



Giugno 2014



Sommario:

Stati Uniti promotori di una ricerca sul cervello
PAG. 1

Riforma ISEE
PAG. 1

Caregivers
PAG. 2

Interviste Tg2 Rai
PAG. 3

Progetto "Ad ali spiegate verso la vita"
PAG. 3

Ospedali psichiatrici giudiziari
PAG. 3

Tutela della salute mentale
PAG. 4

Sostieni e fai sostenere l'A.R.A.P.
PAG. 4

Gli Stati Uniti promotori di una ricerca sul cervello,

L'ANNUNCIO da parte di Barack Obama, dell'imminente progetto medico-scientifico della ricerca sul cervello dal titolo "Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies", ha ricevuto una calorosissima accoglienza in tutto il mondo.

Finalmente ci si occupa del CERVELLO e di conseguenza anche delle persone malate di mente.

Il nostro cervello sarà il protagonista indiscusso della ricerca negli Stati Uniti, che potrà avvalersi di fondi stanziati dal Presidente per un valore di 100 milioni di dollari.

Lo scopo è quello di riuscire a mappare dettagliatamente quest'organo analizzando le reti di neuroni che lo formano. Non si tratta solamente di capire meglio – per dirla con le parole usate dallo stesso Obama durante la conferenza stampa della presentazione del progetto – "i misteri di quella cosa che chiamiamo cervello, ma anche per far progredire la ricerca su malattie degenerative come Alzheimer e Parkinson, e altre patologie.

Oggi non sappiamo ancora nel dettaglio come funzioni il cervello. Molte cose sono state già studiate: le neuroscienze hanno già indagato ampiamente determinati aspetti del cervello, scoprendo, ad esempio, quali sono le aree cerebrali che si attivano quando un soggetto ascolta della musica. Conosciamo grosso modo le aree in cui un disturbo o la caratteristica individuale risiedono, ma l'intenzione del progetto BRAIN è quello di approfondire lo studio sull'attività dei neuroni.

I neuroni hanno la capacità di collegarsi tra loro con una serie di legami dai quali dipendono sentimenti, intelligenza, genialità, capacità di capire, ma anche molte malattie. Scrive Carl Zimmer, autore di un lungo articolo apparso sul National Geographic Italia del Febbraio 2014, "finalmente le nuove tecniche di visualizzazione dell'attività cerebrale cominciano a darci uno scorcio di questo nostro misterioso organo. Guardando il cervello in azione, pare che oggi gli scienziati possano cominciare a scoprirne eventuali difetti." Forse i tempi sono maturi per carpirne i segreti.

Anche il giornale SOLE 24 ORE del 28/4/13 ha pubblicato un articolo dal titolo "IL PIANO MARSHALL SUL CERVELLO". La ricerca di base nelle neuroscienze ci porterà alla comprensione dei meccanismi di plasticità del cervello, che aiuteranno a curare malattie neurovegetative e psichiatriche" dice Moses Chao, ex presidente della International Society for Neurosciences, uno dei massimi esperti mondiali nelle ricerche sulla Ngf, la proteina scoperta da Rita Montalcini in grado di "riparare" il cervello.

Come potrebbe cambiare la cura se venisse individuato quale neurone o parte di esso si è guastato e cosa si potrebbe fare per ristabilirlo così come si fa con le altre malattie?

Nessuno più di noi può apprezzare le nuove ricerche sul cervello umano. Noi famigliari sappiamo come può variare l'umore, l'equilibrio psichico, la mente i riflessi mentali del nostro figlio/a malato/a.

Riforma ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente)

E' stato disciplinato l'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), strumento necessario per accedere alle prestazioni sociali agevolate.

I criteri per la determinazione dell'ISEE subiscono delle variazioni. Ne elenchiamo alcuni. Per famiglia anagrafica del richiedente si considera appartenente al nucleo familiare anche il coniuge che ha diversa residenza anagrafica eccetto quelli che sono separati o destinatari di provvedimenti di allontanamento dalla famiglia o abbia perso la potestà genitoriale. Fanno parte del nucleo familiare il figlio maggiorenne o minorenni non convivente con i genitori che non sia coniugato e non abbia figli.





Il calcolo del nuovo ISEE include anche pensioni, indennità e assegni riservati agli invalidi civili. Per quanto riguarda il reddito esso è determinato in base alla somma dei redditi di ciascun componente della famiglia; vanno compresi anche i trattamenti assistenziali, previdenziali ed indennitari.

Riguardo alle detrazioni si sottolinea che se nel nucleo familiare fanno parte persone disabili, è prevista una franchigia:

di 4.000 euro per persone con disabilità media, incrementata fino a 5.500 euro se minorenni.

di 5.500 euro per persone con disabilità grave incrementata fino a 7.500 euro se minorenni di 7.000 euro per non autosufficienti, incrementata a 9.500 euro se minorenni.

Ai fini della individuazione dei diversi gradi di disabilità il decreto del Consiglio dei Ministri n.159/2013 prevede le seguenti tipologie.

Invalidi civili di età compresa tra 18 e 65 anni e ultra sessantacinquenni

Disabilità media : invalidità dal 67 al 99%

Disabilità grave : inabili totali

Non autosufficienza : cittadini con diritto all'indennità di accompagnamento

Invalidi civili minori di età

Disabilità media: minori con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni relativi alla propria età (L. 118/71, art. 2 - diritto all'indennità di frequenza)

Disabilità grave: minori con difficoltà persistenti in cui ricorrono le condizioni di cui alla L. 449/97, art.8 o della L. 388/00, art.30.

In conclusione possiamo dire le detrazioni vanno a compensare i trattamenti assistenziali che si sommano al reddito. Quindi cambia poco rispetto al passato.

I Caregivers - persone che si occupano dei malati non autosufficienti - ARRIVANO in TRIBUNALE :

Si chiedono tutele sanitarie, contributive e previdenziali per chi "annulla la propria vita" per prendersi cura di un congiunto disabile. **E' partita un anno e mezzo fa l'azione nazionale per il riconoscimento del lavoro per la cura dei disabili. Circa 400 i partecipanti, tra i tribunali di Milano, Roma e Palermo. La prima convocazione è avvenuta il 27 maggio '14 a Milano.** Si tratta di una causa apripista.

In Italia non esiste alcuna tutela di legge, per il tipo di lavoro pesante di assistenza ai familiari malati sebbene comporti, in molti casi, la rinuncia al proprio lavoro retribuito e sgravi lo Stato di un compito che gli spetterebbe. Una condizione quindi inaccettabile, che ha portato alcuni caregivers ad unire le proprie forze e risorse per iniziare una "causa collettiva contro lo Stato". L'obiettivo è quello di ottenere il riconoscimento giuridico di una figura che, in quasi tutti i Paesi europei, è tutelata a diversi livelli. Finora, sono tre i tribunali coinvolti: Milano, Roma (udienza il 22 settembre) e Palermo (udienza l'11 dicembre). Si tratta di circa 400 i singoli ricorsi presentati. Adesioni e richieste sono arrivate da molte altre città.

I promotori dell'iniziativa, attraverso il blog "**La cura invisibile**" - spiegano che- "Il familiare (caregiver) è colui che, in ambito domestico, si occupa a 360 gradi di un proprio familiare con grave disabilità. Questa figura è "totalmente disconosciuta solamente in Italia, dove l'assistenza alle persone con disabilità più severe è paradossalmente affidata o totalmente alla famiglia o totalmente allo Stato. Infatti l'unica alternativa e estrema soluzione è l'istituzionalizzazione della persona con disabilità.

Questo senza valutare soluzioni intermedie di sostegno alla famiglia come valida alternativa sociale ed economica. Tutti i principali paesi europei, compresa la Grecia, nonostante la dilagante crisi economica, prevedono normative a tutela e a sostegno di "coloro che rappresentano la vera colonna portante del nostro stato sociale in questo settore".

Condividiamo questa iniziativa e auspichiamo che gli organi competenti diano una risposta efficace a questi bisogni.

Da *Superabile.it* 19 maggio 2014



INTERVISTE TG2 RAI

Un paio di mesi fa RAI DUE si è occupata di noi. La redazione del TG ci ha contattato per realizzare un servizio sulle famiglie che sono sole a gestire il congiunto malato. Abbiamo sempre difficoltà a trovare persone disposte a far vedere il proprio volto e raccontare senza imbarazzo la propria dolorosa storia. Una nostra socia volontaria, la signora A., ha dato la sua disponibilità dimostrando che la malattia mentale non è una vergogna. Il servizio è stato realizzato a casa della nostra socia. Il giornalista è rimasto colpito dalla sua storia e ha proposto altri servizi realizzati presso la sede Arap di Roma. La sig.ra A. ha esposto la propria condizione. La presidente dell'ARAP ha potuto esporre la quasi totale mancanza di una buona e continua assistenza psichiatrica da parte dei Centri di Salute Mentale e le tante lettere e e-mail di aiuto che riceve. Nel terzo servizio è stata intervistata la sig.ra S. che ha raccontato la sua storia di madre di un ragazzo violento, malato che non accetta le cure. E' poi seguita l'intervista al sig. Turini presidente dell'Associazione Solaris che gestisce dei gruppi appartamento di pazienti che hanno seguito un percorso terapeutico in comunità e assumono farmaci tutti i giorni. Il servizio si è poi concluso con delle riprese in uno di questi appartamenti, dove convivono pazienti che gestiscono in autonomia il loro vivere quotidiano.



Progetto "AD ALI SPIEGATE VERSO LA VITA"

Il nostro progetto in partnership con la Club House Itaca, realizzato a Roma grazie al contributo del CESV-SPES (Centri Servizi per il Volontariato), bando Socialmente, è in fase di conclusione. Siamo soddisfatti dei risultati ottenuti. Molti dei pazienti a cui facciamo assistenza domiciliare hanno potuto conoscere una realtà strutturata e protesa al lavoro. Alcuni di loro sono diventati soci del Club e lo frequentano quasi quotidianamente. Bisogna però tener presente che non tutti i malati psichiatrici possono frequentare ambienti in cui i tempi sono strutturati con attività lavorative. Si può ritenere un buon traguardo già mantenere la relazione con l'operatore che si reca al suo domicilio, lo svolgimento di attività di gruppo, l'interazione con altre persone e con il quartiere. Il più delle volte i nostri malati vivono in solitudine con la compagnia dei soli genitori. Avere un piccolo gruppo di riferimento è una risorsa da non sottovalutare.



Ospedali Psichiatrici Giudiziari

Concordiamo con il giudizio negativo espresso dal Comitato Stop OPG **sull'ulteriore proroga di un anno per la chiusura degli OPG. Accogliamo positivamente le modifiche apportate dal Senato**, che ha migliorato in vari punti al Decreto Legge [52/14](#) (*Disposizioni urgenti in materia di superamento degli ospedali psichiatrici giudiziari*).

Le modifiche si possono così sintetizzare

I Ministeri della Salute e della Giustizia e Comitato Paritetico Inter istituzionale OPG, dovranno verificare l'attuazione delle nuove norme da parte delle Regioni. I programmi regionali dovranno dimostrare che **entro il 31 marzo 2015** gli OPG saranno effettivamente chiusi, altrimenti scatterà subito il commissariamento per le regioni inadempienti.

Le Regioni possono **rivedere i programmi sulle REMS** [*Residenze per l'Esecuzione della Misura di Sicurezza Sanitaria*], riducendo i posti e reinvestendo i finanziamenti per potenziare i servizi di salute mentale. Le REMS dovranno ospitare solo coloro che sono giudicati come "effettivamente pericolosi".

Entro quarantacinque giorni dall'approvazione della Legge, le Regioni dovranno trasmettere a Governo e a Magistratura i **programmi di dimissione** degli attuali internati, motivando le ragioni che dovessero impedirle.

Il Giudice, adotterà misure alternative al ricovero in OPG, salvo eccezioni. Le **Regioni** (ASL e loro servizi) e la **Magistratura** dovranno stabilire protocolli di collaborazione.

Le condizioni economico sociali dell'individuo e la mancanza del progetto terapeutico individuale **non potranno più motivare la pericolosità sociale** e quindi l'internamento. Oggi, invece, un malato, proprio perché è senza cure e abbandonato dai servizi, spesso può essere valutato come "socialmente pericoloso".



Con le nuove norme non dovrà più succedere che l'internamento in OPG e le proroghe della misura di sicurezza si adottino per **carenze di assistenza comunitaria o individuale** sul territorio o per la **condizione di svantaggio sociale** della persona.

La durata massima della misura di sicurezza non potrà essere superiore a quella della pena. Entro trenta giorni dall'approvazione della Legge, verrà istituito un **Tavolo per il Superamento degli OPG**, che dovrà relazionare regolarmente al Parlamento.

Il testo attualmente è all'esame della Camera dei Deputati.

Le nuove norme vanno applicate e bisognerà tener alta la guardia sull'operato delle Regioni e dei Servizi territoriali riguardo la salute mentale di tutti cittadini.



Tutela della Salute Mentale: Sensibilizzazione dell'Opinione Pubblica contro il Pregiudizio

I titoli dei giornali e dei tg, spesso sono poco clementi con le persone affette da disturbi psichiatrici, ad es. : il folle, l'uomo colpito da raptus ha commesso un omicidio. Titoli che in breve ma soprattutto in modo approssimativo e superficiale etichettano queste persone sofferenti. Il più delle volte le notizie non vengono supportate da interviste ad esperti che in modo esauriente possono spiegare che un malato curato non è pericoloso, per evitare di creare allarme sociale.

Questa , non vuole essere una critica ai mass-media, che spesso lavorano con tempi ristretti senza avere la possibilità di approfondimento ma si vuole sensibilizzare questa categoria, quella dei giornalisti e degli opinion leader, ad una maggiore sensibilità e la richiesta di approfondire tematiche come queste. Dare voce a persone con queste problematiche evitando che i titoli ad effetto abbiano la meglio sui disagi psichici e sociali.

Il ruolo dei media risulta fondamentale nell'aiuto ad una maggiore visibilità del disagio psichico e sociale, e nel sensibilizzare l'opinione pubblica verso una maggiore accettazione e comprensione di queste problematiche, perché non si veda l'altro "diverso" da noi pericoloso per l'incolumità pubblica.

Sostieni e fai sostenere l'A.R.A.P.

Invitiamo i soci ed in genere le persone che credono nell'utilità dell'attività dell' ARAP a contribuire con la loro quota e/o contributo sostenendo l'Associazione.

Sollecitiamo i soci che non hanno pagato la quota annuale 2012 a mettersi in regola e tutti a versare quella relativa al 2013.

Potete effettuare e far effettuare donazioni o versare contributi associativi presso:

BANCA POPOLARE DI BERGAMO – filiale di Roma Nomentana

Codice IBAN: IT11E054280320500000000566

CONTO CORRENTE POSTALE N° 41244005

C'è un modo di contribuire alle attività dell'A.R.A.P. a favore dei malati psichici e dei loro familiari che non costa nulla: **devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi all'A.R.A.P.**

Come fare

1. Compila la scheda CUD o del modello 730.
2. Firma nel riquadro indicato come "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale..."
3. Indica nel riquadro il **codice fiscale dell'A.R.A.P.: 05077170586**

Anche chi non deve presentare la dichiarazione dei redditi può comunque richiedere la scheda al datore di lavoro o dell'ente erogatore della pensione e consegnarla (compilata e in busta chiusa) a un ufficio postale, a uno sportello bancario, che le ricevono gratuitamente, o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti, etc.). Sulla busta occorre scrivere DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF e indicare cognome, nome e codice fiscale del contribuente.

