



**Su iniziativa del Senatore
Giuseppe Compagnone
in collaborazione con
UNITED**

**Sala dell'Istituto Santa Maria in Aquiro, Piazza Capranica, 72 - Roma
Presso il Senato della Repubblica
14 dicembre 2017, ore 10:00
*si terrà il convegno***

OBIETTIVI CENTRATI E PROSPETTIVE FUTURE

Nel 2017 È STATA PRESENTE AGLI EVENTI A:

Torino	Gennaio	Evento ATP
Padova	Febbraio	Together to care
Rovigo	Marzo	Evento medico/associativo
Torino	Aprile	Commemorazione Vincenzo Sacco
Roma	Maggio	Road Map Roma presso il CNS
Brindisi	Giugno	Together to care
Bologna	Giugno	Evento drepanocitosi
Siracusa	Luglio	Evento Fasted normativo-Istituzionale-Associativo
Ferrara	Agosto	Evento Emergency
Roma	Settembre	Senato della Repubblica -Frontiere terapie geniche
Verona	Novembre	Evento Together to care
Bologna	Novembre	Evento Together to care
Saloniko (Grecia)	Novembre	Nostra rappresentante United ai lavori TIF
Pisa	Novembre	Evento Fratres Nazionale con i donatori di sangue
Salerno	Dicembre	Evento Together to care

NEL 2017 HA ORGANIZZATO I SEGUENTI EVENTI:

Locri e Reggio Calabria	Gennaio	Incontro clinici dei centri di cura e pazienti
Roma	Marzo	Policlinico Umberto I Roma incontro con clinici che seguono i pazienti
Bologna	Marzo	Evento S. Orsola incontro con clinici e pazienti
Roma	Aprile	ASSEMBLEA UNITED
Palermo	Maggio	SUMMER SCHOOL
Firenze	Settembre	Evento medico scientifico
Napoli	Settembre	Evento medico -Associativo
Ferrara	Ottobre	Evento medico Associativo
Ferrara	Novembre	WINTER ACADEMY
Roma	Dicembre	ASSEMBLEA UNITED presso il Senato della Repubblica

5 consigli direttivi

Roma; Brindisi; Firenze; Napoli; Roma

2 Assemblee

Aprile e Dicembre 2017

Incontri Istituzionali

3 volte al CNS;

5 volte al Ministero della Salute;

2 volte in Regione Puglia;

2 volte in Aifa;

2 volte al Ministero dei Trasporti;

2 volte al Ministero del Lavoro;

2 volte al Ministero Istruzione;

4 volte in Senato;

2 volte in Parlamento.

È IMPORTANTE AVER FATTO



Federati ad EURORIDIS;



Associati al TIF, inseriti in CTS;



Iniziativa concretizzata del 5 x mille;



Iniziativa Braccialetti;



**Aver affidato la gestione della
contabilità ad un commercialista
professionista.**

OBIETTIVI CENTRATI

- **MODIFICA CODICE STRADA PER RINNOVI PATENTI**
patologie del sangue.
- **CON SITE ...grande lavoro con anche altri organismi per**
definizione antivirali.
- **DCPM Registro per patologia ..allocato al CNS ci sarebbe**
da approfondire.
- **INSERITI AL TAVOLO DEL CTS presso il CNS.**
- **NOSTRI DIRETTI RAPPRESENTANTI AL TIF.**
- **CONTINUA COMUNICAZIONE ALLE FEDERATE.**
- **CONTINUA E RAFFORZATA COLLABORAZIONE CON SITE.**
- **LEGGE RETE NAZIONALE COME DA EMENDAMENTO**
- **LEGGE 104 UNIFORMITÀ DI VALUTAZIONE E AQUISIZIONE**
GRAVITÀ ART. 3 COMMA 3

266. Al fine di valorizzare la qualità delle prestazioni degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) di diritto pubblico e di diritto privato accreditati, le regioni possono procedere alla rivalutazione del fabbisogno di prestazioni assicurate dai predetti istituti, ivi ricomprendendo quanto specificatamente previsto dall'articolo 1, comma 574 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, fermo restando il rispetto della normativa vigente con riferimento ai rapporti con le strutture pubbliche e private accreditate e nel rispetto dei vincoli finanziari vigenti, anche in materia di tetti di spesa.
267. All'articolo 1, comma 310, della legge 23 dicembre 2005, n. 266, sono apportate le seguenti modifiche:
- a) al primo periodo, le parole: "decorsi diciotto mesi" sono sostituite dalle

268. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, istituisce la Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, ed adotta linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza.
269. Per le finalità di cui al comma 268 è autorizzata la spesa di 100.000 euro annui, per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

- demandate in base alla normativa vigente all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), anche in relazione a quanto previsto dall'articolo 1, commi 573 e 587, della legge 23 dicembre 2014, n. 190, dall'articolo 1, comma 579, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, e dall'articolo 3 della legge 8 marzo 2017, n. 24, la dotazione organica dell'AGENAS è determinata nel numero di 146 unità, di cui 17 con qualifica dirigenziale.
272. Per il biennio 2018-2019, nel rispetto della programmazione triennale del fabbisogno di personale, l'AGENAS può bandire, in deroga alle procedure di mobilità di cui all'articolo 30, comma 1, del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, e successive modificazioni, nonché ogni altra procedura per l'assorbimento del personale in esubero dalle amministrazioni pubbliche e nel limite dei posti disponibili nella propria dotazione organica, procedure concorsuali, per esami, per assunzioni a tempo indeterminato di 100 unità di personale, di cui 10 dirigenti di area III, 80 di categoria D a posizione economica di base, 7 di categoria C a posizione economica di base e 3 di categoria B a posizione economica di base, con una riserva di posti non superiore al 50 per cento per il personale non di ruolo, di qualifica non dirigenziale, che, alla data di entrata in vigore della presente legge, presta servizio, con contratto a tempo determinato ovvero con contratto di lavoro flessibile, ivi compresi i contratti di collaborazione coordinata e continuativa da almeno tre anni, presso l'AGENAS.
273. L'AGENAS può prorogare, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato e fino al completamento delle procedure concorsuali di cui al comma 272, in relazione al proprio effettivo fabbisogno, i contratti di collaborazione di cui al comma 272 in essere alla data di entrata in vigore della presente legge.
274. All'onere derivante dall'attuazione del comma 272, pari a euro 2.372.168 per l'anno 2018 e a euro 4.740.379 a decorrere dall'anno 2019, si provvede utilizzando l'integrazione al finanziamento di cui all'articolo 5, comma 5, del decreto legislativo 30 giugno 1993, n. 266, derivante dai contributi di cui all'articolo 2, comma 358, della



Coordinamento Generale Medico Legale

Commissione Medica Superiore

LINEE GUIDA VALUTATIVE PER LE EMOGLOBINOPATIE

Beta talassemia.

Drepanocitosi

VALUTAZIONE MEDICO LEGALE

A FINI DI HANDICAP E INVALIDITÀ CIVILE

Occorre premettere che il Legislatore ha previsto specifici benefici di natura assistenziale a favore dei lavoratori affetti da “Talassemia major o drepanocitosi ovvero talassodrepanocitosi o talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea” (art. 39, comma 1 Legge 448 del 2001- art. 3, comma 131 Legge 350 del 24 dicembre 2003).

Preso atto di tale impostazione voluta dal Legislatore e considerando il complesso Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale, sopra descritto, al quale sono soggetti i pazienti affetti da Talassemia major o Drepanocitosi, nonché da talasso-drepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea,

si ritiene che agli Assistiti affetti dalle suddette patologie debba essere riconosciuta la condizione di portatore di handicap con connotazione di gravità (art 3 comma 3 della Legge 104/92).

È altresì noto che tale previsione tabellare è applicabile solo nella valutazione dei cittadini età lavorativa (18-65 anni) e pertanto non potrà essere di ausilio ai fini dell'apprezzamento della maggior parte dei casi di Morbo di Cooley che, esordendo la patologia in età infantile, richiedono l'accertamento della sussistenza di “difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età”.le limitazioni all'attività fisica che i livelli emoglobinici (comunque ridotti) comportano, **configurino in ogni caso il positivo riscontro di difficoltà persistenti e, di conseguenza, del diritto all'indennità di frequenza.**

Conclusione:**Uniformità di valutazione e acquisizione gravità art. 3 comma 3****Benefici:****Lavorativi****Previdenziali****Fiscali****S.Bernardi**

PROSPETTIVE FUTURE

ED APPROVAZIONE PROGRAMMA LAVORI UNITED PER L'ANNO 2018

PROSEGUIRE ED AFFRONTARE PER RISOLVERE LA TEMATICA SANGUE PER EVITARE CHE OGNI ESTATE ED ALTRI PERIODI DELL'ANNO CERTE PARTI D'ITALIA E NOSTRI PAZIENTI SIANO SENZA LE LORO TRASFUSIONI...

come:

Segnalando e coinvolgendo ad ogni Assessore della Regione coinvolta... Il Centro Regionale sangue Regione coinvolta... segnalare all'ufficio Emovigilanza del Ministero Salute...e coinvolgendo il Direttore del Centro Nazionale Sangue Roma.

Ulteriore step se non si risolve...fax di ogni ritardo e carenza per le ns. trasfusioni al Ministro della Salute, se ancora non contasse acquistare spazi su un paio di quotidiani a caratura nazionale... e emittente televisiva...non contasse faremo molteplici esposti alle procure della Repubblica.

EMENDAMENTO E SUO ITER DL...

come:

Concretizzando il potenziale dei suoi commi!! Rete Nazionale e Registro.

PROSPETTIVE FUTURE

RAFFORZAMENTI E POTENZIAMENTI CENTRI DI CURA...

come:

Andrà di certo in porto il gruppo lavoro talassemie e drepanocitosi al Ministero salute...di certo si concretizzerà per norma di legge la rete Nazionale e lì sarà il luogo dove United con i ns. clinici porteranno le criticità e pretenderanno le soluzioni....anche facendoci sentire ed ascoltare nella conferenza Stato -Regioni

TABELLE INVALIDITÀ E LAVORO

come:

Iniziando con la circolare sulla 104 in uscita... e questo già è un grande traguardo... poi con il Ministero Lavoro e Salute... nella prossima legislatura provvederemo a far rivedere le tabelle invalidità direttamente.... e cercare forme per inserimenti più facili in certi posti di lavoro.

PROSPETTIVE FUTURE

RICONOSCIMENTO ISTITUZIONALE

come:

Si stanno cercando possibili percorsi per l'ottenimento...coinvolgeremo ogni figura politica ed Istituzionale per realizzare questo obiettivo

PROGETTO PREVENZIONE E DONAZIONE SANGUE

come:

Stilare un accordo...una convenzione... con il MIUR (Ministero dell'Istruzione) per disporre, in condivisione con ns. clinici...e le organizzazione dei donatori di sangue sul territorio Nazionale, di un programma di accesso alle scuole medie e superiori per informare dell'importanza della prevenzione e della donazione di sangue!

PROSPETTIVE FUTURE

**MIGLIORARE E RENDERE ATTUALE... ma non stravolgendo....
LO STATUTO UNITED DOPO 7 ANNI DALLA SUA SCRITTURA.**

come:

È presente un gruppo di lavoro per approfondire cio'..poi all'Assemblea spetta il compito di scegliere solo gli articoli che sembrano percorribili e che non stravolgano lo statuto stesso.

CONTINUA COMUNICAZIONE alle Federate

come:

Proseguendo nelle comunicazioni mail...aggiornamento Sito e facebook di United, visitare e partecipare agli eventi organizzati dalle nostre federate.

A quanto già scritto nel 2018 verranno fatti i cd che serviranno minimo 5/6 verranno eseguite le due assemblee...Primavera ed inverno...non in ambienti istituzionali...come eventi parteciperemo a tutti gli eventi che ci sottoporanno ed inviteranno.. ma NON organizzeremo noi eventi diretti.

ENTRATE ED USCITE CONTI UNITED PER IL 2017

ENTRATE	€	USCITE	€
QUOTE ASSOCIATIVE	4.500	COMMERCIALISTA per tenuta contabilità	900
DONAZIONI CASE FARMACEUTICHE	8.500	ORGANIZZAZIONE DEI CD E LE DUE ASSEMBLEE ANNO	3.000
DONAZIONI DA NS. FEDERATE	2.500	ORGANIZZAZIONE EVENTI DIRETTI	11.500
EVENTI RACCOLTA FONDI	2.500	SPESE PER MISSIONI ED INCONTRI ISTITUZIONALI	2.000
5 X MILLE ATTIVO SOLO DA PROMUOVERE A FONDO			
TOTALE ENTRATE	18.000	TOTALE USCITE	17.400

PROSPETTIVE FUTURE

CONTI UNITED PREVISIONE 2018

ENTRATE	€	USCITE	€
QUOTE ASSOCIATIVE	4.500	COMMERCIALISTA per tenuta contabilità	1.000
DONAZIONI CASE FARMACEUTICHE O ALTE	8.000	CD ed Assemblee	4.000
DONAZIONI DA NS. FEDERATE	500	EVENTUALI (supporto eventi)	3.000
EVENTI ORGANIZZATI	1.500	SPESE PER MISSIONI ED INCONTRI ISTITUZIONALI	3.000
5 X MILLE ATTIVO SOLO DA PROMUOVERE A FONDO			
TOTALE ENTRATE	14.500	TOTALE USCITE	11.000

GRAZIE A TUTTI

e VISITATE IL SITO

www.unitedonlus.org