

Alessandra Costanza

Il malato di morbo di Alzheimer: aspetti legali e burocratici



SEEd



A cura di:

Alessandra Costanza

*Dirigente medico UO Neurologia
Ospedale Evangelico Valdese, Torino*

Disegni di **Enzo Cappelluti**

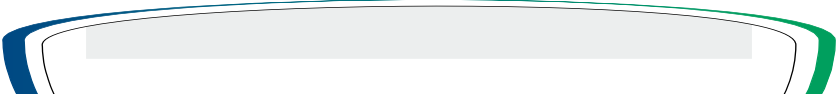
© **SEEd srl**

C.so Vigevano, 35 - 10152 Torino
Tel. 011.566.02.58 - Fax 011.518.68.92
www.seed-online.it
info@seed-online.it

Prima edizione gennaio 2008

Tutti i diritti riservati

Finito di stampare nel mese di gennaio 2008
presso la tipografia **La Grafica Nuova** (Torino)



INTRODUZIONE

Con il termine “demenza senile” si indica un insieme di sintomi che comportano **l'alterazione delle funzioni cognitive, della personalità e del comportamento**. Si intende, cioè, un impoverimento progressivo delle capacità mentali come conseguenza di una patologia e non del normale processo di invecchiamento.

La demenza rappresenta una delle principali cause di disabilità e di disagio sociale per il mondo occidentale: si stima, infatti, che ogni 7 secondi nel mondo venga fatta una diagnosi di demenza¹. Nel 50-75% dei casi la demenza è causata dalla malattia di Alzheimer: solo in Italia le persone colpite sono circa 520 mila, con 80 mila nuovi casi all'anno.

Il morbo di Alzheimer è un processo degenerativo che distrugge lentamente e progressivamente le cellule delle aree cerebrali deputate al controllo della memoria, del linguaggio e dell'ideazione. Nonostante le ingenti risorse investite ancora non sono noti i meccanismi che causano la malattia di Alzheimer, tuttavia sembrerebbe certa la presenza di alcuni fattori di rischio il cui coinvolgimento nella comparsa della patologia varia da un individuo all'altro.

La ricerca è ora orientata a stabilire il ruolo dei fattori genetici (sebbene nella maggior parte dei casi la patologia si manifesti in modo casuale senza una trasmissione genetica diretta), l'influenza dell'ambiente



¹ Ferri CP et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet. 2005 Dec 17;366(9503):2112-7

esterno e a chiarire o decodificare i meccanismi endogeni alla base dell'insorgenza della patologia.

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in maniera differente e nella maggior parte dei casi il decorso è relativamente lento: inizialmente i sintomi possono essere così lievi da passare inosservati, ma con il progredire della patologia diventano sempre più evidenti e cominciano a interferire con le attività quotidiane e le relazioni sociali. **Generalmente il deficit cognitivo iniziale è rappresentato dalla perdita della memoria a breve termine** (con l'evolversi della patologia si perdono anche i ricordi più "vecchi"), successivamente si manifesta la perdita della cognizione del tempo e dei luoghi. In particolare, compare l'incapacità a effettuare azioni finalizzate, come vestirsi o usare oggetti di uso comune, difficoltà a esprimersi, incapacità di scrivere, di riconoscere i simboli della scrittura e di eseguire operazioni aritmetiche anche semplici, difficoltà nel riconoscere gli oggetti e i volti. Sono inoltre frequenti deficit visuospatiali (incapacità di giudicare distanze, profondità, velocità di spostamento), alterazioni dell'umore, disturbi del comportamento (deliri paranoidei, allucinazioni e illusioni uditive e acustiche), tendenza alla disinibizione sessuale con perdita dei freni inibitori, marcate alterazioni del ritmo sonno-veglia e disturbi delle funzioni motorie.

Al momento attuale la diagnosi è di natura essenzialmente clinica: non esistono, infatti, accertamenti biochimici o strumentali che permettono una diagnosi certa di Alzheimer. Il medico specialista deve quindi basarsi sull'**esame clinico**, su **test neuropsicologici** e, per poter escludere altre condizioni patologiche che potrebbero essere la causa dei sintomi sopra descritti, su esami neuro radiologici quali **Tac e risonanza magnetica dell'area cerebrale**. Come

in altre patologie neurodegenerative **la diagnosi precoce è molto importante** in quanto permette al paziente di pianificare il suo futuro quando è ancora in grado di prendere decisioni.

Chi soffre della malattia di Alzheimer ha diritto al riconoscimento dell'invalidità e dello stato di handicap; di conseguenza il malato e i suoi familiari possono usufruire delle forme di sostegno previste, come il permesso di sosta auto per invalidi, la riduzione dell'orario di lavoro, la pensione di invalidità civile, l'indennità di accompagnamento e l'esenzione dei ticket sanitari.

INVALIDITA' CIVILE

Come averne il riconoscimento

Il riconoscimento dell'invalidità del malato di Alzheimer è **il primo passo da compiere per poter usufruire dei sostegni economici e delle agevolazioni previste dalla legge**.

Il riconoscimento dell'invalidità civile è, infatti, il requisito essenziale per aver diritto ai sussidi previdenziali e assistenziali: la pensione di inabilità, l'assegno per l'invalidità parziale, l'assegno di accompagnamento.

L'**iter burocratico** da intraprendere varia a seconda della zona di residenza del malato in base alle leggi regionali in materia di sanità. In generale, la richiesta di visita per l'accertamento dell'invalidità civile deve essere presentata **presso l'ASL di competenza** corredata da:

- certificato medico che confermi la diagnosi (è necessario allegare anche tutta la certificazione relativa agli esami clinici e ai test effettuati) e la presenza dei requisiti necessari per il riconoscimento dell'invalidità;

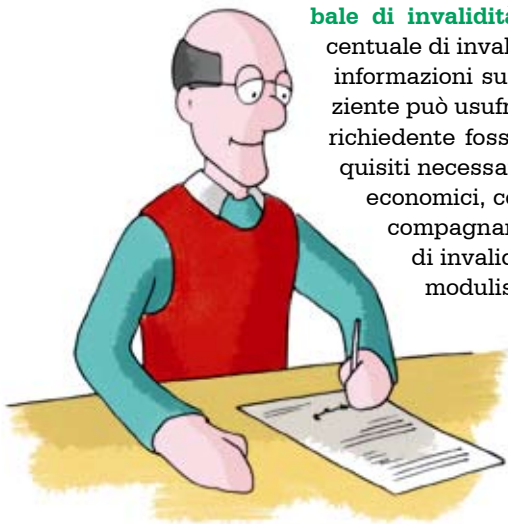
- fotocopia dei documenti del paziente (carta d'identità, codice fiscale, libretto sanitario);
- dati e codice fiscale dell'eventuale coniuge.

Il modulo di richiesta dovrà essere firmato dall'anziano; qualora il paziente non sia in grado di firmare, il coniuge, il figlio o il parente più diretto possono sostituire la firma con dichiarazione scritta di impossibilità a firmare per ragioni connesse allo stato di salute. Se il paziente è in stato di interdizione sarà, invece, il tutore nominato a procedere alla presentazione della domanda.

Entro 90 giorni dalla data di presentazione della domanda l'ASL invia al paziente, tramite avviso scritto, la data di **convocazione per la visita di accertamento** per il riconoscimento dell'invalidità. Se l'anziano non è in grado di presentarsi alla visita è possibile chiedere che la Commissione effettui la visita la domicilio.

Entro 60 giorni dalla visita la Commissione invierà all'interessato, tramite raccomandata, **il verbale di invalidità** che riporta la percentuale di invalidità riconosciuta e le informazioni sui benefici di cui il paziente può usufruire. Nel caso in cui il richiedente fosse in possesso dei requisiti necessari per ricevere sussidi economici, come l'indennità di accompagnamento o la pensione di invalidità, riceverà anche la modulistica necessaria per avviare l'erogazione di tali benefici.

Nel caso in cui non venisse riconosciuta l'inden-



nità, entro 60 giorni dalla data di notifica del verbale, è possibile presentare ricorso al Ministero dell'Economia e delle Finanze allegando la documentazione sanitaria utile a supportare la richiesta e il verbale contenente il giudizio negativo. In genere, è utile **presentare ricorso** quando si è sicuri che la Commissione abbia tralasciato aspetti importanti e si è in possesso di documentazione sanitaria che sostenga tale condizione. In caso contrario è consigliabile attendere alcuni mesi e poi presentare richiesta di aggravamento supportata da ulteriore documentazione.

Sussidi e agevolazioni per il paziente

Il riconoscimento dell'invalidità civile dà diritto ad agevolazioni e benefici che variano a seconda della percentuale di invalidità riconosciuta, come riassunto nella tabella seguente:

Percentuale di invalidità civile riconosciuta	Agevolazioni e benefici
Da 34% a 66%	Protesi e ausili relativi alla propria invalidità
Da 67% a 73%	Esenzione dai ticket sanitari
Dal 74% al 99%	Assegno per invalidità parziale
100%	Pensione di invalidità
Invalidità civile al 100% + condizione di completa non autosufficienza	Indennità di accompagnamento

Vi sono, inoltre, alcuni benefici che vengono concessi dalle autorità locali (agevolazioni sui trasporti, benefici fiscali, permessi lavorativi per i familiari) alle quali è bene fare riferimento per conoscere i dettagli.

Indennità di accompagnamento (L. 18/80)

Spetta ai soggetti ai quali è stata riconosciuta **un'invalidità del 100%** a causa di minorazioni fisiche o psichiche. Viene rilasciata solo quando il paziente non viene più ritenuto in grado di svolgere autonomamente le abituali attività della vita quotidiana e per farne richiesta è necessario presentare alla commissione legale un certificato stilato dal medico specialista (neurologo o geriatra) che riporti tale diciture.



L'indennità di accompagnamento viene erogata senza limiti d'età e di reddito.

I requisiti per ricevere l'indennità di accompagnamento sono:

- **cittadinanza italiana** oppure cittadino straniero titolare di **permesso di soggiorno**
- riconoscimento di **invalidità al 100%**

- **non essere ricoverato** in istituto con pagamento della retta **a carico dello stato o di un ente pubblico**

L'indennità di accompagnamento è incompatibile con altre indennità erogate per cause di guerra, servizio o lavoro; è, inoltre, incompatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa.

Pensione di invalidità (L. 118/71)

Spetta agli invalidi civili ai quali sia stata accertata una totale inabilità al lavoro e che si trovino in stato di bisogno economico. Per questa seconda condizione vengono annualmente fissati dei limiti di reddito che non devono essere superati dal titolare della pensione.

I requisiti per poter ricevere la pensione di inabilità sono:

- età compresa **fra i 18 e 65 anni**
- **cittadinanza italiana** oppure cittadino straniero titolare di **permesso di soggiorno**
- riconoscimento di **invalidità al 100%**
- **reddito annuo personale non superiore ai limiti** fissati anno per anno

La pensione di invalidità è compatibile con l'indennità di accompagnamento riconosciuta agli invalidi civili con invalidità del 100%.

Assegno per invalidità parziale (L. 118/71)

Spetta agli invalidi civili ai quali è stata riconosciuta un'invalidità compresa tra il 74% e il 99%.

I requisiti per ricevere l'assegno per invalidità parziale sono:

- età compresa fra i 18 e i 65 anni; dopo i 65 anni l'assegno viene convertito in "pensione sociale"
- cittadinanza italiana oppure cittadino straniero titolare di permesso di soggiorno
- riconoscimento di **invalidità dal 74% al 99%**
- reddito annuo personale non superiore ai limiti fissati anno per anno

L'assegno è incompatibile con pensioni di invalidità erogate da altri organismi o pensioni di invalidità di guerra, lavoro e servizio.

Agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza (L. 124/98)

In materia di agevolazioni fiscali le normative possono subire notevoli modifiche a seconda di quanto stabilito dal governo (ad esempio tramite la Finanziaria annuale) o dalle singole regioni. Per avere indicazioni più precise e aggiornate è bene fare riferimento ai patronati o alle associazioni di categoria.

In generale la legge italiana prevede, anche per i soggetti sani, la possibilità di una **detrazione d'imposta pari al 19% sulle spese sanitarie** di qualsiasi tipo (generiche, specialistiche, per medicinali e analisi, ecc.) a partire da una cifra minima di circa 130 euro. Inoltre è anche possibile dedurre dalle tasse i contributi previdenziali obbligatori versati, fino ad una certa cifra, agli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare (colf e badanti).

Per quanto riguarda in particolare il paziente riconosciuto invalido civile o portatore di handicap, si possono dedurre interamente dal reddito le spese mediche generiche e di assistenza specifica (vedi tabella seguente). Tali spese sono inoltre deducibili dal reddito complessivo anche nel caso di

un familiare che non abbia a carico il paziente portatore di handicap ma che sostenga le spese nel suo interesse.

Se la persona disabile è ricoverata in un istituto o frequenta un centro diurno, è possibile dedurre la somma sostenuta per le spese mediche generiche e di assistenza specifica; a tale scopo è consigliabile richiedere per tempo la documentazione relativa a chi gestisce le strutture interessate. Sempre nei limiti stabiliti dalla legge, sono inoltre previste deduzioni fiscali anche per l'assistenza a domicilio. **Le spese sanitarie specialistiche**, come ad esempio le analisi e le prestazioni chirurgiche o specialistiche, danno invece diritto ad una detrazione Irpef pari al 19%, sempre considerando la franchigia di circa 130 euro.

Spese totalmente deducibili	Spese detraibili dall'Irpef per una quota del 19% (con franchigia di circa € 130)
Prestazioni del medico generico	Analisi di laboratorio ed esami
Spese per l'assistenza infermieristica e riabilitativa	Visite specialistiche
Spese per personale con qualifica professionale di: <ul style="list-style-type: none"> • addetto all'assistenza di base • operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona • educatore professionale • addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale 	Prestazioni chirurgiche

Esenzione dai ticket sanitari (L.509/88, D.M.329/99 e successive modifiche, nota AIFA n.85)

Coloro che sono riconosciuti invalidi civili hanno diritto a non pagare o a pagare in forma ridotta, secondo le disposizioni regionali, i ticket sanitari. In particolare, i malati di Alzheimer possono richiedere **l'esenzione dal ticket per patologia**, in questo modo acquisiscono il diritto all'esenzione del pagamento del ticket **per prestazioni specialistiche ambulatoriali e di diagnostica strumentale strettamente correlate alla malattia di Alzheimer**. La domanda per ottenere l'esenzione deve essere presentata alla ASL di competenza corredata dalla copia del verbale di riconoscimento dell'invalidità civile oppure dalla certificazione medica attestante la diagnosi e redatta da specialisti di una struttura pubblica o di istituti autorizzati oppure dalla copia delle cartelle cliniche.

L'accesso ai farmaci per la cura della malattia di Alzheimer è anche regolato dalla **nota 85 dell'AIFA** che prevede la distribuzione gratuita dei farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi (donezepil, galantamina, rivastigmina) da parte delle **UVA (Unità di Valutazione Alzheimer)** in seguito a diagnosi di demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato effettuata mediante Mini-Mental State Examination.

Se l'esenzione è concessa invece **per invalidità civile al 100%**, con o senza accompagnamento, si ha diritto a non pagare il ticket su tutte le prestazioni diagnostiche strumentali e specialistiche e su tutti i medicinali mutuabili; i pazienti con riconoscimento di invalidità pari o superiore al 67% sono invece esenti parziali, cioè devono pagare una quota fissa per ricetta, inferiore comunque alla quota dovuta da chi non è esente.

Pur essendo l'esenzione regolata da norme e leggi nazionali, la definizione dell'importo dei ticket rientra nei com-

piti dei governi regionali, pertanto la situazione a livello locale può essere molto diversa a seconda della città di residenza del paziente; per le informazioni più aggiornate è pertanto consigliabile rivolgersi alla propria ASL o agli uffici informazioni delle regioni.

Protesi e ausili (DMS 31/05/01)

La definizione di protesi e ausili prevede numerose distinzioni sia dal punto di vista funzionale sia di costruzione sia di prezzi (e di rimborsi). A seconda delle esigenze del paziente è quindi opportuno informarsi con il proprio medico sulla corretta definizione del supporto prescritto per verificare il tipo di agevolazione prevista. In generale comunque rientrano in questa definizione tutti i prodotti e i dispositivi che possono fungere da supporto funzionale nei confronti del disabile o del portatore di handicap: ad esempio **carrozze, materassi antidecubito, pannoloni, traverse, cateteri, sollevatori, ecc.**

In caso di invalidità civile riconosciuta con una percentuale superiore al 34% si ha diritto alla fornitura gratuita di protesi e ausili; è obbligatorio però seguire **un percorso in quattro tappe: prescrizione, autorizzazione, fornitura e collaudo.**

La prescrizione deve essere effettuata da un medico specialista del Servizio sanitario nazionale o convenzionato competente per la patologia invalidante e deve essere corredata anche da un programma riabilitativo di utilizzo del dispositivo. Spetta invece alla ASL di riferimento del paziente l'autorizzazione della fornitura, previa verifica della conformità della prescrizione. Una volta ricevuta l'autorizzazione, la fornitura del dispositivo deve avvenire da parte dell'azienda produttrice secondo tempi di consegna stabiliti. L'ultima fase prevista è il collaudo, che deve essere eseguito dallo specialista che ha effettuato la prescrizione,

verificando la corrispondenza fra quanto prescritto e quanto fornito.

In alternativa sono anche previste detrazioni Irpef del 19% sulla spesa di acquisto di alcuni ausili, come ad esempio carrozzelle, arti artificiali per la deambulazione e sollevatori. Per ottenere le detrazioni è necessario presentare la prescrizione del medico, la fattura relativa all'acquisto e la documentazione che attesti lo stato di handicap o invalidità civile. Tali detrazioni possono essere richieste anche per un familiare a carico.

Mezzi di trasporto (L.124/98)

Per quanto riguarda **il trasporto pubblico**, sono disponibili in ogni regione tessere che consentono di viaggiare sui mezzi locali gratuitamente o con forti agevolazioni; per i dettagli sui costi e sulle modalità di concessione è bene fare riferimento alla propria realtà locale.

Per **il trasporto privato** invece, nel caso di pazienti portatori di handicap, la legge prevede una serie di agevolazioni fiscali come ad esempio la detrazione Irpef del 19% sull'intera spesa che riguarda i mezzi di locomozione, di deambulazione, di accompagnamento e di sollevamento del paziente. La detrazione per l'acquisto e la riparazione del veicolo può essere messa in atto però solo una volta ogni quattro anni e deve essere calcolata tenendo conto di un tetto massimo di spesa soggetta ad aggiornamenti annuali da parte delle istituzioni preposte.

Altre agevolazioni riguardanti i mezzi di trasporto privati spettanti ai pazienti disabili e ai loro familiari sono l'IVA agevolata al 4%, l'esenzione dal bollo auto e dalle tasse di trascrizione per il passaggio di proprietà. In particolare le **facilitazioni sull'IVA e sul bollo auto** possono applicarsi su un solo veicolo, di cilindrata inferiore a 2000 cc per le

auto a benzina e inferiore a 2800 cc se diesel. Per l'esenzione dal bollo auto le autorità competenti alle quali fare riferimento sono le regioni; spesso la domanda può anche essere presentata presso l'ACI, ma è sempre consigliabile prima informarsi presso gli sportelli regionali di relazioni con il pubblico (URP).

I disabili con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, attestata dalla ASL di competenza in base al D.P.R. 495/92, e i non vedenti possono inoltre richiedere al proprio comune di residenza **il contrassegno invalidi (anche detto contrassegno arancione)**, che dà diritto alla sosta gratuita nelle aree riservate e nei parcheggi pubblici a pagamento, alla circolazione nelle zone a traffico limitato e nelle aree pedonali (se è autorizzato l'accesso ad almeno una categoria di veicoli per servizi di pubblica utilità), oltre che alla circolazione nelle corsie preferenziali e nei giorni di blocco del traffico (ad esempio a causa dell'inquinamento atmosferico).



Il contrassegno ha una validità di 5 anni nel caso di invalidità permanente, ma può essere concesso anche per una infermità temporanea. Per ottenere il rinnovo è sufficiente presentare un certificato del medico curante che attesti le immutate condizioni di salute o il verbale di riconoscimento dell'invalidità da parte della ASL.

I benefici concessi a seguito del rilascio del contrassegno arancione possono essere diversi da città a città, ma in generale il contrassegno viene riconosciuto su tutto il territorio nazionale. Inoltre può essere assegnato anche ad un disabile che non abbia la patente o che non sia proprietario di un'autovettura.

Barriere architettoniche

La legislazione italiana prevede l'erogazione di **contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati**. I fondi dedicati a tali contributi vengono stanziati periodicamente da parte del governo e spesso non sono molto consistenti, quindi può essere difficoltoso riuscire ad ottenerli. Oltre alla legislazione nazionale, sono anche previsti contributi a livello regionale, per i quali è sempre bene fare riferimento alle proprie realtà locali (come ad esempio gli uffici URP della regione).

In ogni caso, i contributi possono essere richiesti per l'esecuzione di lavori in edifici privati già esistenti dove risiedano disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti. La domanda deve essere presentata al comune di residenza, **entro il 1° marzo**, dal disabile che risiede nell'edificio da modificare (o da chi ne ha la tutela legale); non possono presentare la domanda altri soggetti, neanche il proprietario dell'immobile o l'amministratore del condominio.

Se il disabile risiede in un condominio e richiede un intervento di modifica che riguarda le parti comuni dell'edificio, è necessaria una delibera dell'assemblea condominiale: se

ii lavori vengono approvati le spese sono a carico del condominio, altrimenti il disabile può comunque effettuare gli interventi ma a sue esclusive spese.

Per quanto riguarda invece l'esecuzione di opere all'interno del proprio appartamento, non sono richieste delibere condominiali ma deve essere fatta comunicazione al comune dei lavori previsti, allegando una relazione scritta da un professionista abilitato.

I contributi per l'eliminazione degli ostacoli architettonici possono infine essere concessi anche per le modifiche riguardanti edifici di centri o strutture residenziali dedicate all'assistenza ai disabili.

In alternativa ai contributi, sono previste anche **agevolazioni fiscali** per l'eliminazione delle barriere architettoniche, e in particolare una detrazione del 19% per le spese sostenute per adattare l'ascensore all'ingresso con una carrozzella e per la costruzione di rampe di accesso.



STATO DI HANDICAP

Come averne il riconoscimento

Lo stato di handicap viene riconosciuto a seguito di una domanda dell'interessato alla **propria ASL di appartenen-**

za, con modalità molto simili a quanto già descritto per l'invalidità. Anzi, poiché spesso le Commissioni chiamate a giudicare sono le stesse, è consigliabile presentare le due domande allo stesso momento.

Agevolazioni per il paziente

Il riconoscimento della condizione di portatore di handicap permette di usufruire dei vantaggi previsti dalla Legge 104/1992 che definisce portatori di handicap coloro che presentano minorazione fisica, psichica o sensoriale che è causa di difficoltà di apprendimento, relazione tale da determinare una condizione di svantaggio sociale o di emarginazione.

L'articolo 3 della Legge 104/1992 definisce, inoltre, **come handicap grave una minorazione che abbia ridotto l'autonomia personale rendendo necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo**. Tali definizioni si adattano alla situazione del malato di Alzheimer che ha, dunque, diritto alle agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza, per l'acquisto di protesi e ausili, per l'utilizzo dei mezzi di trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche (Vedi paragrafi relativi nella sezione dedicata all'invalido civile).

DIRITTI DEI FAMILIARI

Permessi lavorativi

I **familiari** delle persone con handicap grave hanno a disposizione **3 giorni di permesso lavorativo retribuito al mese** (Legge 104/1992). Per poter usufruire di questi permessi è necessario che il familiare sia un lavoratore dipen-

dente, coniuge o parente o affine entro il terzo grado (cioè genitori, figli, zii, suoceri, genero e nuora, ma non cugini) del paziente a cui sia riconosciuto lo stato di handicap grave. Altro criterio è che il paziente non sia ricoverato a tempo pieno presso una struttura sanitaria o un istituto di assistenza.

Le norme che regolano la concessione dei permessi lavorativi dipendono in larga parte dagli istituti che si occupano della previdenza sociale, INPS e INPDAP (per i lavoratori pubblici), e sono spesso soggette a modifiche o aggiustamenti tramite circolari diffuse direttamente dagli istituti: si



consiglia pertanto di informarsi presso le sedi di zona per verificare tutte le ultime novità in materia.

In generale, per poter usufruire dei permessi lavorativi retribuiti è necessario **presentare domanda presso l'INPS o l'INPDAP e presso il proprio datore di lavoro**, compilando un apposito modulo e allegando il certificato che attesta lo stato di handicap grave del proprio parente.

Programma di assistenza

Con la circolare n.90/2007 l'INPS ha ristabilito le condizioni per poter usufruire dei permessi lavorativi regolati dalle leggi 104/1990 e 53/2000 annullando i requisiti dell'esclusività e della continuità dell'assistenza e introducendo il "programma di assistenza" da presentare agli uffici dell'INPS.

Il programma di assistenza può essere presentato dai **lavoratori che risiedono o lavorano in luoghi distanti** da quello in cui risiede il soggetto a cui è stata riconosciuta la situazione di handicap grave, ma che comunque gli prestano un'assistenza sistematica e adeguata alle esigenze del malato. La distanza viene intesa tale se il tempo per coprir-la è **superiore ai 60 minuti**.

Nel programma di assistenza si devono riportare le motivazioni della richiesta: sono ammessi le visite e gli interventi programmati, mentre eventuali emergenze non sono ammesse quali motivo di richiesta di permesso retribuito. Il programma di assistenza, infatti, viene **presentato annualmente** e viene **richiesto un piano mensile** di utilizzo dei permessi.

Il programma di assistenza deve essere firmato congiuntamente dal lavoratore e dal disabile assistito (o dal suo amministratore di sostegno o dal tutore) e deve essere presentato al centro medico legale della sede INPS di competenza.

Congedi biennali retribuiti

Finora la possibilità di richiedere il congedo di due anni retribuito era riservata ai genitori oppure ai fratelli/sorelle conviventi (in caso di scomparsa o inabilità dei genitori). In seguito alla sentenza della Corte Costituzionale n.158 del 18 aprile 2007, recepita mediante circolare INPS n.112 del 3 agosto 2007, tale diritto spetta in primo luogo al coniuge convivente con la persona con handicap grave e per ottenerlo non è più necessario dimostrare l'impossibilità di prestare assistenza da parte di altri familiari conviventi.

Sede di lavoro e trasferimenti

I familiari delle persone con handicap grave hanno inoltre diritto ad altre agevolazioni a livello lavorativo, quali la **scelta della sede di lavoro più vicina** al proprio domicilio e la **possibilità di non essere trasferiti** ad altra sede senza il proprio consenso (Legge 104/1992).

È bene precisare che, secondo la legge, la scelta della sede di lavoro deve essere comunque **compatibile con le esigenze dell'azienda** e pertanto la richiesta del dipendente può non essere accolta, ad esempio per ragioni di organizzazione del lavoro.

Il diritto a rifiutare il trasferimento è invece maggiormente garantito e difficilmente può essere negato dall'azienda.

Lavoro notturno

I dipendenti che hanno a carico una persona riconosciuta disabile secondo la legge 104/1992 non possono essere assegnati a lavori notturni, cioè con orario giornaliero che preveda almeno tre ore di lavoro nella fascia notturna. Per "periodo notturno" si indica il periodo di almeno sette ore consecutive che vanno tra mezzanotte e le 5 del mattino (**ad esempio i turni dalle 22 alle 6**).

Agevolazioni fiscali

Vedi il capitolo “Sussidi e agevolazioni per il paziente”.

CURA DEGLI INTERESSI DEL MALATO

La caratteristica principale dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer è il **declino progressivo delle abilità necessarie ad affrontare in modo coerente e razionale la vita quotidiana**. Il soggetto viene così a trovarsi nello stato di incapacità di intendere (capacità di rendersi conto del valore e delle conseguenze delle proprie azioni) e/o di volere (capacità di controllare i propri stimoli e impulsi ad agire).

Nell'ottica di preservare gli interessi del malato è opportuno che fin dal momento della prima diagnosi della malattia di Alzheimer vengano avviate le procedure del caso per consentire a un'altra persona di agire per nome e per conto del paziente, con tipologie e poteri che variano con l'avanzare e la gravità della patologia.

Procura ad agire

Finché la situazione mentale dell'individuo affetto da malattia di Alzheimer non è compromessa dal decorso della patologia, il paziente può conferire a una o più persone **la facoltà di compiere a suo nome atti giuridici ed economici**. Nel caso in cui venga conferita a più persone bisogna precisare se si tratta di procura congiunta (ogni atto deve essere compiuto da tutti i rappresentanti) oppure disgiunta.

È importante notare che la procura per essere valida **deve essere rilasciata dal soggetto capace di intendere e di volere e può essere da lui revocata o modificata in ogni mo-**

mento, viene conferita per atto pubblico redatto da un notaio e può riguardare singoli atti oppure interessare tutti gli affari del rappresentato ad eccezione di alcuni atti indelegabili come le disposizioni testamentarie.

Amministratore di sostegno

L'amministratore di sostegno è una figura istituita con la Legge n.6 del 9 gennaio 2004 per quelle persone che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di dover provvedere ai propri interessi, ma non necessitano di ricorrere all'interdizione o all'inabilitazione (vedi oltre).

Il malato di Alzheimer, prevedendo il decorso degenerativo della patologia, può fare lui stesso istanza al Giudice tutelare, il quale entro 60 giorni dalla presentazione della richiesta provvede alla nomina dell'amministratore di sostegno. Nella scelta dell'amministratore di sostegno, il Giudice preferirà, ove possibile, **il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado.**

Il decreto di nomina deve contenere le generalità del beneficiario e dell'amministratore di sostegno, la durata dell'incarico (in caso di un parente o del coniuge o della persona stabilmente convivente ha durata illimitata, altrimenti la nomina dura 10 anni), l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere, gli atti che il beneficiario può compiere da solo e quelli che necessitano l'assistenza dell'amministratore, i limiti delle spese che l'amministratore può sostenere con l'utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha disponibilità e la periodicità con

cui l'amministratore deve riferire al giudice circa l'attività svolta.

Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve **tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e tempestivamente informarlo** circa gli atti da compiere.

Grazie alla sua peculiarità, la nomina di un'amministrazione di sostegno è spesso sufficiente per provvedere a tutte le attività normalmente necessarie nella vita del paziente affetto da morbo di Alzheimer, ossia:

- **la riscossione della pensione o di assegni** e il prelievo dai risparmi per l'eventuale **pagamento dell'affitto o della retta** della casa di riposo;
- **lo svolgimento delle pratiche** per pensioni o assegni di accompagnamento;
- la stipula di divisioni ereditarie o vendite;
- l'accettazione di eredità.

Interdizione e inabilitazione

L'articolo 414 del Codice Civile dispone che i maggiori d'età che si trovino in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi vengano interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione.

A seguito dell'introduzione della figura dell'amministratore di sostegno **l'utilizzo dell'interdizione è limitato ai casi di maggiore gravità**, quando cioè sia necessario per protezione della persona priva di autonomia e quindi per i casi di persone affette da gravi disabilità, specie di tipo psichico e di demenza progressiva.

Secondo l'articolo 417 del Codice Civile, l'interdizione può essere promossa, oltre che dal diretto interessato, dal co-

niuge e dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il quarto grado e dal Pubblico Ministero che riceve segnalazione dai servizi sociali e da altre persone che siano a conoscenza di una situazione che rende necessaria la tutela. Il processo d'interdizione si instaura mediante ricorso, atto in cui devono essere descritte le condizioni di vita della persona, allegando certificazioni mediche, anagrafiche e relazioni psico-sociali.

In seguito a deposizione del ricorso presso il Tribunale del luogo di residenza dell'interessato, il Giudice fisserà un'udienza per esaminare la reale capacità del soggetto e, se riterrà acquisito l'accertamento sull'incapacità della persona interessata, nominerà un tutore provvisorio (preferibilmente un parente). Dopo circa un anno dal deposito di ricorso, verrà pronunciata la sentenza di interdizione, alla quale seguirà la nomina del tutore definitivo.

Il tutore è colui che ha la cura della persona interessata, la rappresentanza nel compimento di tutti gli atti della vita civile, ad eccezione di quelli che costituiscono esercizio di diritti personalissimi (come fare testamento o contrarre matrimonio) **e ne amministra i beni**. L'incarico non può essere imposto per un periodo superiore a dieci anni, salvo che il tutore non sia il coniuge, la persona stabilmente convivente o un parente entro il quarto grado.

In caso di infermità di mente non talmente grave da dar luogo all'interdizione, la legge prevede l'istituto dell'**inabilitazione** che richiede l'incapacità del soggetto di provvedere ai propri interessi economici. **L'inabilitato può compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione, mentre avrà bisogno dell'intervento del curatore per quelli di straordinaria amministrazione** (quelli, cioè, che modificano la struttura e la consistenza del patrimonio).

L'inabilitazione viene promossa quando, in presenza di un'infermità mentale media, vi sia una positiva reazione ai

trattamenti sanitari, che facciano presumere miglioramenti che escludano pericoli di gravi danni alla persona e al patrimonio. Appare invece più opportuno ricorrere all'interdizione quando a ridotte capacità intellettive si accompagnano anche patologie che rendano la persona incapace di provvedere ai propri interessi.

Nel caso dei malati di Alzheimer, dove la persona necessita di essere curata ed assistita non solo nei propri interessi patrimoniali, ma anche per le proprie esigenze fondamentali della vita quotidiana, l'interdizione sembrerebbe essere la scelta più opportuna, laddove non bastasse il ricorso a un amministratore di sostegno.

DANNI A TERZI: DIRITTI E RESPONSABILITÀ

Il declino progressivo delle capacità intellettuali tipico della malattia di Alzheimer può portare il malato, **specie negli stadi più avanzati della patologia, a compiere azioni potenzialmente pericolose per sé stesso e per gli altri.**

Un caso esemplificativo è dato dalla guida: condurre un'automobile è un'attività che richiede attenzione, senso dell'orientamento e concentrazione, nonché capacità di riconoscere i segnali stradali, tutte abilità che vanno progressivamente alterandosi nel malato di Alzheimer. Non essendoci test specifici in grado di definire la capacità di condurre in modo sicuro un veicolo, per stabilire il momento in cui a un paziente deve essere proibita la guida ci si basa essenzialmente sulle osservazioni fatte dal medico o dai familiari: quando si osservano episodi di rallentamento nei riflessi, difficoltà nell'orientamento nel traffico, ecc, e si ha il sospetto che la guida possa essere pericolosa,

questa deve senz'altro essere limitata o proibita. Normalmente è possibile convincere il malato a evitare di guidare, ad esempio procedendo con gradualità e permettendo piccoli spostamenti con una persona accanto, in modo che il malato si abitui a non condurre il veicolo e non ne senta la mancanza. In casi estremi i familiari saranno costretti a



valutare l'ipotesi della **revoca della patente**. In questi casi il parente (ma anche il tutore, o il Pubblico Ministero) può presentare domanda di revoca alla Motorizzazione Civile, la quale sottoporrà il paziente a visita medica per valutare requisiti fisici e psichici del soggetto. Sulla base del parere medico espresso, la Motorizzazione potrà decidere di accettare o respingere la domanda di revoca.

Responsabilità penale

Dal punto di vista del diritto penale il soggetto che è incapace di intendere e di volere, se commette reati, non è

imputabile e quindi non può essere punito. Un malato di Alzheimer giunto a un certo stadio della malattia non ha né l'una né l'altra capacità e, quindi, penalmente, non sarà imputabile anche se non era stato precedentemente interdetto o inabilitato.



Responsabilità civile

Da un punto di vista di diritto civile, cioè in materia di manifestazione della volontà e di risarcimento dei danni, la situazione è invece più articolata. Nel caso in cui il malato dichiarato incapace di intendere e di volere provochi dei danni a terzi, **è tenuto a rispondere al risarcimento colui che, per vincolo giuridico o libera scelta, è responsabile della sorveglianza dell'incapace, a meno che dimostri di non aver potuto impedire il fatto**, pur avendo adottato tutte le misure di precauzione possibili.

Nel caso in cui il danneggiato non abbia potuto ottenere il risarcimento da chi è tenuto alla sorveglianza, il codice civile prevede che il giudice, in considerazione delle condizioni economiche delle parti, possa condannare il malato stesso, autore del danno, ad **un equo indennizzo**, ossia al versamento di un'indennità forfetaria commisurata alla situazione patrimoniale del danneggiante e del danneggiato.

I familiari che si trovino ad aver a che fare con atti compiuti dal paziente in condizioni di incapacità di intendere o di volere possono ricordare che:

- **gli atti giuridici, patrimoniali e non patrimoniali, compiuti da una persona incapace di intendere e di volere**, sebbene non interdetta, **possono essere annullati** su istanza della medesima o dei suoi familiari o eredi;
- per richiedere l'annullamento di un contratto stipulato da persona incapace di intendere e volere è necessario dimostrare che da esso sia derivato o possa derivare danno alla persona incapace e che l'altro contraente sia in malafede;
- nel caso in cui gli atti siano compiuti da un paziente per cui sia stata richiesta l'interdizione, il codice civile indica che gli atti possono essere annullati su istanza del tutore, dell'interdetto o dei suoi eredi o aventi causa;
- **il matrimonio** può essere impugnato da quello dei coniugi che, quantunque non interdetti, provi di essere stato incapace di intendere o di volere, per qualunque causa, anche transitoria, al momento della celebrazione;
- **il testamento** disposto da persona dichiarata interdetta può essere impugnato da chiunque vi ha interesse;
- **la donazione** fatta da persona incapace d'intendere o di volere al momento in cui la donazione è stata fatta, può essere annullata su istanza del donante o dei suoi eredi.

LA CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

La Carta dei diritti del malato di Alzheimer è stata approvata dalle assemblee generali dell'Alzheimer's Disease International (ADI), Alzheimer Europe e Alzheimer Italia.

La Carta mette in evidenza alcuni punti fondamentali:

- il diritto del malato a un **rispetto** e a una **dignità** pari a quella di ogni altro cittadino;
- il diritto del malato a **essere informato** sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- il diritto del malato (o del rappresentante legale) a **partecipare**, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- il diritto del malato ad **accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale** al pari di ogni altro cittadino;
- il diritto di **disporre di servizi specializzati**, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- il diritto del malato e di chi si prende cura di lui



di **scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza** che si prospettano;

- il diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una **speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali**;
- il diritto, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di **avere per legge un tutore ufficiale** scelto dal tribunale.

LEGGI E NORMATIVE

L. 118/71	Stato d'invalido civile; assegno mensile, pensione d'invalidità
L. 18/80	Indennità di accompagnamento
D.Lgs. 509/88	Pensione d'invalidità, esenzione ticket
L. 104/92	Stato di handicap; benefici lavorativi e fiscali per i familiari
DM 05/02/92	Tabella gradi di invalidità
L. 124/98	Benefici sanitari; benefici sui trasporti
D.M. 18/05/01	Esenzione ticket per patologie croniche e rare
Nota AIFA n .85	Farmaci a carico del SSN
DMS 31/05/01	Erogazione protesi, presidi ed ausili a carico del SSN
Circolare INPS 90/07	Programma di assistenza
Circolare INPS 112/07	Congedi biennali retribuiti
L. 6/01	Amministratore di sostegno

PER SAPERNE DI PIU'

Associazione Alzheimer Uniti ONLUS

www.alzheimeruniti.it

Associazione italiana malattia di Alzheimer

www.alzheimer-aima.it

Associazione tutori volontari

www.tutori.it

Centro di documentazione, formazione e ricerche
sulla condizione anziana

www.centromaderna.it

Federazione Alzheimer Italia

www.alzheimer.it

Istituto nazionale previdenza sociale

www.inps.it

Quotidiano di informazione giuridica

www.altalex.com

Sistema informativo sugli aspetti legislativi connessi
alla disabilità e all'handicap

www.handylex.org

Sito dell'Agenzia delle Entrate

www.agenziaentrate.it

Sito ufficiale del Ministero della Salute

www.ministerosalute.it