



Associazione ONLUS

Mattia Facciolla

BAMBINI CARDIOPATICI

Via Salerni, 54 87040 Montalto Uffugo (CS)

C.F. 98081420782

Tel. 0984/937874 – Cell. 333/1660469 - 334/79020904

E-mail ass.onlusmattiafacciolla@virgilio.it

Sito web www.onlusmattiafacciolla.it

C/C Postale n° 3334902

C/C Bancario: IBAN IT89G0706216200000000109539



II DIRITTO E LA LEGGE CHE TUTELA IL BAMBINO CARDIOPATICO E LA SUA FAMIGLIA

CHI SIAMO

L'associazione Onlus Mattia Facciolla bambini cardiopatici nasce il 1° aprile 2010 per iniziativa dei genitori di Mattia, nato con una cardiopatia congenita e prematuramente scomparso tre anni fa, a soli tredici anni. Essa si rivolge a tutti quei bambini e alle loro famiglie che affrontano la nascita di un bambino con cardiopatia congenita, perché nessun essere umano, soprattutto se genitore, può essere lasciato solo.

Quale minore disagio avremmo provato noi, se qualcuno ci avesse dato, inizialmente, dei consigli utili per affrontare questa esperienza.

Il nostro obiettivo è un impegno per "una nuova vita", perché il mondo è una giostra di suoni, luci e colori ed i nostri bambini sono le farfalle più belle, che devono essere in grado di dipingere arcobaleni splendenti.

VADEMECUM INFORMATIVO

Presentiamo la linea guida per la conduzione dei diritti e delle leggi che tutelano il bambino cardiopatico e le loro famiglie.

- INVALIDITA' CIVILE
- LEGGE.104
- ESENZIONE TICKET
- LEGGE REGIONALE N°8 DEL 29 MARZO 1999

Per tutte le informazioni dettagliate abbiamo chiesto e ottenuto la collaborazione di un funzionario di patronato nella vostra zona per espletare le pratiche burocratiche. Con una telefonata ai nostri numeri vi indicheremo il patronato più vicino.

II DIRITTO E LA LEGGE CHE TUTELA IL BAMBINO CARDIOPATICO E LA SUA FAMIGLIA.

INVALIDITA' CIVILE

Per i minori affetti da patologie cardiache con conseguenze invalidanti. Si può presentare domanda di invalidità civile presso la preposta commissione medica dell'INPS di residenza.

In seguito a questa richiesta "i minorenni" con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età possono usufruire di:

indennità di frequenza per il periodo di frequenza a scuola e altro.

Esenzione ticket generale.

Protesi.

LEGGE 104

Il provvedimento sulla Gazzetta Ufficiale n. 39 del 17.2.1992 (legge n. 104) definisce i principi generali cui fa riferimento nel campo della riabilitazione, dell'inserimento ed integrazione sociale, del servizio di aiuto personale, della istituzione ed integrazione scolastica, delle agevolazioni per i familiari della persona portatrice di handicap ecc.

La nuova legge, fra le diverse normative di immediata attuazione, prevede anche una serie di interventi a favore dei portatori di handicap sul lavoro, o dei loro familiari.

Segnaliamo in proposito:

1) Norme a favore della lavoratrice madre o, in alternativa, del lavoratore padre, anche adottivi o affidatari di minore con handicap in situazione di gravità, cioè aventi necessità di intervento assistenziale permanente:

a) il diritto al prolungamento, fino a tre anni, del periodo di astensione facoltativa dal lavoro, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati; ricordiamo che nel periodo di astensione facoltativa compete un'indennità economica pari al 30% della retribuzione con l'esclusione della maturazione dei ratei di 13ma, 14ma e di ferie. Matura invece l'anzianità di servizio.

b) la fruizione, in alternativa al predetto diritto, di due ore di permesso giornaliero retribuito, fino al compimento del terzo anno di vita del bambino; compete in questo caso il 100% della retribuzione, così come per le ore di allattamento.

c) il diritto, successivamente al terzo anno di vita del bambino, a tre giorni di permesso mensili; l'agevolazione spetta anche alla persona che assiste il bambino invalido, purché parente o affine entro il terzo grado; compete la retribuzione al 100%, con esclusione dalla maturazione dei ratei di 13ma, 14ma e ferie; matura l'anzianità di servizio.

2) Norme a favore del genitore o del familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato che assista con continuità una persona con handicap in situazione di gravità, parente o affine entro il terzo grado, con lui convivente:

a) il diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferito di sede senza il suo consenso;

b) tre giorni di permesso mensili, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la

persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno: compete la retribuzione al 100% con esclusione della maturazione dei ratei di 13ma, 14ma e ferie; matura invece l'anzianità di servizio.

3) Norme a favore della persona maggiorenne, portatrice di handicap in situazione di gravità:

a) Il diritto a usufruire di permessi di due ore giornaliere o, in alternativa, di tre giorni di permesso mensile; compete la retribuzione al 100%, con esclusione della maturazione dei ratei di 13ma, 14ma e ferie; matura invece l'anzianità di servizio.

b) Il diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio ed a non essere trasferita in altra sede senza il suo consenso.

Per ottenere le agevolazioni sopra descritte il dipendente deve fare apposita domanda all'agenzia allegando certificazione rilasciata dalla A.S.P. competente, ai sensi dell'art. 4 della legge, nella quale sia indicata la situazione di gravità dell'handicappato; in attesa delle disposizioni applicative gli utenti possono rivolgersi, per ottenere tale certificazione, alle Commissioni Mediche dell'A.S.P.

ESENZIONE TICKET

Per le prestazioni sanitarie ricevute in regime ambulatoriale le norme riguardanti l'esenzione ticket sono numerose e complesse, vi elenchiamo quelle più frequenti e utili per i nostri bambini: i bambini di età inferiore ai 6 anni, il cui reddito ISEE sia inferiore a euro 10.000 annui, sono esenti dalla partecipazione alla spesa sanitaria.

Se il reddito familiare supera euro 10.000 lordi annui o il bambino è di età superiore ai 6 anni occorre pagare il ticket.

Esistono però esenzioni per patologia, ovvero esenzioni che riguardano esclusivamente alcuni accertamenti specifici di una determinata patologia e che si applicano indipendentemente dall'età del bambino o dal reddito familiare

La maggior parte delle cardiopatie congenite, rientrano nelle esenzioni per patologia ed ottenuto il tesserino di esenzione si possono eseguire gratuitamente i seguenti accertamenti:

visita cardiologia, elettrocardiogramma, ecocardiogramma e RX al torace.

Vi ricordiamo che ogni qual volta dovete eseguire degli accertamenti ambulatoriali dovete sempre essere provvisti dell'impegnativa del medico curante, perché diversamente le prestazioni si debbono pagare interamente.

LEGGE REGIONALE N° 8

La Regione Calabria assume a proprio carico oneri assistenziali connessi ad interventi e patologie di particolare importanza, anche non rientranti nell'ambito delle prestazioni garantite dal Servizio Sanitario Nazionale, cui debbono sottoporsi soggetti aventi titolo all'assistenza sanitaria.

I soggetti aventi diritto e forma dell'assistenza sono: cittadini Calabresi residenti in Calabria e il cui reddito lordo familiare non superi euro 50.000,00 annui sono erogati in forma indiretta, mediante rimborso da parte del A.S.P.

Rientra in dette prestazioni:

Rimborso delle spese di viaggio e permanenza.

Le spese di soggiorno sostenute presso le località dove si effettuano gli interventi, sia in Italia che all'Estero.

Previa autorizzazione dell'Azienda Sanitaria locale è riconosciuto il rimborso anche all'accompagnatore dove necessita la duplice presenza.

Le pratiche vengono esaminate volta per volta dai Servizi Sociali dell'Azienda Sanitaria.

ATTIVITA' PSICOLOGICA

“Il cuore è semplicemente un muscolo – tutte le sensazioni e le emozioni passano dal cervello”.

La nostra Associazione vuole impegnare tutte quelle risorse affinché la cura delle ferite del corpo vada di pari passo al sostegno emozionale. L'assistenza e la cura delle cardiopatie congenite possono migliorare solo se siamo capaci di vedere la persona come un insieme imprescindibile di anima e corpo. questo è uno degli obbiettivi che la nostra Associazione si prefigge.

Così come una parte dell'attività ambulatoriale sarà di supporto alle coppie in occasione di diagnosi pre-natale.

LO SPORTELLO PER I DIRITTI DELLE FAMIGLIE

Le testimonianze che gli associati hanno raccolto intervistando alcune famiglie di bambini portatori di cardiopatie congenite o acquisite ci hanno fatto riflettere sulle priorità che l'associazione deve attuare: garantire alle famiglie non solo buone cure ospedaliere e sanitarie, ma anche interventi sociali e socio – assistenziali utili per raggiungere il miglior livello possibile di qualità di vita.

I problemi che le famiglie si trovano ad affrontare sono, oltre a quello sanitario, di carattere economico e sociale; la conoscenza delle normative vigenti e dei diritti dei genitori; le corrette informazioni sulla fruibilità e sull'ubicazione dei servizi territoriali.

L'Associazione ha deciso di aprire uno sportello dedicato alle famiglie, grazie alla collaborazione volontaria di assistenti sociali competenti e disponibili, capace di tener conto di tutte le problematiche e di elaborare specifici percorsi di aiuto.

Inoltre, anche in questo caso, ci sarà un consulente di un patronato per dare informazioni ed orientare sui diritti delle famiglie caso per caso.

PER LE NOSTRE FAMIGLIE

In collaborazione con il reparto di Neonatologia e TIN e con la U.O.S. di Cardiologia Pediatrica, dell'Azienda Ospedaliera di Cosenza dove, da più tempo, si effettuano visite e controlli ai bambini con cardiopatie congenite o acquisite, vorremmo essere presenti e occuparci con voi e per voi della parte burocratica, dei diritti e delle agevolazioni delle leggi in vigore.

I vostri figli sono i futuri cittadini con il sacrosanto diritto alla salute, e per essi dovranno essere garantiti controlli sanitari in tutte le fasi della loro vita (..... I LORO SONO CUORI RIPARATI), dall'infanzia all'età adulta fino alla vecchiaia, cure adeguate ed assistenza aggiornata.

Il nostro obiettivo è ambizioso e siamo solo all'inizio, vorremmo intraprendere molte importanti iniziative che richiedono risorse ed energie.

Per questo abbiamo bisogno della vostra collaborazione perchè dovete essere voi genitori a farvi portavoce delle esigenze dei vostri figli e della vostra famiglia.

L'Associazione, a nostro avviso, può supportare i medici o le istituzioni nel migliorare la qualità di vita dei bambini con cardiopatia, ma abbiamo bisogno del vostro aiuto.

Non abbiate timore ad avvicinarvi, noi siamo genitori come voi e purtroppo non abbiamo avuto la fortuna di vedere crescere nostro figlio, scomparso improvvisamente tre anni fa, ognuno di voi deve mettere in campo tutte le forze possibili e ricordiamoci che il volontariato aiuta più chi lo fa che chi lo riceve.

Vi ringraziamo anticipatamente.



Donazione di un holter cardiaco presso il reparto di Neonatologia e TIN



Donazione di schermo LCD più un lettore DVD presso U.O.S. di Cardiologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Cosenza



Inaugurazione impianto polivalente intitolato a Mattia Facciola presso il comune di Montalto Uffugo con la presenza della squadra del Cosenza Calcio



Serata di solidarietà presso la piscina comunale di Cosenza.



Le nostre iniziative