

La voce dei Pazienti

Esenzione. Invalidità. Prevenzione. Che fare?

*Direttamente dalla pagina Facebook di AIRP,
una discussione pubblica, molto partecipata*

P.P. - Chiedere l'esenzione o curarsi? Questo è il problema. Io non credo che le due questioni siano opposte o sovrapponibili, privilegiando l'una o l'altra. Parlo per la mia esperienza. Ho scoperto di avere ereditato il rene policistico da mia madre un anno fa e anche io tra le tante perplessità, paure e domande come: Cosa succede ora? Morirò prima? Soffrirò? Cosa succede alla relazione d'amore? Potrò avere figli miei o potrò adottarli? mi sono chiesto se chiedere l'esenzione o l'invalidità oppure no, se ne ho diritto o meno. Ora che conservo la mia funzione renale e la malattia è "latente" - ma segue comunque i suoi sviluppi - posso fare una serie di riflessioni e scelte con più libertà rispetto a chi è in dialisi o prossimo al trapianto o ha patologie collaterali gravi.

Non vorrei fare della filosofia, cerco di spiegarmi. Si è parlato di benefici economici come può essere l'esenzione, ma quando si parla della qualità della vita di una persona e del suo benessere psico-fisico, finanche quello spirituale, ogni beneficio non è mai un lusso. Curarsi significa anche prevenire e perché non dovrei farlo anche attraverso la richiesta di esenzione o invalidità, se questo serve anche a mantenere la mia tensione verso la cura di me stesso e degli altri?

Si tratta di prenderne coscienza e con responsabilità affrontare la propria realtà, magari trasformando tutto in un'opportunità di vita.

D.L. - A me hanno dato il 50% di invalidità... ridicoloooo! Farò a breve il ricorso, per avere almeno il 67 o il 70%! Calcolando che ho reni policistici, problemi di ipertensione in passato e il prolasso della valvola mitralica (cuore).

O.D.B. - Purtroppo anche a me hanno riconosciuto solo il 36%. Ho un rene superstita e policistico, ipertensione e asma. Ho fatto ricorso. Mi serve per poter lavorare con collocamento mirato...

P.P. - Il rene policistico dà un fisso del 70% di invalidità: fate subito ricorso! Il problema è che ora con la faccenda dei falsi invalidi, ci rimettiamo anche noi che siamo veri invalidi. Io sono in dialisi e ho il 100%, ma sapeste quanto mi hanno fatto penare, e poi per tre mesi mi han tolto pure la pensione, ho dovuto fare reclamo, loro ci provano se si sta zitti!! Ma io zitta non ci sto, ora ho una causa in corso per mia figlia che anche lei è invalida e non le hanno dato nessuna percentuale, una causa che dura da tre anni.

O.D.B. - Caspita, ma se la documentazione è lì, non credo che si possa negare l'evidenza... arroganza degli enti preposti. Penso che tu abbia già una croce da portare e non è dignitoso e umano sopportare questi soprusi. Lo Stato è debole con i forti e forte con i deboli.

M.G. - Se posso darvi un consiglio, portate con voi la copia del decreto e fategli capire che non c'è nulla da valutare, perché è una percentuale fissa per coloro che ne sono affetti!

P.O. - Sì, ma loro non contestano il decreto... valutano il grado di avanzamento della malattia, la tipologia e i danni biologici. Avevo già scritto tempo fa che una ciste latente non è valutata come patologia se non reca danno. Poi, che siano di manica stretta è indubbiamente vero! Ma vorrei che fosse chiaro che quella gente non contesterà mai un Decreto Ministeriale, semplicemente ti dicono che per quello che "hai" e per le conseguenze, il tuo grado invalidante è questo e quello. In sintesi, tu gli porti il Decreto e loro ti dicono.... "QUINDI ???"

M.G. - Io l'ho portato e ho detto che non c'era nulla da verificare ma solo da prendere atto di ciò che è palesemente scritto nel Decreto. Ribadisco: non c'è nulla da interpretare, ma se non ci sentono fate capire che c'è un avvocato dietro, cambieranno idea in fretta.

P.O. - Non mi sono spiegato e mi scuso. La Commissione conosce il decreto e non lo contesta. Ma non è che chiunque si presenti con una legge in mano ottiene l'invalidità. Bisogna avere una patologia... e fin qui è chiaro. Ora, non avendo loro gli strumenti per poter verificare se uno ha il rene policistico, si rifanno alla documentazione che si presenta. Più è forte e autorevole è la documentazione, più è facile avere il grado alto di invalidità. Se lo certifica il medico di famiglia non ha la stessa "efficacia" di una relazione scritta da uno specialista. Poi, c'è da valutare l'entità della patologia e il danno che provoca. Esempio: se ho due cisti a destra e due a sinistra e la pressione è ancora buona e la creatinina è nei limiti, avrò un grado basso di invalidità. Se il parenchima renale è tirato come una pelle di tamburo perché i reni sono ingrossati da un numero esagerato di cisti e ho l'ipertensione arteriosa con una creatinina di 3.4-4.0, allora posso avere anche l'80% di invalidità... ma sono a un passo dalla dialisi. Se sei in dialisi hai il 100%. Poi ci

sono molti casi in cui, per mancanze e meccanismi interni che minimizzano la patologia, non hai la giusta percentuale che ti spetta... Allora vai da un medico legale, fai la relazione e presenti ricorso che viene sempre accettato. Tutto può succedere, ma di sicuro non si avrà mai l'invalidità alta con poche cisti latenti che non provocano danni né biologici né metabolici.

[...] Quindi, se hai cisti di pochi millimetri, che per fortuna non aumentano e non crescono di volume... ringrazia il Padre Eterno e lascia perdere l'invalidità e la pensione, vivi sereno che è la cosa più bella. Te lo dice chi dializza come me, con davanti mio padre e di fianco mio fratello... tutti nello stesso reparto, policistici.

[...]

Per info: <http://www.renepolicistico.it/f-a-q/#faq17>



- F.A.Q. AIRP
- www.renepolicistico.it
- **Qual è il compito dei reni?**
- **Cos'è la malattia del Rene Policistico?**
- **Cosa sono le cisti?**
- **Come mai non ho mai sentito parlare del rene policistico prima?**
- **È una nuova malattia?**
- **Come si diffonde il rene policistico?**
- **Se uno dei miei nonni soffre di ADPKD, ma i miei genitori ne sono immuni, posso ereditare la malattia?**
- **Come viene diagnosticato il rene policistico?**
- **Quali sono i sintomi del rene policistico?**
- **Quali sono le complicanze del rene policistico?**
- **Perché l'alimentazione è importante per i malati di rene policistico?**
- **Quali acque sono più indicate per chi ha il rene policistico?**
- **La chirurgia può alleviarmi il dolore?**
- **I medicinali possono regolare il mio dolore?**
- **Quali sono le probabilità di un malato di rene policistico di sviluppare un'insufficienza renale?**
- **Cos'è la dialisi?**
- **Cos'è il trapianto?**
- **Un malato di rene policistico ha diritto all'invalidità e all'esenzione del ticket?**