabilita dal Ministero del Tesoro.

Campo assicurativo privato

Si valuta il danno alla "persona" provocato da una malattia, incidente o altro. Il danno è inteso come alterazione della "unità psico-fisica" che è l'uomo e non solo come "entità capace di lavoro e di guadagno".

L.104/92

Valuta lo "svantaggio" che la malattia determina nell'apprendimento, nell'inserimento al lavoro e nella vita sociale in generale. Cioè valuta l'handicap.

Di seguito viene riportato quanto previsto dal D.M. 5 febbraio 1992 a proposito dei criteri da adottare nella valutazione dell'invalidità civile per quanto riguarda l'apparato digerente.

Apparato digerente

Si sono identificati quattro livelli di compromissione funzionale, corrispondenti ad altrettante classi, identificabili come di seguito indicato. Per la valutazione delle inabilità derivanti da condizioni morbose complesse, non sempre espressione di una patologia strettamente di apparato o sistema, si fa riferimento alla compromissione dello stato generale, oltre che alla compromissione funzionale.

La malattia di Crohn

I CLASSE

La malattia determina alterazioni lievi della funzione, tali da provocare disturbi dolorosi saltuari, trattamento medicamentoso non continuativo e stabilizzazione del peso corporeo convenzionale (rilevato dalle tabelle facenti riferimento al sesso ed alla statura) su valori ottimali. In caso di trattamento chirurgico non debbono essere residuati disturbi funzionali o disordini del transito.

II CLASSE

La malattia determina alterazioni funzionali causa di disturbi dolorosi non continui, trattamento medicamentoso non continuativo, perdita del peso sino al 10% del valore convenzionale, saltuari disordini del transito intestinale.

III CLASSE

Si ha alterazione grave della funzione digestiva, con disturbi dolorosi molto frequenti, trattamento medicamentoso continuato e dieta costante, perdita del peso tra il 10% ed il 20% del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio-lavorative.

IV CLASSE

Alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita di peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito intestinale. Significative le limitazioni in ambito socio-lavorativo.

La Colite Ulcerosa

III CLASSE

Alterazione grave della funzione digestiva, con disturbi dolorosi molto frequenti, trattamento medicamentoso continuo e dieta costante, perdita di peso tra il 10% ed il 20% del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio-lavorative.

IV CLASSE

Alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita del peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito intestinale. Significative le limitazioni in ambito socio-lavorativo.

SANITA' E TICKET

Diritto all'assistenza:

L'assistenza sanitaria, come diritto fondamentale della persona e interesse della collettività è assicurato, per norma costituzionale, a tutti i cittadini alle condizioni previste dalla legge 537/93 che abolì, a decorrere dal 1° gennaio 1994, il prontuario terapeutico del Servizio Sanitario Nazionale.

Le specialità medicinali e i prodotti galenici, entro la stessa data, vennero riclassificati e collocati in una delle seguenti classi:

- farmaci essenziali e farmaci per malattie croniche;
- altri farmaci.

Sui farmaci

I farmaci collocati nella classe a) sono a totale carico del SSN. I farmaci collocati nella classe c) sono a totale carico dell'assistito.

Sulla specialistica

Tutti i cittadini sono soggetti al pagamento delle prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio, fino all'importo massimo di €36,15 per ricetta, con assunzione a carico del S.S.N. degli importi eccedenti tale limite.

Le richieste di prestazioni relative a branche specialistiche diverse devono essere formulate su ricette distinte. Ogni ricetta può contenere fino ad un massimo di otto prestazioni della medesima branca. Per le prestazioni di medicina fisica e di riabilitazione, ogni ricetta non può contenere più di tre cicli di prestazioni, salvo specifiche patologie da individuarsi con apposito D.M.

Il limite di importo di €36,15 deve essere applicato a ciascuna ricetta. Per le ricette relative a prestazioni, da fruire presso strutture private convenzionate, il cui importo totale non supera €36,15 e che pertanto sono a completo carico dell'assistito, non è richiesta la preventiva autorizzazione della ASUR.

Le esenzioni

Per l'assistenza farmaceutica, l'esenzione opera esclusivamente per i farmaci di cui alla classe a). A decorrere dal 1° gennaio 1995, sono stati esentati dalla partecipazione alla spesa su farmaci e specialistica i cittadini di età inferiore a sei anni (l'esenzione opera fino al giorno antecedente il compimento del sesto anno di età) e superiore a 65 (dal giorno del compimento il sessantacinquesimo anno di età), purché appartenenti ad un nucleo familiare con un reddito complessivo riferito all'anno precedente non superiore a €36.151,98.

Disoccupati e pensionati al minimo

Dal 1° gennaio 1995, sono stati esonerati dal ticket anche i *disoccupati* e i *pensionati al minimo ultrasessantenni*, purché appartenenti ad un nucleo familiare con un reddito complessivo, riferito all'anno precedente, inferiore a €8263,31, incrementato fino a €11.362,05 in presenza del coniuge e in ragione di ulteriori €516,45 per ogni figlio a carico.

Disoccupati

E' considerato colui che ha perso il posto di lavoro, che è in cerca di lavoro ed è iscritto alle liste di collocamento. Non è considerato disoccupato chi è in cerca di primo lavoro (egli è inoccupato) e dunque non è esente, anche se iscritto nelle specifiche liste.

Le condizioni di *disoccupato* o di *pensionato al minimo* deve essere in atto nel 2004, ma in riferimento al reddito del 2003.

In gravidanza

Sono esenti da ticket le prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio e le prestazioni specialistiche in corso di gravidanza fruite presso le strutture sanitarie pubbliche, convenzionate o accreditate dal S.S.N.

Forme morbose

D.M. 329 del 28/05/1999 – il presente regolamento individua le condizioni e le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza ai sensi dell'art. 5, comma 1°, lettera a) del decreto legislativo 29/04/1998 n. 124.

Cittadini indigenti

La commissione unica del farmaco determina i criteri per l'erogazione gratuita di medicinali agli indigenti. Possono ricevere gratis tutti i farmaci, compresi quelli a totale carico del cittadino, coloro per i quali le ASUR accertino l'esistenza di situazioni "eccezionali", con riferimento alla gravità o rarità con cui la patologia si manifesta nel singolo paziente e nel caso in cui siano "impossibili alternative terapeutiche".

Invalidità

Gli invalidi civili, con almeno il 67% di invalidità, sono esonerati dal pagamento dei ticket.

TICKET

Diritti

Dal 1/1/2001 nella Regione Marche è cessato l'obbligo di partecipare alla spesa sanitaria da parte dei cittadini per le seguenti prestazioni:

- ricovero diurno per accertamenti diagnostici;
- assistenza riabilitativa extraospedaliera erogata in regime domiciliare e ambulatoriale;
- pronto soccorso (escluso codice bianco) non seguito da ricovero.

Con la stessa decorrenza vengono erogate dal SSN una serie di prestazioni sanitarie specialistiche senza oneri per il cittadino e in particolare:

- le mammografie con cadenza biennale per le donne di età compresa tra i 45 e 69 anni;
- il pap test con cadenza triennale per le donne di età compresa tra i 25 e 65 anni;
- la colonscopia con cadenza quinquennale a favore di soggetti con più di 45 anni e di cittadini a rischio;

Farmaci

Dal 1° gennaio 2001 non è più dovuta alcuna quota di partecipazione per i farmaci di classe a) mentre i farmaci di classe c) sono a totale carico del cittadino.

I farmaci di classe h) sono assimilabili alla classe a), ma con impiego limitato all'ambito degli ospedali e delle strutture assimilate.

Cure all'estero

Con il decreto 3/11/1989 del ministero della Sanità, sono stati fissati i criteri per la determinazione e per l'erogazione, a carico del SSN, di un concorso alle spese, sostenute dai cittadini italiani per prestazioni presso centri di alta specializzazione all'estero, a seguito di preventiva autorizzazione della struttura sanitaria competente.

Sono erogabili le prestazioni di diagnosi, cura e riabilitazione che richiedono specifiche professionalità del personale e che non sono ottenibili tempestivamente o adeguatamente presso i presidi e i servizi pubblici o convenzionati con il SSN.

esenzione del Ticket	
<i>malattia di Crohn e colite ulcerosa</i>	
Codice identificativo esenzione 009.555,556	
89.01	Anamnesi e valutazione. Storia e valutazione abbreviata. Visite successive alla prima
90.62.2	Emocromo: Hb, GR, GB, HCT, PLT, Ind. Deriv., F.L.
90.04.5	Alanina Aminotransferasi (ALT) (GPT)
90.22.5	Ferro (S)
91.49.2	Prelievo di Sangue Venoso
90.25.5	Gamma Glutamil Transpeptidasi (gamma GT) (S/U)
90.37.4	Potassio [S/U/dU/(Sg)Er]
90.38.4	Proteine (Elettroforesi delle). Incluso dosaggio Proteine totali
90.40.4	Sodio [S/U/dU/(Sg)Er]
90.72.3	Proteina C Reattiva (PCR) (quantitativa)
90.82.5	Velocità di sedimentazione delle emazia (VES)
87.65.2	Clisma con doppio contrasto
87.65.3	Clisma del tenue con doppio contrasto
88.76.1	Ecografia addome completo
45.13	Esofagogastroduodenoscopia (EGD) Endoscopia dell'intestino tenue
45.23	Colonscopia con endoscopio flessibile
45.14	Biopsia endoscopica dell'intestino tenue
45.25	Biopsia endoscopica dell'intestino crasso
48.24	Biopsia endoscopica del retto
91.41.4	Esame istocitopatologico apparato digerente: biopsia endoscopica (sedi multiple)

Il nuovo collocamento

Diritti

La legge 68/99, che è entrata in vigore il 18 gennaio 2000, tende alla rivalutazione degli invalidi, che non sono visti più come soggetti da imporre ai datori di lavoro ma persone di cui vanno valutate le capacità lavorative e professionali in modo da contemperare le opposte esigenze di produttività aziendale e di tutela sociale delle persone svantaggiate.

Infatti la legge prevede che gli uffici competenti predispongano un'apposita scheda ove vengano annotate "le capacità lavorative, le competenze e le inclinazioni", nonché la materia e il grado di minorazione, favorendo l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro.

E' inoltre previsto il collocamento mirato attraverso una serie di strumenti tecnici e di supporto che permettano di valutare adeguatamente le persone invalide nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto. In pratica il collocamento non può più prescindere dalle condizioni d'invalidità dell'individuo, ma si dovrà tenere conto delle caratteristiche proprie delle imprese all'interno delle quali dovrà essere effettuato l'inserimento.

Conclusioni

E' evidente che queste malattie croniche prevedono un trattamento medico continuo e che, nonostante l'intervento terapeutico, molto spesso richiedono l'intervento chirurgico che, purtroppo, raramente risulta risolutivo in quanto la patologia pone problematiche diverse. Nella malattia di Crohn l'intervento chirurgico è un evento frequente (60% a dieci anni) ma non risolutivo e quindi i pazienti affetti presentano un elevato rischio di sindrome dell'intestino corto, sia per la possibilità di un secondo intervento (45% degli operati) sia per il possibile interessamento di malattia nel tratto di intestino residuo. Dal punto di vista clinico, i pazienti affetti presentano un quadro di magrezza e marcata astenia legata sia alla diarrea che al malassorbimento e spesso si rendono necessari supplementi nutrizionali. Questi pazienti con resezioni estese o multiple del piccolo intestino possono presentare risvolti clinici e socio-economici rilevanti. Devono essere sottoposti a

valutazioni cliniche specialistiche con esami ematochimici, valutazione dello stato nutrizionale e devono essere educati ad una corretta gestione della loro nuova vita di alimentazione, enterale o parenterale, che potrà protrarsi per lunghi periodi o per tutta la vita.

Meritano una menzione anche gli aspetti psico-sociali delle MICI. Negli ultimi anni vi è stata una attenzione crescente sul significato della sofferenza psicologica alla diagnosi ed alla attività clinica di questa malattia e questo è dovuto all'impegno sul piano delle procedure terapeutiche e diagnostiche, alla cronicità della malattia ed alle implicazioni psico-sociali. I pazienti difficilmente si adattano alla diagnosi di una malattia cronica ed alle sue riacutizzazioni. Le preoccupazioni maggiori sono date dalla possibilità di dover portare una stomia, all'incerto esito della malattia in termini di cancerizzazione, alla perdita della normale funzione intestinale, alla necessità di una terapia farmacologica continuativa ed alle modifiche dell'aspetto generale della persona (facies lunare ed ipertricosi in corso di terapia steroidea, eccessiva magrezza, manifestazioni dermatologiche etc).

Queste problematiche si pongono in maniera più accentuata nelle MICI ad esordio giovanile quando vi è una maggiore attenzione all'aspetto della persona, alle relazioni interpersonali, alla sessualità che provocano disturbi d'ansia generalizzata. Questo influenza negativamente nella qualità di vita con interferenze in ambito sociale, familiare e lavorativo, oltre che una maggiore richiesta di interventi medici e ricoveri ospedalieri.

Una grossa conquista dell'Associazione è stata quella di vedere riconosciuto il diritto all'esenzione dal servizio militare. L'impegno attualmente in corso è quello di ottenere un giusto inquadramento previdenziale e il mantenimento del posto di lavoro senza incorrere nel licenziamento quando si supera il numero delle assenze, nonché vedere concluso l'iter parlamentare che, su proposta della federazione Nazionale AMICI, prevede la modifica delle tabelle (D.M. n. 502 del 1992) per l'individuazione ed il riconoscimento dell'invalidità civile che, attualmente, non rappresenta a pieno il grado di invalidità.