

La Voce dei Pazienti

Gineproia “invalidità”. Ma delle strade ci sono...

Chi l’ha avuta, chi no, chi solo in parte. Attraverso il racconto e l’esperienza dei pazienti, si costruisce un percorso possibile per ottenere ciò che è dovuto ai malati di rene policistico.

La malattia renale policistica non gode delle esenzioni di cui al decreto istitutivo dei cosiddetti L.E.A. (livelli essenziali di assistenza). Questo perché, inspiegabilmente, non è considerata una malattia cronica invalidante, se non quando evolve in insufficienza renale. Esiste, però, un iter per poter ottenere un’esenzione parziale per i medicinali e totale per analisi e indagini specialistiche e strumentali.

Infatti, la tabella che stabilisce il grado di invalidità destinato alle varie patologie attribuisce alla malattia del “Rene Policistico Bilaterale” (al codice “6480”) il 70% di invalidità fissa: è, pertanto, possibile richiedere l’invalidità parziale che, in base alla normativa regionale, se superiore al 67%, dà diritto, appunto, all’esenzione succitata.

Un tema al quale i pazienti di ADPKD sono molto sensibili, come dimostra l’ondata di interventi sulla pagina Facebook di AIRP, di cui proponiamo qui una sintesi.

E.E.: Il mio medico di famiglia, proprio ieri, con un bel sorriso, mi ha detto che, per ora, non inoltra la domanda di invalidità all’INPS, perché, secondo lui, vedendomi così d’impatto, la commissione non mi darà mai nessuna invalidità!!! Sicuramente stamperò la tabella e gliela porterò.

R.P.: Il 70% di invalidità va sommato ad altre percentuali derivanti da eventuali altre patologie spesso ad essa correlate, come ipertensione, fegato policistico e quant’altro. Spesso si riesce a superare anche la soglia del 74% per avere la pensione. Se la ASL non riconosce la giusta percentuale di invalidità (e non lo fa quasi mai), consiglio di fare ricorso... Si vince sempre.

S.M.: Mi hanno detto di no, finché non entro in dialisi... Che si mettano d’accordo. Stampo la tabella e ci riprovo alla prossima visita. Altrimenti bisogna raccogliere le firme.

O.B.: Avendo asportato un rene, la commissione medica mi ha valutato un’invalidità al 35%.

A.V.: Eh beh, certo: 70 diviso 2 fa 35 no? È un paradosso e pure assurdo. E chi lo stabilisce che, asportando un rene, poi si guarisce? Rifai la domanda e presenta in commissione la tabella...

O.B.: Ormai sono amareggiata, sono diventata sorda e mi hanno attribuito complessivamente il 46%. Per fortuna, abito in provincia di Venezia e la Ulss mi passa 1350 euro su due

apparecchi che ne costano 6000. Se abitavo a Padova manco quello passavano...

M.M.: Io, all’INPS di Napoli, portai l’esame ecografico dell’Ospedale e il referto del nefrologo della ASL con la diagnosi di rene policistico bilaterale con coinvolgimento epatico ed ebbi subito il 70% di invalidità civile. Complessivamente, per la somma di altre patologie, arrivai all’80%, per cui mi sono state riconosciute anche l’invalidità lavorativa e la pensione INPS.

G.C.: Ciao a tutti! Finalmente il 13 Maggio ho la visita per l’invalidità. Mi aiutate con i *link*? Che documentazione devo portare? Ho letto in altri *post* che qualcuno consigliava di andare accompagnati: è vero? Se sì, da quale figura professionale? Io sono nella Regione Lazio. Grazie!

R.M.: Mio marito ha fatto la visita a Roma qualche tempo fa. È andato da solo e non l’hanno neanche visitato... Hanno voluto solo tutta la documentazione. Ovviamente le analisi e l’eco, che devono essere “fresche”. A lui hanno dato il 70%.

A.V.: Devi portare tutta la documentazione clinica recente, esami del sangue, ecografia renale, visita nefrologica... Se poi, oltre al rene policistico, hai altre patologie, aggiungi anche per quelle la documentazione clinica. Per il fatto di essere accompagnati non saprei consigliarti, io sono sempre andata da sola, tanto loro si attengono alle carte. Puoi portare un medico di tua fiducia, medico legale o medico di base, tanto la parcella la paghi tu, Comunque sia, il rene policistico dà il 70% di invalidità, poi ti arriva il verbale a casa, controlla bene che riporti la patologia “rene policistico bilaterale”. A me hanno sbagliato tanti anni fa, mi hanno dato il 46% e c’era scritto “rene multicistico”: basta una parola inesatta, quindi attenzione! E in bocca al lupo!

D.B.: Io sono andata da sola. Ho portato cartelle cliniche di ricovero recenti, eco, TC, risonanza magnetica e una piccola chicca: un bel certificato del mio nefrologo con la dicitura della patologia onde evitare sbagli: molti dottori confondono il rene policistico con quello multicistico...

M.O.: La definizione corretta è: Rene policistico autosomico dominante. Il nefrologo deve scrivere questo.

D.B.: Hai ragione. Il mio medico di base, ancora adesso che mi hanno riconosciuto la patologia, quando il nefrologo richiede degli esami specifici sulle ricette mi scrive “rene multicistico”. Ogni volta doppie ricette... Prima o poi capirà?

B.M.: Anch'io ho presentato un certificato dove riportava la terapia farmacologica e, in più, la terapia conservativa dietologica aproteica e iposodica e anche lo stadio della malattia. Da quel che so, per le analisi vanno bene quelle fino a sei mesi prima della visita.

R.G.: ... E, poi, un crocifisso e l'acqua benedetta per esorcizzare i membri della commissione. Io sto dietro al mio ricorso da Settembre... È normale?

F.B.: Scusate l'ignoranza in materia, non ho ancora ben capito... Con il 70% ci spetta solo l'esenzione?

A.I.: Con il 70% ottieni l'esenzione che non è mica male (per l'esenzione è sufficiente il 67%). Inoltre, hai diritto a iscriverti alle liste di collocamento mirato, se cerchi un lavoro. Se hai altre patologie per le quali ti attribuiscono almeno il 74%, puoi provare a chiedere delle prestazioni economiche all'INPS (assegno di invalidità se hai un reddito inferiore a una certa soglia e se non lavori oppure AOI, assegno ordinario di invalidità, che viene riconosciuto a chi lavora, purché abbia almeno 5 anni di contribuzione di cui tre negli ultimi tre anni). Mi sembra che non sia facile avere prestazioni economiche, però iniziare ad avere l'esenzione è già tanto di guadagnato. Nelle fasi più avanzate della patologia, i controlli diventano sempre più frequenti e i costi diventano importanti. Se hai bisogno di altre info chiedi pure...

R.G.: Anche a me hanno verbalizzato "rene multicistico". E non solo: hanno attribuito all'errato rene multicistico il punteggio di 0... Sì, zero, avete letto bene. Ma una povera donna che soffre di rene policistico bilaterale, formazione cistica anche al fegato, ipertensione arteriosa, osteopenia e spondilodiscoartrosi del rachide lombare, coartrosi bilaterale dell'anca, ipotiroidismo e gozzo nodulare in terapia farmacologica e varici complicate da un intervento di safenectomia... può ricevere il 40%? Ho fatto ricorso e aspetto ancora il responso della perizia medico-legale dal mese di Gennaio...

A.V.: Io ho avuto per nove anni il 46%, perché ho fatto tutto da sola. Le commissioni ci giocano sul fatto che non siamo competenti in materia. Ho presentato ricorso e aspettavo che mi riconvocassero, invece, dopo un anno, è arrivato il responso da Roma: "respinto". Ho rifatto domanda nel 2010 e mi hanno dato il 75%, perché ho anche un'insufficienza della valvola mitrale.

G.C.: Grazie a tutti per i consigli. Ma la documentazione la consultano o la ritirano? Devo portare delle copie per la commissione oltre agli originali?

M.G.: Sì, porta delle copie e, naturalmente, anche l'originale. Loro tengono le copie!

A.V.: Comunque, affidatevi a un patronato, che se la vedono loro anche in caso di ricorso: il fai da te non va bene, se ne approfittano.

G.C.: In che senso patronato? Per forza, per andare in commissione, sono dovuta passare tramite patronato-caf...

A.V.: Sì, intendevo proprio quello...

C.M.: Scusate, ma, per le eco, le analisi, eccetera, valgono quelle fatte in ospedale o quelle fatte presso strutture convenzionate?

R.M.: Io so che bisogna portare gli accertamenti fatti negli ospedali o nelle ASL.

M.O.: Quando sono andata io, hanno letto solo il referto del nefrologo e basta.

G.M.: L'INPS se ne frega! A seguito di un trapianto, l'invalidità viene disconosciuta e ti danno la percentuale del trapianto, cioè il 60%! Comunque, a breve, il Giudice darà la sua sentenza, vi aggiorneremo.

R.G.: Ma perché non ci mettiamo tutti insieme e creiamo una petizione al ministero della salute o, magari, facciamo una denuncia collettiva alla Gdf?

G.M.: L'Associazione dovrebbe promuovere una cosa del genere, con la collaborazione dei soci.

P.O.: Scusa GM, tu hai subito un trapianto e ti hanno abbassato la percentuale di Invalidità Civile al 60%?

G.M.: Sì.

P.O.: Quindi, non hai l'esenzione generale C01 per i farmaci antirigetto???

A.B.: A me, invece, si sono fermati al 55% e sono partita con il 46%. Quando ho detto al mio avvocato (un incompetente) che in tutta Italia con la mia stessa patologia davano direttamente il 70%, mi ha detto che non è così. E pensare che dovrebbe essere uno esperto riguardo ai miei diritti... Niente, dopo il ricorso non ho voluto farne un altro. Preferisco espatriare dalla Campania e fare tutto di nuovo dall'inizio in un'altra Regione.

Purtroppo, per ora, abito in una Regione in cui funziona tutto al contrario.

G.M.: Io sto in Romagna, ho i reni policistici, sono trapiantata dopo aver fatto dialisi e ho il 60% di invalidità... Ho fatto presente il diritto al 70% al patronato e all'INPS, ma loro non lo tengono in considerazione.

A.V.: Rifai la domanda di nuovo e porta con te la tabella ministeriale, evidenziando il 70%. Io ho avuto il 46% per 9 anni, perché mi avevano scritto "rene multicistico". È frequente che sbagliano, lo fanno di proposito.

A.B.: Sì, ho intenzione di rifare di nuovo la domanda, ma, visto che mi devo trasferire in un'altra Regione, preferisco aspettare. Potrei rifarla qui, ma, sinceramente, dopo 7 anni di attesa senza aver risolto niente, non ho più energie per combattere qui. Penso sia inutile.

A.V.: Anche io l'ho rifatta cambiando città (non Regione) e ho ottenuto il giusto riconoscimento. Ho chiesto l'inabilità perché ho altre problematiche e me l'hanno respinta, ho presentato ricorso e ieri ho fatto la visita; ho trovato una bravissima Dottoressa che mi ha detto che farà il possibile per portare davanti alla commissione il mio caso. Incrocio le dita e spero, mica mi arrendo!

P.B.: Sono il fratello di M.V. e sono in dialisi da 5 mesi. Ho stampato la tabella delle percentuali evidenziando il 70% al rene policistico per mia figlia, che ha anche una distrofia miotonica. Risultato: 67%.

D.P.: La problematica maggiore relativa alla tabella, purtroppo, non è la conoscenza, o meno, da parte dei medici della commissione e dei Giudici, della percentuale correlata alla patologia

del rene policistico, ma il valore che viene assegnato alle indicazioni di legge da parte delle commissioni, dell'INPS e dei Giudici. Secondo molti medici e parte della giurisprudenza, le tabelle hanno un mero valore indicativo. I medici possono discostarsene, in meglio e in peggio, in quanto in possesso della "discrezionalità tecnica". Secondo altri, invece, le percentuali tabellari rappresentano un limite minimo o massimo non superabile.

Bisogna aggiungere che la patologia del rene policistico è una malattia ingravescente e multi-sintomatica. Di conseguenza: a quale stadio della malattia corrisponde la percentuale tabellare? Si riferisce alla patologia bilaterale o a quella per singolo rene? Quali sintomi possono essere ricompresi nella percentuale e quali devono essere ad essa aggiunti...?

Per questi e altri motivi, poco giuridici e molto umani, vi è una forte discrepanza tra le nostre differenti esperienze, come si evince dai nostri *post*. Sarebbe, forse, necessario un documento, da parte del Ministero competente e dell'INPS, che detti una linea guida nazionale per la corretta interpretazione delle tabelle. Ma questa è una mia mera ipotesi. Non so se sia fattibile.

P.O.: Ottimo appunto... Bravo Davide! Olé!

P.R.: Per il rene policistico, però, non c'è scritto minimo e massimo, ma solo fisso, il che dovrebbe significare che, se ti presenti in commissione con rene policistico fisso, è pari al 70%, indipendentemente dallo stadio della malattia, tanto che, se fossi in insufficienza o in stadi avanzati, solitamente le percentuali sarebbero più alte di così. Quindi, 70 dovrebbe essere la base da cui partire, ed eventualmente bisognerebbe aumentare in base a funzionalità e così via. Per il resto, sono d'accordo con PO. Per fortuna, ora sto bene e sono contenta di avere il 70%, perché mi permette di non pagare gli esami di controllo... Comunque, preferirei pagare gli esami e non avere questa malattia...

R.G.: In poche parole, tutto dipende da quanto sono buoni o cattivi i medici nel giudicare...

P.O.: È anche vero che ognuno interpreta a suo modo, proprio come fanno i medici...

Una cosa, però, non capisco: tu non sei in insufficienza renale, ma ti hanno comunque riconosciuto il 73% di invalidità dopo il ricorso, però volevi di più, quindi ti sei rivolta a un Giudice e tuttora sei in appello dopo il primo grado di giudizio, perché non ti basta... Vuoi una percentuale più alta. Io non ho capito ancora a cosa aspiri in questo momento in cui stai ancora bene... Ciaooooo.

R.G.: Ma il 73% con rene policistico e tante altre patologie... No, io non ci sto. Bene non sto... Perfino ai colloqui di lavoro lo notano e mi dicono chiaro e tondo che non possono

assumermi. Temono che mi assenterei spesso... E hanno ragione. Se non ho abbastanza salute per lavorare, dimmi tu, P.O., cosa mi consigli di fare...

P.O.: Non contesto i tuoi dolori, ma con una percentuale più alta di invalidità cosa ci fai? Il dolore rimane anche con l'85% di invalidità, anche con il 90%... E i FANS non puoi prenderli ugualmente... Con la tua percentuale hai già l'esenzione del *ticket*.

R.G.: Voglio l'assegno ordinario, così ho i soldi per pagarmi un aiuto in casa. E, se mi spetta, non vedo perché dovrei lasciarlo all'INPS.

C.Q.: Il mio figliolo 17 enne è affetto dalla patologia, scoperta quando aveva un anno da un'eco di controllo. Attualmente è in salute, con buoni parametri di funzionalità renale. Da circa tre anni per i controlli annuali siamo stati sganciati dal *day hospital*, quindi il tutto avviene ambulatorialmente e vengono pagate tutte le prestazioni, anche la creatinina a pagamento... Io ritengo sia corretto, tenendo conto del suo attuale stato di salute, volevo solo sincerarmi che lo sia realmente.

P.O.: Fai bene. Anche io e mio fratello facevamo ogni mese (anche ogni due o tre) controlli a pagamento. Pensava a tutto mio papà, gli sono grato tutti i giorni, e, ora che sono grande e lui ha problemi e rischia di tornare in dialisi, sono io che aiuto lui. Lo farò sempre; è, per me, un gesto d'amore e spontaneo, ma è anche un dovere.

G.C.: Io ho fatto richiesta dell'invalidità proprio per il discorso dei controlli. Per la tiroide, che ho dovuto togliere per metà dieci anni fa, fino a quando l'altra metà ha funzionato, i controlli li ho dovuti pagare. Poi, quando ha smesso di funzionare, allora esenzione 027 e non pago più. E mi è sembrato avesse poco senso non pagare, quando ormai la patologia è bella che conclamata e i controlli sono meno frequenti o assenti. Per il rene policistico dovrebbe essere lo stesso e non lo trovo giusto. Anche perché, con il progredire della malattia, i controlli si fanno più frequenti e non tutte le famiglie possono sostenerne il costo in maniera facile.

R.G.: Appunto. Io ieri ho pagato il *ticket* per la visita nefrologica e stamattina ho pagato per l'urinocoltura... E devo fare gli esami prescritti dal nefrologo pagando il *ticket* per ogni cosa. E, se anche mi danno il 73% e non pago il *ticket*, io me ne frego. L'ho detto: sono testarda, sono antipatica, sono di cocchio e tutto quel che volete... L'82% minimo mi spetta e questo mi devono dare...

Published online: May 30, 2016