



# AMICI PER LA PELLE

Dicembre 2015  
Uscita n. 47

Giornalino di informazione  
sulle neurofibromatosi realizzato da ANF  
(Associazione Neuro Fibromatosi) Onlus  
Poste Italiane S.p.A.  
Spedizione in abbonamento Postale  
D.L. 353/2003  
(conv. in Legge 27/0 2/2004, n. 46)  
art. 1, comma 2, DCB Parma  
Conto Corrente Postale 11220431

## Amici per la pelle

Direttore Responsabile:  
Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:  
C. Melegari, E. Platani, S. Vasé, A. Corò

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96  
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -  
onlus - Via Milano, 21/B - 43122 Parma -  
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: [www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org)  
[anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

Stampa: Nero Colore - Correggio

I dati personali dei destinatari di "Amici per la pelle" saranno trattati con criteri di riservatezza assoluta e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi.

Chi lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad:

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -

Via Milano, 21/B - 43122 Parma, titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo

30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali.

Sono arrivati i nuovi biglietti augurali ANF.

Per festeggiare, ricordare e, soprattutto, FORMULARE a clienti, amici, collaboratori e fornitori un AUGURIO, UN AUGURIO MOLTO SPECIALE con i nostri biglietti unici e inconfondibili. Sottolineando la SOLIDARIETÀ per una FESTA COSÌ IMPORTANTE.

Il ricavato della donazione, verrà impiegato al sostegno della ricerca del gene e del suo sviluppo, per prevenire la formazione e la trasmissione genetica della malattia.

L'Associazione Neuro Fibromatosi onlus, non ha scopo di lucro, non può contare su fondi o altre risorse, che non siano quelle della solidarietà e del volontariato. Per questo la raccolta fondi è di VITALE IMPORTANZA.

Contributo unitario dei biglietti con busta 1 €.

Ti verrà richiesto il contributo delle spese postali.

Puoi richiederli in sede contattando la Segreteria al numero 0521.771457 lunedì, martedì, giovedì, venerdì dalle 8:00 alle 12:00 - mercoledì dalle 14:00 alle 18:00.

o inviare una mail all'indirizzo [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org) utilizzando il modulo che trovi a pagina 15 compilato in tutte le sue parti.

Se sei una ditta o un'azienda puoi personalizzarlo con il logo aziendale inviando richiesta, quantità e logo tramite mail.



## CENTRO DI PARMA

Centro di Parma: resoconto della dottoressa Elena Boschi

Vi abbiamo già informato che dal 18 giugno u.s. la dottoressa Elena Boschi è subentrata nel centro di Parma, grazie anche al co-finanziamento da parte di ANF - Associazione Neuro Fibromatosi- Parma.

La dottoressa Elena Boschi è responsabile insieme al Prof. Edoardo Caleffi, Direttore della U.O.C.di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni dell'iter diagnostico- terapeutico del paziente affetto da NF.

La dottoressa ha inviato in sede una lettera dove indica ciò che ha fatto in questi tre mesi, come effettua la sua attività ambulatoriale, quello che si propone di fare nel

prossimo futuro e l'elenco dei 30 specialisti dell'A.O.U di Parma afferenti a tutte le branche coinvolte nei Protocolli del percorso terapeutico della NF1.

Per ora riserva lo spazio a due visite settimanali, secondo quanto deciso con la direzione dell'A.O.U di Parma e con il Prof. Caleffi. E' preferibile utilizzare la sua mail aziendale [eboschi@ao.pr.it](mailto:eboschi@ao.pr.it) per prenotare visite.

E' grazie ai Soci che ci sostengono annualmente che ANF riesce a fare grandi cose, fra le quali dare continuità ai centri specializzati. Un grazie anche ai medici che ci tengono informati in modo da poter condividere la loro attività.



### **Lettera resoconto attività da giugno a settembre 2015**

Con grande piacere mi permetto di sottoporre alla Vostra attenzione l'attività svolta nel periodo compreso dal 19/06/2015 al 30/09/2015 nell'ambito del progetto "Trattamento ambulatoriale dei pazienti affetti da Neurofibromatosi".

Il Contratto dal titolo "Il trattamento ambulatoriale dei pazienti affetti da Neurofibromatosi", che ho avuto il piacere e l'onore di firmare con l'A.O.U. di Parma il 18 giugno scorso, grazie al co-finanziamento da parte dell'Associazione Neurofibromatosi (ANF), mi vede responsabile, insieme al Dott. E. Caleffi, Direttore della U.O.C. di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, dell' iter diagnostico-terapeutico del paziente affetto da neurofibromatosi, un paziente complesso e multidisciplinare, da "sempre" trattato con dedizione e competenza presso la nostra Azienda Ospedaliero-Universitaria.

Dal febbraio 2015 la collaborazione tra l'U.O.C. di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, di cui faccio parte, ed il Dipartimento Materno-infantile diretto dal Prof. G. de' Angelis ha fortemente voluto portare un incremento ed una maggior appropriatezza del percorso di cura, con la "ri"nascita di un ambulatorio polispecialistico per la NF1, facente capo all'U.O. di Chirurgia Plastica, cui hanno sottoscritto il loro interesse e la loro preziosa collaborazione circa 30 specialisti dell' A.O.U. di Parma afferenti a tutte le branche coinvolte nei Protocolli del percorso terapeutico della NF1.

L'attività ambulatoriale attualmente si svolge presso l'ambulatorio divisionale della Chirurgia Plastica e garantisce due prime visite alla settimana, da me prenotate tramite contatto diretto con i pazienti, che solitamente apprendono dell'esistenza di tale ambulatorio grazie alla ANF: il paziente viene valutato, preso in carico e, se chirurgico, programmato per intervento o indirizzato agli specialisti di riferimento dell'Azienda per le patologie di loro competenza (secondo Protocolli ).

Già solo questo rappresenta un miglioramento del 400% rispetto alla realtà precedente, che prevedeva solo 1 prima visita al mese.

Oltre alle prime visite, l'ambulatorio svolge le visite di controllo dei pazienti con NF1 operati in regime di Day Surgery o di Degenza Ordinaria presso la nostra U.O.

Dal 19/06/2015 (giorno di inizio del mio contratto l.p.) ad oggi, questi sono stati i numeri dell'attività svolta:

- Prime visite: 21
- Visite di controllo / medicazioni
- Interventi chirurgici in regime di degenza ordinaria: 8
- Interventi chirurgici in regime di Day-surgery: 4
- Pre-ricoveri: 9

Per un ulteriore miglioramento del percorso di cura stiamo prevedendo un accesso all'ambulatorio NF1 mediante prenotazione CUP da parte dello stesso paziente con impegnativa, con giorno e fascia oraria riservate.

Inoltre la possibilità di avere l'attivazione di un codice specifico per visita NF1, valido sia per gli adulti che per i bambini (con esenzione per patologia).

Mi piace ribadire la mia dedizione ed il mio impegno a questo Progetto, cui ho avuto l'opportunità di aderire, con l'onore di contribuire a che possa crescere e garantire ai pazienti affetti da NEUROFIBROMATOSI il miglior riferimento, come storicamente da sempre presso l'A.O.U. di Parma.

Molto cordialmente  
Dott.ssa Elena Boschi

## CAMMINIAMO CON ANASTASIA

Domenica 31 maggio si è svolta a Valbrona – Como, la prima camminata dell'oratorio – “Camminiamo con Anastasia” per ricordare la piccola che affetta da NF1 che se ne è andata nel febbraio 2014 a soli 6 anni

Nonostante il tempo non molto clemente, infatti alcuni fortunati hanno anche avuto un “bagno” in omaggio offerto direttamente dal cielo.

La giornata è iniziata alle ore 9.00 con il lancio di palloncini colorati, poi la camminata si è snodata per le vie del paese e nei boschi vicini per circa 9 km e mezzo.

Chi si è messo in cammino con i passeggini, e un coraggiosissimo anche in bicicletta, ha accorciato un pò la strada, ma tutto si è svolto nel migliore dei modi favorendo anche qualche bella chiacchierata tra i concorrenti.

A mezzogiorno c'è stato il pranzo in oratorio a base di pasta patatine e salamelle, e nel pomeriggio il mitico don Giovanni ha celebrato la S, Messa nel cortile dell'oratorio.

Alla fine un mega torta con un disegno sopra, disegno fatto dalla piccola qualche anno fa e fatto stampare anche sulle magliette.

Altre magliette sono state date in regalo come gadget all'iscrizione.

Noi come genitori non possiamo fare altro che ringraziare chi ha pensato e organizzato tutta la manifestazione, in particolare due girls Cristina e Nadia per tutto quanto fatto.

Anche perchè ci hanno dato l'occasione



di incontrare, per la seconda volta, un famiglia STRAORDINARIA, quella di Angiolina, Claudio e Andrea.

Non ci eravamo conosciuti prima, purtroppo, ma ritrovarli è stato come rivedere persone di famiglia, e il nostro Seby ha legato subito con il grande Andrea.

Che altro dire...grazie e...al prossimo anno.

Marco Cristina Sebastiano



# Amici per la pelle...

## CONVEGNO TERNI

### I 4 MOSCHETTIERI ALLA RICERCA DI UNA GEMMA PREZIOSA: LA GEMMA DELL'AMICIZIA.

Ormai sono passate diverse settimane da quando i 4 moschettieri hanno lasciato Terni, tra le loro risate, tra le corse fatte attraverso il vento, le chiacchierate fatte sotto le stelle, le serate fatte insieme, camminando conoscendo la città ,ma anche, forse per noia, ma anche per divertimento le suonate ai campanelli di quelle case che stavano sui marciapiedi e poi.. le nostre scappate e quante risate... Per poi ritornare alle loro rispettive case. Dopo aver passato alcuni giorni in cerca di una gemma preziosa; quasi introvabile; ma senza rendersene conto l'hanno trovata, in men che non si dica.

Ma torniamo a noi, noi ragazzi, che quest'esperienza l'abbiamo vissuta in un modo del tutto personale, un modo che va raccontato, perché dentro il racconto ;c'è tutto; tutto quello che abbiamo vissuto.

La nostra esperienza va raccontata, non può essere lasciata così da sola, traspirare nel vuoto che nemmeno esiste.

Le persone devono sapere che al mondo, esistono ragazzi, davvero speciali, e questi ragazzi vanno ascoltati, perché hanno molto da dire su questo mondo, ma hanno anche molto da dare. "L'ESPERIENZA" come dice Sara " e' stata a dir poco fantastica" e come si fa a non crederle. Incontrarsi con altri ragazzi che hanno qualcosa in comune con te, non solo ti fa sentire bene, ma ti fa provare anche un piacere enorme.

Infatti è proprio per questo che abbiamo legato subito" alla velocità della luce".

E' come se noi, ci conoscessimo da tanto, anche se non e' vero, perché ci conosciamo da così poco.

Ed è proprio per questo che Sara si è sentita a suo agio, un po' come tutti noi.

Noi che abbiamo condiviso i nostri problemi in comune, a causa della malattia, problemi che ci rendono dei guerrieri con una corazza d'oro. Il cuore e la sensibilità che abbiamo ,è stato molto confrontante..

Infatti collegando l'ultima frase di Sara risaliamo alle parole di Alessio.

Il più grande del gruppo, ormai maggiorenne, che non avrebbe mai pensato di incontrarci. Lui non credeva a una tale possibilità. Infatti appena c'è stata l'ha accolta al volo, approfittandosene, traendo un vantaggio da tutto questo.

Per lui, proprio grazie a questa bellissima esperienza ,noi moschettieri non abbiamo avuto problemi a legare. E proprio perché abbiamo legato fortemente, senza rendercene conto, abbiamo deciso, che da quel giorno nessuno di noi, sarebbe rimasto solo, e che ci saremo visti appena ne avremmo avuto la possibilità.

I 4 moschettieri non possono restare mai soli, perché ovunque ne vada una, la truppa lo segue. Vorrei aggiungere che non siamo solo in quattro, che non c'è solo Sara, Susy, Marco e Alessio. Ci sono altri ragazzi come noi, anche loro guerrieri, anche loro dei moschettieri. Questi ragazzi purtroppo non hanno avuto la possibilità di venire, ma speriamo al più presto che anche loro possano avercela. Ma ora svegliamo il "mistero". Esiste un gruppo su Whatsapp chiamato : "I sorrisi al cioccolato", proprio come la cioccolata, dolce, lo è anche il nostro sorriso.

Su Whatsapp siamo appena una 20,ma su

Facebook siamo molti di più, anche se non tutti fanno parte del gruppo dei "Sorrisi al cioccolato". Questo gruppo è stato creato il 15 novembre 2014,da Sara, subito dopo quando è stato creato quello su Facebook. Ormai ho perso il conto di quanti siamo, perché siamo davvero in troppi, per fare il conteggio totale. Siamo dei "Macchiolosi" come dice la mamma di Marco.

Infatti ci scriviamo il più possibile, tutti giorni, soprattutto su Whatsapp, un pochino di meno su Facebook. Marco racconta la sua esperienza come una fortuna di quelle poche, perché finalmente il grande giorno è arrivato. Il giorno in cui alcuni di noi si sono incontrati per la prima volta. Fin da subito non c'è stato imbarazzo sia per lui stesso è anche per noi.

Come se...qualcosa ci dicesse.. che abbiamo saputo della nostra esistenza, prima di incontrarci, da sempre. Si beh..da sempre...

Marco per me finisce il suo discorso sull'esperienza, con una bellissima frase (riportata sotto):

"Il sogno si è realizzato, siamo diventati amici, ormai fratelli, fratelli per la pelle.

Fra noi è nata un'amicizia pura ma anche sincera.

E' come dico io (i quattro moschettieri).

Concludo questo articolo con alcune frasi sull'amicizia:

L'amicizia nasce e cresce con te;

L'amicizia è un dono prezioso;

L'amicizia non va mai persa;

Le amicizie vere sono quelle che durano più a lungo, per sempre, sono quelle che ti accompagnano per tutto l'arco della vita intera.

Premessa:

Visto che questo è il mio primo articolo, che scrivo ,in tutta la mia esperienza;

Ho cercato di non pensare ai possibili errori che ci sono, errori che potevano essere inclusi in questo articolo.

Ma anche se ci sono ,sarebbe poco noto, intravederli;

Ma a mio parere tutti commettono degli errori, è da quelli che si impara tutto.

Anche i più piccoli grandi scrittori gli fanno.

(Esperienza Terni,17-19ottobre 2015, Noi Ragazzi)

Articolo scritto da Zuzanna Osmolska ,16 anni e mezzo, studente presso l'ISART.



Nella foto davanti Marco a sinistra, a destra Alessio dietro ci sono io,e dalla parte Sara dove li arriva il sole in faccia.

## EMOZIONI DEI PRESENTI AL 6 CONVEGNO UMBRO

"...E con questo sono 6"

Terni, Parma, Terni, Milano, Bergamo, Terni. E Pepo é a quota 6. 6 convegni in 3 anni! Chi l'avrebbe mai detto?

È proprio vero, quando partecipi ad un convegno, poi è difficile non partecipare agli altri!

Come diceva Checco Zalone nella canzone dei mondiali del 2006?

"Siamo una squadra fortissimi, fatta di gente fantastici..." E non c'è cosa più vera di questa.

Ogni anno sempre nuove conoscenze, nuove persone che partecipano, nuovi rapporti che si allacciano, non mi ero praticamente mai spostato dalla mia terra ( la Romagna) se non per raggiungere per una sola giornata all'anno Milano per i controlli di routine dovuti alla nostra compagna di vita, la NF. Certo, ogni tanto capita di partecipare a qualche gita di paese di una sola giornata, ma vuoi mettere passare intere giornate con amici che capiscono quello che provi, quello che stai passando?

Voi che state solo leggendo da soci all'Anf il Giornalino che avete tra le mani, fatecelo un pensierino, venite anche voi!

Tanti di noi dicono : Perché nella mia regione non si organizza mai niente?

Amici, ci sono tanti di noi che si fanno dalle 4 o 5 ore ad un'intera giornata di viaggio per raggiungere le mete del convegno.

E poi amici, ripeto provare per credere, nei giorni che trascorriamo insieme, della nf sapete quanto se ne parla?

Se tutto va bene lo 0,0000000001%

Si ride, si scherza, si sdrammatizza, passeggiamo, visitiamo luoghi, mangiamo insieme.

Poi quest'anno è stato diverso, una fantastica atmosfera giovanile : i figli caffelatte di

noi caffelatte.

Si proprio così, quest'anno si sono aggiunti anche loro, e anche se non hanno voluto partecipare al convegno (e secondo me è la cosa più giusta), hanno fatto comunella e hanno passato ore intere in giro per Terni, tra passeggiate, pizza, gelato e gli immancabili selfie, si sono divertiti un sacco. Sicuramente parteciperanno ancora ai nostri convegni, quindi quale occasione migliore di questa per far conoscere amici caffelatte ai vostri figli?

Avessi avuto io l'occasione loro nella mia adolescenza magari sarei stato più sereno, non che abbia sofferto, però vuoi mettere crescere con "amici per la pelle?"

Baci, Pepo.

P:s Vi aspetto a Parma  
Stefano "Pepo" Savioli

Finalmente anche io dopo diversi anni sono riuscita a partecipare agli incontri che i miei fratelli caffè latte organizzano per partecipare ai congressi. Io per svariati motivi non sono potuta partecipare, infatti fino all'ultimo non speravo di poterci partecipare, ma questa volta ci sono riuscita e con me ho portato mio figlio Marco perchè con altre mamme abbiamo voluto far sì che anche i nostri figli si potessero conoscere tra di loro. Che dire, non ci sono parole per descrivere l'emozione che si prova poter finalmente vedere toccare abbracciare alcuni di loro che ancora non conoscevi, mangiare, giocare, ridere come adolescenti, un'emozione che non si può descrivere perchè è talmente bella che hai paura voli via.

Aver visto che i nostri figli non essendosi mai visti ma solo parlati tramite un pc o un

cellulare vedere che si sono subito attaccati come se si conoscessero da sempre è una bellissima emozione, anche perchè loro non dovranno crescere con quella tensione di dire "ma perchè solo io ,sono sola con questa malattia", no loro cresceranno insieme potranno confrontarsi ,confidarsi e aiutarsi non saranno soli, perchè per quanto noi genitori la viviamo parlare tra di loro sarà più facile sapere di non essere soli... Grazie a tutti per le bellissime emozioni che mi avete dato...

Teresa Azzarito

\*\*\*\*\*

Il 17 ottobre scorso si è tenuto a Terni un Convegno sulla Nf ,ma già da mesi è stata un'occasione per ritrovarci con amici caffelatte che già conoscevo, e nuovi amici. Ma era già da molto tempo che in rete si scriveva e si aspettava con impazienza il fatidico giorno. IL 16 Ottobre ci siamo ritrovati per la consueta cena in quel di Terni, è stato molto bello vedere tutte/i le/i sorelle e fratelli caffelatte passare una serata in allegria. Questa è stata la prima volta per i nostri giovani che venivano ad un convegno , anche loro sembrava che fossero amici da sempre. Il giorno dopo c'è stato il convegno sono stati trattati argomenti molto interessanti, e spiegati in modo che tutti riuscivano a capire. La sera siamo stati alla tradizionale serata pizza, e poi l'immane pigiama party. La domenica mattina siamo ripartiti ognuno per la propria città chi più lontano chi vicino, dandoci appuntamento per Parma 2016 per rivederci tutti.

Stefano Brocco

## TUTTI A TERNI

Eccoci qua', di ritorno da terni dove abbiamo partecipato al vi° convegno sulle neurofibromatosi . Che emozione grande rivedere i vecchi amici e conoscerne di nuovi (tutta l'italia si muove per questo evento) . E' vero , ci si sente tutti i giorni tramite i vari gruppi sui social , ma un abbraccio , una risata , una pizza insieme , le immancabili foto di rito sono tutt'altra cosa , senza dimenticare pero' lo scopo per cui siamo a terni anche quest'anno . La magnifica dott.Ssa manfroi ha organizzato in collaborazione con la nostra associazione il vi° convegno umbro sulle neurofibromatosi . Convegno con tanti specialisti e ricercatori di altissimo livello , che con le loro relazioni ci portano a conoscen-

za di novita' sulla malattia .

Ecco alcuni stralci del convegno :

La diagnosi preimpianto ; alternativa valida per le giovani coppie con gravidanze ad alto rischio di trasmissioni di malattie genetiche. ( Questa diagnosi e' possibile farla a padova )

Farmaci o non farmaci ? Ne abbiamo parlato tanto fino allo sfinimento nei nostri gruppi facebook e ne hanno parlato a lungo anche al convegno. Propoli , castagne , curcuma , cipolla , aloe , non curano la nf. Perlomeno non ci sono fondamenti scientifici di questo.

La megasession che si effettua all'ospedale di parma dove e' possibile asportare decine e decine di neurofibromi plessi-

formi e dermatofibromi minori.

E tanto tanto altro ancora.

A breve sara' disponibile una chiavetta usb con tutti gli atti .

Che altro dire . Ogni volta che si ritorna a casa rimane nel cuore ogni abbraccio , ogni risata condivisa e la consapevolezza che ci sono medici , ricercatori , che stanno lavorando per noi , per i nostri figli , per riuscire un domani a vincere contro la nf.

Annamaria Bernucci.

## LE INIZIATIVE PER ANF

Ciao a tutti!

Volevamo raccontarvi degli appuntamenti che, ormai da qualche anno, ci impegnano in attività di raccolta fondi e di divulgazione materiale informativo in favore della Nostra Associazione: l'ANF.

Il primo si è svolto domenica 23 novembre 2014 nell'ambito del tradizionale Mercatino di Natale di Ronco di Gussago: come sempre lo spirito di collaborazione e la volontà di "far del bene" la fanno da padrone e, sebbene le bancarelle di beneficenza presenti siano più di una, ciascuna riesce a diffondere il proprio messaggio e a raccogliere qualche fondo da ben destinare.

Venerdì 19 dicembre 2014 poi, lo spirito Natalizio ha continuato a coinvolgerci con la Festa di Natale dello sportivo di Rodengo Saiano: l'Atletica Rodengo Saiano per il terzo anno di seguito, non solo ci ha ospitati all'interno della propria festa con le nostre brochure e pubblicazioni, ma ci ha aiutato nella raccolta dei premi che quella stessa sera sono stati messi a "lotteria" e ci hanno permesso, in poche ore, di raccogliere risorse importanti senza chiederci nulla in cambio.

Il 2 e 3 Maggio 2015 poi ecco il tradizionale ed impegnativo appuntamento con la "Sagra del Loertis" di Castel Mella (BS) che per una due giorni di lavoro ci frutta sempre poco dal punto di vista economico, ma che è sempre si-

gnificativa dal punto di vista della condivisione di informazioni e consigli visto che ogni anno ci permette di conoscere nuovi pazienti o loro parenti, spesso disorientati di fronte alla diagnosi e alle poche informazioni certe fornite da medici e dai media.

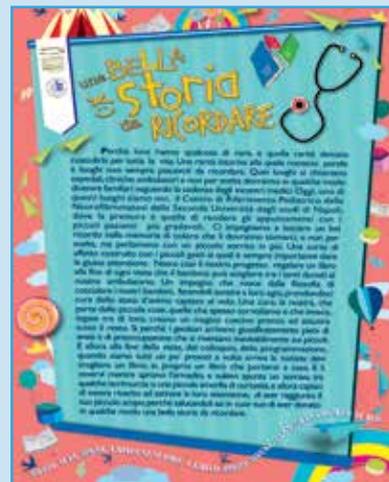
Il nostro allegro banchetto resiste alla crisi economica e continua nella sua opera, a noi più cara, di essere un supporto nei momenti di smarrimento, quando le famiglie non sanno come muoversi ed i problemi, grandi o piccoli che siano, sono amplificati dalla solitudine o dalla mancanza di punti di riferimento certi.

Come sempre abbiamo da ringraziare tante persone:

- Eleonora, il direttivo dell'Atletica Rodengo Saiano e Castelmella: la loro disponibilità, e grazie ai ruoli che rivestono, ci permettono di "esserci" in momenti di allegria e di festa a portare il nostro piccolo ma speriamo significativo contributo;
- Gaia e Andrea che ci accompagnano sempre e non si fanno fermare dalla scomoda necessità di condividere i loro problemi e difficoltà con altri pur di aiutarli a superare disagi e paure;
- Adelia, sempre presente, propositiva ed attiva: dono prezioso ed insostituibile.

L'anno prossimo aspettiamo anche Voi!

Roberta e Angiolina



Vogliamo segnalare una bella iniziativa che si svolge presso il Centro di Riferimento Pediatrico delle Neurofibromatosi della Seconda Università degli Studi di Napoli. Regalare un libro alla fine di ogni visita che il bambino può scegliere tra i tanti donati all'ambulatorio. Questa iniziativa ci è stata segnalata dalla dottoressa Claudia Santoro che insieme alla dottoressa Martina Scilipoti - che già all'inizio della sua esperienza di frequenza del centro, ha fatto suo il progetto ed ha scritto la locandina allegata - e al professor Silverio Perrotta hanno realizzato questa "Bella storia da ricordare". Iniziative come queste rendono più gradevole qualsiasi visita.

### LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

## QUICHE GORGONZOLA E PERA

Ed ecco la ricetta di questo numero, che abbiamo liberamente preso dal blog della nostra amica Michela! (Trovate tutte le ricette di Michela all'indirizzo: [www.ipasticcidedlacuoca.it](http://www.ipasticcidedlacuoca.it))

Se anche voi volete inviarci le ricette di casa, semplici e con ingredienti reperibili ovunque...siete i benvenuti!

Inviatelo via mail in formato word o tramite fax 0521771457 o tramite posta ordinaria. Se c'è anche una fotografia meglio ancora.

Mi raccomando: inserite tutti i passaggi!!! Grazie a tutti e...alla prossima ricetta!

**Un aperitivo o antipasto rapidissimo, da fare anche all'ultimo minuto, quando arrivano ospite all'improvviso o anche solo quando viene quella voglia di qualcosa di sfizioso da mangiare**



### INGREDIENTI:

- 1 rotolo di pasta sfoglia o se la fate voi 300 gr
- 100 gr di gorgonzola dolce - 1 pera abate - 30 gr di noci
- 1 cucchiaino abbondante di pecorino grattugiato

Lavate la pera, sbucciatela, togliete il torsolo e tagliatela a fettine sottili e mettetela in una ciotolina piena di acqua fredda e limone.

Stendete la pasta sfoglia, bucherellate tutta la superficie con i rebbi di una forchetta. Spolverizzate con il pecorino e i gherigli di noce tritati grossolanamente. Aggiungete il gorgonzola a pezzetti e le fettine di pere ben sgocciate.

Ripiegate un po' il bordo verso l'interno.

Mettete in forno per 25 minuti a 200°.

# L'angolo del buonumore

Aurora ci ha proposto di aggiungere alle pagine del Giornalino un angolo in cui poter sorridere con una barzelletta. Fatevi avanti ed inviate anche voi la vostra barzelletta preferita all'indirizzo [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

C'è un contadino che ha delle belle galline ruspanti.

Si avvicina un uomo e gli chiede: - Cosa dà da mangiare a queste galle belle ruspanti?

E il contadino risponde: - La roba buona. Spendo tanti soldi per fargli mangiare la roba buona.

Allora l'uomo prende dalla tasca un tesserini e gli dice: - Io sono della FAO. Sono 100 euro di multa. Con tanta gente che muore di fame e lei dà la roba buona alle galline?

Il contadino paga le 100 euro e l'uomo se ne va.

Due mesi dopo passa un altro signore che anche lui chiede al contadino: - Cosa da mangiare a queste galline belle ruspanti?

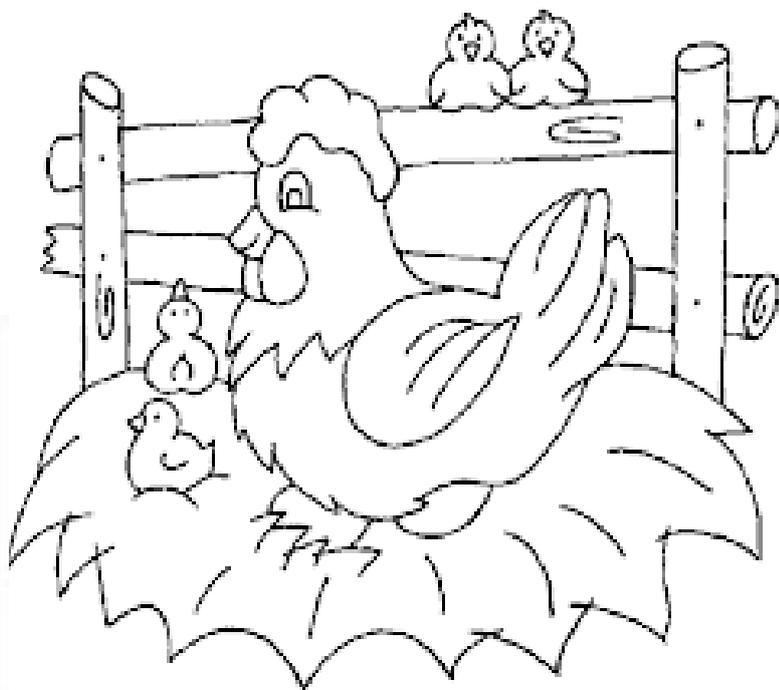
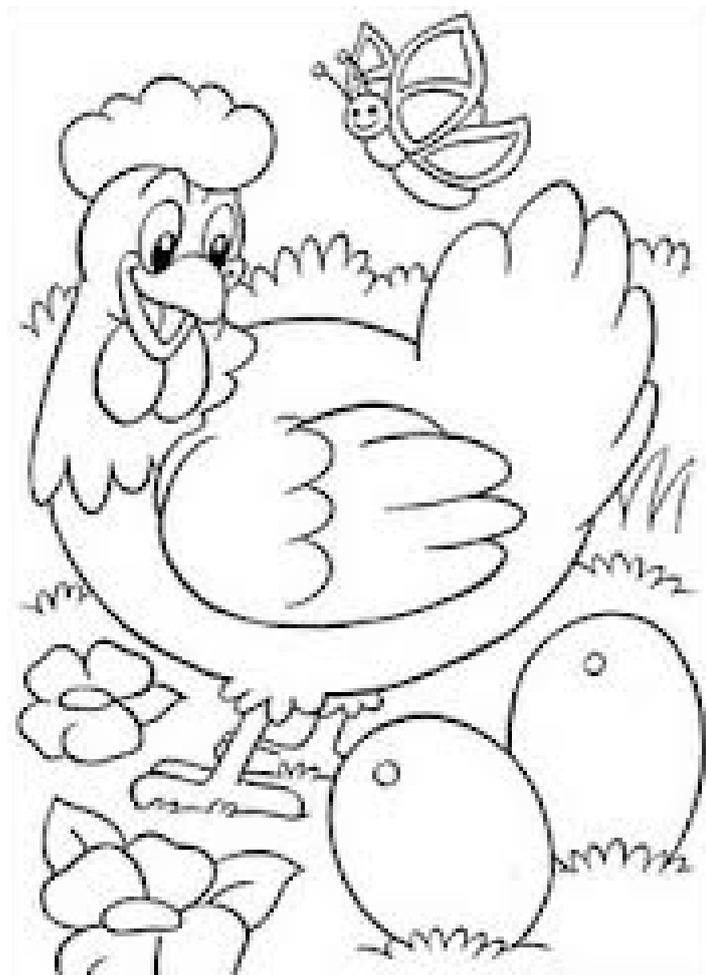
E il contadino risponde: - Gli scarti, gli avanzi.

Allora l'uomo si mette la mano in tasca, prende il tesserino e dice: - Io sono della protezione animali 100 euro di multa per maltrattamento agli animali.

Il contadino paga anche questi 100 euro e l'uomo se ne va.

Dopo altri 3 mesi passa un altro signore e anche lui chiede al contadino: - Cosa dà da mangiare a queste galline belle ruspanti?

E il contadino: - ogni giorno gli 10 euro ciascuno e si vanno a comprare quello che vogliono.



## DICHIARAZIONE DI HANDICAP E AGEVOLAZIONI

Le definizioni di persona con handicap sono molteplici, ma qui faremo riferimento alla definizione che ne dà la legge italiana: "è persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Questa definizione è contenuta nella legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Legge n. 104/1992), la quale disciplina anche le agevolazioni lavorative, fiscali e sociali di cui queste persone beneficiano.

### Cosa è l'handicap

Per handicap si intende una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione della persona. Questa è la definizione contenuta nella Legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Legge n. 104/1992), la quale disciplina anche le agevolazioni lavorative, fiscali e sociali di cui queste persone beneficiano.

Le agevolazioni sono di portata maggiore, e sono previste priorità di intervento, se l'handicap è considerato grave (cd. handicap con connotazione di gravità), cioè quando la minorazione ha ridotto l'autonomia personale (in base all'età di ognuno), in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

### Chi può presentare domanda per il riconoscimento dell'handicap

La richiesta per il riconoscimento dell'handicap può essere presentata:

- dall'interessato;
- da chi rappresenta legalmente la persona con handicap (genitore, o tutore nel caso degli **interdetti**);
- da chi ne cura gli interessi (il curatore nel caso degli inabilitati).

### A chi si presenta la domanda per il riconoscimento dell'handicap

La richiesta di riconoscimento dell'handicap va presentata all'INPS territorialmente competente. Dal 1° gennaio 2010 la presentazione della domanda avviene in modo informatizzato ed è necessario coinvolgere, in prima battuta, il medico curante.

### Chi riconosce l'handicap

L'handicap è riconosciuto dall'ASL che decide in materia attraverso una specifica Commissione. La Commissione è composta da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro. Dal 1° gennaio 2010, la Commissione è integrata da un medico INPS quale componente effettivo. In sostanza, la composizione della Commissione è la medesima prevista per l'accertamento dell'invalidità civile, ma è integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare.

### Come si ottiene il riconoscimento dell'handicap - Iter

La presentazione della domanda per il riconoscimento dell'handicap si articola in due fasi:

- ottenere il rilascio del certificato introduttivo dal medico curante;
- presentare la domanda vera e propria all'INPS.

Il medico curante dovrà compilare appositi modelli di certificazione predisposti dall'INPS nei quali indicherà la natura delle minorazioni della persona. I medici devono essere "accreditati" presso il sistema richiedendo un PIN poiché il certificato va compilato al computer ed inviato telematicamente. Successivamente bisognerà presentare la domanda vera e propria all'INPS. Anche questa domanda dovrà essere inoltrata in via telematica a cura della persona che richiede il riconoscimento dell'handicap. Al termine della compilazione della domanda, la procedura informatica propone la data della visite e indica eventuali altre date disponibili per l'accertamento presso la Commissione ASL. La data di convocazione alla visita viene comunicata con lettera rac-

comandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo comunicato ed è visibile sul sito internet dell'INPS. In questa lettera sono riportati i riferimenti della prenotazione (data, orario, luogo di visita), la documentazione da portare all'atto della visita (documento di identità, certificato firmato dal medico certificatore, altra documentazione sanitaria, ecc.). Se il richiedente non si presenta alla visita, verrà riconvocato in seguito. Se, invece, non si presenta per due volte, sarà considerato rinunciario e la sua domanda perderà efficacia.

Può accadere che il richiedente non sia nelle condizioni di presentarsi all'ASL per sottoporsi alla visita della Commissione.

Questo si verifica tutte le volte in cui il trasporto comporta un grave rischio per l'incolumità e la salute della persona. In questi casi è possibile richiedere la visita domiciliare. La visita avviene presso la Commissione ASL competente che, dal 1° gennaio 2010, è integrata con un medico dell'INPS. La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico. Il richiedente può farsi assistere, durante la visita, da un suo medico di fiducia.

Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito.

Il verbale definitivo viene inviato alla persona dall'INPS. Oltre al verbale completo e contenente tutti i dati, viene inviato al richiedente anche un verbale contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi (ad esempio la presentazione al datore di lavoro per la concessione delle agevolazioni lavorative). Contro il verbale della Commissione ASL che riconosce o meno l'handicap, la persona può presentare ricorso. Per informazioni più dettagliate sull'iter, quali:

- come si presenta la domanda;
- quando e come si fa la visita all'ASL;
- come si richiede la visita domiciliare;
- l'esito della visita e il verbale;
- come si presenta il ricorso contro il verbale;

**consultare la scheda invalidità civile.** Una legge del 2009 ha, infatti, stabilito che il procedimento per l'accertamento dell'invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità è attribuito all'INPS ed ha rivisto, uniformandole, le modalità di presentazione delle domande di accertamento, la valutazione sanitaria, la concessione delle prestazioni e il ricorso in giudizio.

### Le agevolazioni in generale

La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative. Le agevolazioni previste dalla legge (vedi paragrafi successivi) sono essenzialmente di natura lavorativa e fiscale, e si applicano anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale.

### Permessi e congedi lavorativi

Tra le principali agevolazioni previste dalla legge, ci sono quelle lavorative. Il lavoratore portatore di handicap, o i lavoratori che assistono familiari con handicap, possono usufruire di permessi lavorativi retribuiti e di specifici congedi. Il lavoratore con handicap grave può usufruire di due ore di permesso retribuito al giorno, oppure decidere di utilizzare 3 giorni al mese o 18 ore mensili.

I genitori, i coniugi, i parenti ed affini entro il secondo grado (e nei casi previsti dalla legge anche entro il terzo grado) della persona con handicap grave, hanno diritto di assentarsi dal lavoro per garantirgli assistenza per 3 giorni al mese o, in alternativa, per 18 ore al mese. Il coniuge, i genitori, i figli e i fratelli e sorelle della persona con handicap grave, possono inoltre usufruire di uno speciale congedo e assentarsi dal lavoro per un periodo di due anni. Il congedo può essere fruito anche in maniera frazionata e, tra i requisiti richiesti dalla legge, vi è quello della convivenza con il disabile.

Per poter usufruire di questi permessi e congedi, la condizione essenziale è che il disabile sia stato accertato persona con handicap in situa-

zione di gravità, cioè la condizione prevista dall'art. 3, comma 3, della Legge n. 104 del 1992 (il certificato medico dovrà citare questi estremi di legge). Infatti, non sono sufficienti altre situazioni di handicap o altri certificati come, ad esempio, quelli di invalidità seppure con diritto all'accompagnamento.

**Agevolazioni fiscali – figli a carico**

La legge prevede una detrazione dall'Irpef per la persona che ha a suo carico familiari con handicap. L'importo della detrazione varia in funzione del reddito: diminuisce più il reddito è alto e si annulla quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro all'anno (per la detrazioni dei figli), e a 80.000 euro (per quelle del coniuge e degli altri familiari). Per ogni figlio portatore di handicap fiscalmente a carico spetta la detrazione Irpef pari a 1.620 euro.

## **Agevolazioni fiscali – veicoli**

Le agevolazioni previste per l'acquisto e l'utilizzo dei veicoli sono:

- detrazione Irpef del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto (la detrazione spetta una sola volta nel corso di un quadriennio e spetta anche per le spese di riparazione);
- Iva agevolata al 4% sull'acquisto;
- esenzione dal bollo auto;
- esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

Possono usufruire delle agevolazioni le persone con handicap grave che hanno forti limitazioni della capacità di deambulazione o affette da pluriamputazioni, i non vedenti e i sordi, i disabili con handicap psichico titolari dell'indennità di accompagnamento ed anche i disabili con ridotte o impedito capacità motorie, ma per questi ultimi i benefici suddetti sono concessi solo a condizione che il veicolo acquistato sia appositamente adattato.

L'aliquota agevolata si applica solo per gli acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli è fiscalmente a carico (per essere considerato "fiscalmente a carico" il disabile deve avere un reddito complessivo annuo non superiore a 2.840,51 euro). Restano esclusi dall'agevolazione gli autoveicoli intestati ad altre persone, a società commerciali, cooperative, enti pubblici o privati (anche se specificamente destinati al trasporto di disabili). Per le soglie massime di spesa e per la tipologia di veico-

li ammessi, consultare il sito <http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/content/nsilib/nsi/home/cosadevifare/richiedere/agevolazioni/agevdisab/schedainfoagevdisab>.

La Corte di Cassazione ha inoltre stabilito che i disabili regolarmente muniti di contrassegno per invalidi possano circolare su tutto il territorio nazionale con qualsiasi veicolo nelle ZTL, con il solo ed esclusivo onere di esporre il contrassegno sul veicolo.

## **Agevolazioni fiscali – spese sanitarie e mezzi di ausilio**

Sono interamente deducibili dal reddito complessivo del disabile: le spese mediche generiche e le spese di assistenza specifica quali, ad esempio, quelle sostenute per l'assistenza infermieristica e riabilitativa. Per determinate spese sanitarie e per l'acquisto di mezzi di ausilio è riconosciuta, invece, una detrazione dall'Irpef del 19%. Le principali spese per le quali è prevista questa detrazione sono:

- il trasporto in ambulanza del disabile;
- l'acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e di apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;
- l'acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- la costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni e/o per l'adattamento dell'ascensore per renderlo idoneo a contenere la carrozzella;
- l'acquisto di sussidi tecnici e informatici (ad esempio computer, fax ecc.) rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap.

Per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili è inoltre riconosciuta l'aliquota IVA agevolata del 4%; anziché quella ordinaria del 21% (22% dal 1° ottobre 2013). Ai fini dell'ottenimento delle suddette deduzioni e detrazioni, i disabili, riconosciuti tali dalla legge n. 104 del 1992, possono attestare la sussistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione. Per quanto invece riguarda la documentazione delle spese, occorre conservare il documento fiscale rilasciato da chi ha effettuato la prestazione o ha venduto il bene (fattura, ricevuta, quietanza).

[http://www.dirittierisposte.it/Schede/Personale/Salute/dichiarazione\\_di\\_handicap\\_e\\_agevolazioni\\_id1128812\\_art.aspx](http://www.dirittierisposte.it/Schede/Personale/Salute/dichiarazione_di_handicap_e_agevolazioni_id1128812_art.aspx)

## **DICHIARAZIONE DI HANDICAP E AGEVOLAZIONI**

Le definizioni di persona con handicap sono molteplici, ma qui faremo riferimento alla definizione che ne dà la legge italiana: "è persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Questa definizione è contenuta nella legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Legge n. 104/1992), la quale disciplina anche le agevolazioni lavorative, fiscali e sociali di cui queste persone beneficiano.

### **COME SI OTTIENE IL RICONOSCIMENTO DELL'HANDICAP**

Per ottenere il riconoscimento dell'handicap bisogna:

1) recarsi dal medico curante:

- il medico deve attestare la natura delle minorazioni compilando appositi modelli di certificazione predisposti dall'INPS;
- deve essere "accreditato" presso il sistema richiedendo un PIN poiché il certificato va compilato al computer ed inviato telematicamente;
- deve consegnare al richiedente il codice univoco generato dal sistema informatico;
- il certificato introduttivo ha validità 30 giorni per cui, se non si presenta domanda all'INPS entro tale termine, il certificato scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

2) Presentare domanda all'INPS indicando il numero di certificato contenuto nella ricevuta:

- la domanda si presenta in via telematica (bisogna disporre del PIN o farsi assistere dagli enti abilitati quali associazioni di categoria, patronati sindacali, CAAF);

- nella domanda il richiedente deve indicare i dati personali e anagrafici, il tipo di riconoscimento richiesto (handicap in questo caso), le informazioni relative alla residenza e all'eventuale stato di ricovero. Il richiedente può indicare nella domanda il suo indirizzo e-mail per ricevere le informazioni che riguardano la sua pratica (se la casella di posta elettronica fosse certificata, questa potrebbe essere utilizzata anche per le comunicazioni ufficiali eliminando il cartaceo);
- grazie al codice PIN, le fasi di avanzamento possono essere consultate anche online nel sito dell'INPS.

3) Fissare la data della visita:

- al termine della compilazione della domanda, la procedura informatica propone la data della visita e indica eventuali altre date disponibili per l'accertamento presso la Commissione ASL. Il richiedente può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le ulteriori date indicate dal sistema. La visita deve essere effettuata entro 30 giorni dalla data di presentazione della domanda o, in caso di patologia oncologica, entro 15 giorni. Qualora non fosse possibile fissare la visita entro i suddetti limiti, la procedura può segnalare date successive al limite previsto, oppure registrare la domanda e riservarsi di definire in seguito la prenotazione della visita;
- la data di convocazione a visita viene comunicata con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo e alla e-mail eventualmente comunicata ed è visibile sul sito internet dell'INPS. In questa lettera sono riportati i riferimenti della prenotazione (data, orario, luogo di visita), la documentazione da portare all'atto della visita (documento di identità, originale del certificato firmato dal medico certificatore, altra documentazione sanitaria, ecc.).

4) Effettuare la visita:

- in caso di impedimento, la persona può chiedere una nuova data di visita collegandosi al sito dell'Inps e accedendo al Servizio online con il proprio codice di identificazione personale (PIN);
- se il richiedente non si presenta alla visita, verrà riconvocato in seguito. Se, invece, non si presenta per due volte, sarà considerato rinunciatario e la sua domanda perderà efficacia;
- è possibile richiedere la visita domiciliare se il richiedente, per gravi motivi di salute, non è in grado di recarsi all'ASL;
- la visita avviene presso la Commissione ASL competente che, dal 1° gennaio 2010, è integrata con un medico dell'INPS;
- la Commissione ASL è integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare;
- al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito e l'eventuale indicazione di particolari patologie che comportano l'esclusione di successive visite di revisione. Se al termine della visita il verbale viene approvato all'unanimità, questo viene validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS e viene considerato definitivo. Se, invece, al termine della visita di accertamento, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Quest'ultimo può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita da fissare entro 20 giorni.

## COME SI FA RICORSO CONTRO IL VERBALE DELLA COMMISSIONE ASL

Contro il verbale della Commissione ASL che riconosce o meno l'handicap, la persona può presentare ricorso.

## COME SI OTTIENE IL PIN PER EFFETTUARE LE OPERAZIONI ONLINE

Il PIN può essere richiesto:

- direttamente dall'INPS, sezione dei Servizi online (inserendo i dati richiesti saranno visualizzati i primo otto caratteri del PIN; la seconda parte del codice sarà successivamente recapitata per posta ordinaria);
- chiamando il Contact Center INPS al numero 803164 (gratuito), oppure al numero 06164164 da telefono cellulare (a pagamento secondo la tariffa del proprio gestore telefonico). Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.00 alle ore 20.00 ed il sabato dalle ore 8.00 alle ore 14.00.

## QUALI SONO LE AGEVOLAZIONI FISCALI PREVISTE A FAVORE DELL'HANDICAP

### Familiari a carico

La legge prevede una detrazione dall'Irpef per la persona che ha a suo carico familiari con handicap. L'importo della detrazione varia in funzione del reddito: diminuisce più il reddito è alto e si annulla quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro all'anno (per la detrazioni dei figli), e a 80.000 euro (per quelle del coniuge e degli altri familiari). Per ogni figlio portatore di handicap fiscalmente a carico spetta la detrazione Irpef pari a 1.620 euro.

## Acquisto e utilizzo veicoli

Le agevolazioni previste per l'acquisto e l'utilizzo dei veicoli sono:

- detrazione Irpef del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto (la detrazione spetta una sola volta nel corso di un quadriennio e spetta anche per le spese di riparazione);
- Iva agevolata al 4% sull'acquisto;
- esenzione dal bollo auto;
- esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

Possono usufruire delle agevolazioni:

- le persone con handicap grave che hanno forti limitazioni della capacità di deambulazione o affette da pluriamputazioni;
- i non vedenti e i sordi;
- i disabili con handicap psichico titolari dell'indennità di accompagnamento;
- i disabili con ridotte o impedito capacità motorie, ma per questi ultimi i benefici suddetti sono concessi solo a condizione che il veicolo acquistato sia appositamente adattato.

## Spese sanitarie e mezzi di ausilio

Sono interamente deducibili dal reddito complessivo del disabile: le spese mediche generiche e le spese di assistenza specifica quali, ad esempio, quelle sostenute per l'assistenza infermieristica e riabilitativa. Per determinate spese sanitarie e per l'acquisto di mezzi di ausilio è riconosciuta, invece, una detrazione dall'Irpef del 19%. Le principali spese per le quali è prevista questa detrazione sono:

- il trasporto in ambulanza del disabile;
- l'acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e di apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;
- l'acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- la costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni e/o per l'adattamento dell'ascensore per renderlo idoneo a contenere la carrozzella;
- l'acquisto di sussidi tecnici e informatici (ad esempio computer, fax ecc.) rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap.

Per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili è riconosciuta l'aliquota Iva agevolata del 4%.

## A CHI RIVOLGERSI

Per ottenere il riconoscimento dell'handicap: medico curante e, successivamente, INPS.

Per ottenere il PIN: INPS.

Per presentare ricorso contro verbale di invalidità: avvocato.

[http://www.dirittierisposte.it/Guide/Persone/Salute/dichiarazione\\_di\\_handicap\\_e\\_agevolazioni\\_id1128806\\_art.aspx](http://www.dirittierisposte.it/Guide/Persone/Salute/dichiarazione_di_handicap_e_agevolazioni_id1128806_art.aspx)

## PENSIONE DI INABILITÀ E ASSEGNO MENSILE

La pensione di inabilità è prevista dalla legge e spetta agli invalidi civili nei confronti dei quali si stia accertata una totale inabilità al lavoro e che si trovino in stato di bisogno economico. L'assegno mensile, invece, è previsto per gli invalidi civili nei cui confronti sia accertata una riduzione della capacità lavorativa, nella misura pari o superiore al 74%. In entrambi i casi l'età dell'invalido deve essere compresa tra i 18 e i 65 anni e per valutare lo stato di bisogno economico vengono fissati annualmente dei limiti di reddito personale.

### Cosa è la pensione di inabilità

La pensione di inabilità è concessa ai mutilati e invalidi civili di età compresa tra i diciotto e i sessantacinque anni, a cui l'apposita Commissione sanitaria abbia riconosciuto una inabilità lavorativa totale (quindi del 100%) e permanente (cioè gli invalidi totali) e si trovino, inoltre, in stato di bisogno economico.

Annualmente viene fissata la soglia di reddito personale dell'invalido che, se superata, fa venire meno il diritto alla pensione di inabilità. La pensione è compatibile con le prestazioni dirette concesse a titolo di invalidità contratta per causa di guerra, di lavoro o di servizio, nonché con gli altri trattamenti pensionistici diretti concessi per invalidità. È inoltre compatibile l'indennità di accompagnamento con l'eventuale attività lavorativa. Al compimento del sessantacinquesimo anno di età, non si parla più di pensione di inabilità ma di assegno sociale. In caso di morte dell'invalido la pensione di inabilità non si trasmette agli eredi.

### Quali sono i requisiti per ottenere la pensione di inabilità

I requisiti necessari per ottenere la pensione di inabilità sono:

- il riconoscimento di una inabilità lavorativa totale e permanente

- (100%);
- un'età compresa fra i 18 e i 65 anni;
- essere cittadino italiano o cittadino UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
- disporre di un reddito annuo personale non superiore a Euro 16.532,10 (valido per il 2015).

**ATTENZIONE:** la sentenza della Corte Costituzionale n. 40 dell'11 marzo 2013 ha dichiarato costituzionalmente illegittima la norma che subordina al requisito della titolarità della carta di soggiorno – ora permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo – la concessione ai cittadini extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato della indennità di accompagnamento e della pensione di inabilità.

### Come si calcola il reddito annuo per avere diritto alla pensione

Il reddito annuale che non deve essere superato dall'invalide per avere diritto alla pensione di inabilità, che per il 2015 è di euro 16.532,10, viene fissato dalla Direzione Centrale delle Prestazioni dell'INPS con delle specifiche circolari emanate anno per anno. Sul tema è in corso un importante dibattito che potrebbe cambiare lo scenario, dal momento che recenti sentenze hanno stabilito che del suddetto reddito entrano a far parte anche i redditi del coniuge, se presente. Naturalmente queste sentenze non hanno valore di legge ma l'INPS ha interpellato il Ministero del Lavoro affinché si pronunci sulla spinosa materia. Recentemente è intervenuto il legislatore che, nel Decreto Legge n. 76/2013, all'art. 10, comma 5, ha stabilito che ai fini del diritto a pensione non si fa riferimento ai redditi percepiti da altri componenti del nucleo familiare del richiedente.

### A quanto ammonta la pensione di inabilità

L'importo della pensione di inabilità previsto per l'anno 2015 è di euro 279,75, pagati per 13 mensilità. La pensione di inabilità non è soggetta a IRPEF.

Che cosa è l'assegno mensile

L'assegno mensile spetta ai mutilati e invalidi civili di età compresa tra i diciotto e i sessantacinque anni, nei cui confronti, in sede di visita medica presso la competente commissione sanitaria, sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa in misura non inferiore al 74% (invalidi parziali), che non prestino attività lavorativa e che si trovino in stato di bisogno economico. Annualmente viene fissata la soglia di reddito personale dell'invalide che, se superata, fa venire meno il diritto all'assegno mensile. L'assegno è incompatibile con l'erogazione di altre pensioni di invalidità erogate da altri organismi (esempio INPS, INPDAP ecc.). E', inoltre, incompatibile con pensioni di invalidità di guerra, lavoro e servizio. Al compimento del sessantacinquesimo anno di età, non si parla più di assegno mensile ma di assegno sociale. In caso di morte dell'invalide l'assegno mensile non si trasmette agli eredi.

### Quali sono i requisiti per ottenere l'assegno mensile

I requisiti necessari per ottenere l'assegno mensile sono:

- età compresa fra i 18 e i 65 anni di età;
- essere cittadino italiano o cittadino UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
- avere il riconoscimento di un'invalidità dal 74% al 99%;
- disporre di un reddito annuo personale non superiore a euro 4.805,19 (valido per il 2015);
- non svolgere attività lavorativa.

Sulla mancanza di attività lavorativa, bisogna chiarire che la concessione dell'assegno mensile non è più subordinata, come un tempo, all'obbligo dell'iscrizione nelle liste di collocamento speciali, ma l'interessato deve produrre all'INPS, annualmente, una dichiarazione sostitutiva che attesti di prestare o non prestare attività lavorativa. L'invalide può comunque essere iscritto nelle liste di collocamento ed a questo proposito si ricorda che l'iscrizione alle liste di collocamento è possibile anche se l'attività lavorativa è minima e non comporta il superamento di un reddito personale annuo pari a 7.500 euro, per lavoro

dipendente, o 4.500 euro per lavoro autonomo (salvo maggiorazioni regionali). Tuttavia, nel caso di superamento del limite di reddito previsto per l'assegno, pur in presenza di iscrizione alle liste di collocamento, non si ha diritto all'assegno.

### Come si calcola il reddito annuo per avere diritto all'assegno

Il reddito annuale che non deve essere superato dall'invalide per avere diritto all'assegno mensile, che per il 2015 è di euro 4.805,19, viene fissato dalla Direzione Centrale delle Prestazioni dell'INPS con delle specifiche circolari emanate anno per anno. Sul tema è in corso un importante dibattito che potrebbe cambiare lo scenario, dal momento che recenti sentenze, hanno stabilito che del suddetto reddito entrano a far parte anche i redditi del coniuge, se presente. Naturalmente queste sentenze non hanno valore di legge ma l'INPS ha interpellato il Ministero del Lavoro affinché si pronunci sulla spinosa materia. Comunque, in attesa di nuove disposizioni, l'INPS ha recentemente ribadito che per l'assegno mensile si continuerà a far riferimento al reddito personale dell'invalide.

### A quanto ammonta l'assegno mensile

L'importo dell'assegno mensile previsto per l'anno 2015 è di euro 279,75, pagati per 13 mensilità. L'assegno mensile non è soggetto a IRPEF.

Dichiarazione periodica per gli invalidi civili

Entro il 31 marzo di ogni anno, gli invalidi civili sono tenuti a presentare una dichiarazione relativa alla permanenza di alcune condizioni. Non tutti gli invalidi civili che ricevono provvidenze economiche dallo Stato devono presentare questa dichiarazione; ad esempio non sono tenuti gli invalidi totali che ricevono la pensione di inabilità. Sono invece tenuti a presentare la dichiarazione:

- gli invalidi civili titolari di indennità di accompagnamento;
- gli invalidi minorenni titolari di indennità di frequenza;
- gli invalidi civili parziali titolari di assegno mensile.

Questi soggetti riceveranno dall'INPS un avviso e la segnalazione della procedura da seguire per presentare la relativa dichiarazione. Dal 2011 le dichiarazioni vanno presentate esclusivamente per via telematica e l'interessato può:

- rivolgersi ad un CAAF (Centri autorizzati di assistenza fiscale), o ad un professionista abilitato i quali trasmetteranno i dati direttamente al sistema informatico dell'INPS;
- utilizzare il PIN in suo possesso e trasmettere la dichiarazione via internet (per ottenere il PIN, v. guida Pensione di inabilità e assegno mensile).

Gli invalidi civili parziali titolari di assegno mensile sono tenuti a presentare la dichiarazione di responsabilità relativa alla permanenza del requisito di mancata prestazione di attività lavorativa. Il modello INPS da compilare è denominato ICLAV. La legge prevede una semplificazione per i disabili intellettivi o psichici poiché in sostituzione della dichiarazione può essere presentato un certificato medico che riporti la patologia.

Come e quando si ottiene la pensione di inabilità o l'assegno mensile. La pensione di inabilità e l'assegno mensile, così come tutte le altre provvidenze economiche connesse con lo stato di invalidità civile, sono concesse dopo la verifica dei requisiti sanitari effettuata dalle competenti commissioni mediche. Infatti, alla fine degli accertamenti medici il verbale definitivo viene inviato al cittadino dall'INPS e se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il cittadino viene invitato ad inserire online una serie di dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie ecc.). Queste informazioni finiscono nella banca dati INPS e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile. Per questa procedura è bene farsi assistere da un patronato sindacale, un'associazione o un soggetto abilitato. Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche nei casi in cui ne sia riconosciuto il diritto **sulla base dei requisiti** sanitari e di diritto. I fascicoli elettronici dei verbali conclusi vengono archiviati nel Casellario Centrale di Invalidità gestito dall'INPS. I benefici economici riconosciuti decorrono dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento sanitario all'ASL. La Commissione può indicare, in via eccezionale e in base alla documentazione clinica visionata, una data successiva diversa.

Per venire incontro ai soggetti per i quali è già stata accertata da parte degli uffici competenti una menomazione o una patologia stabilizzate o ingravescenti (inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide o da sindrome di Down), che hanno ottenuto il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, il recente Decreto del Fare ha stabilito che questi sono esclusi dalle visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante da parte degli uffici dell'INPS.

## Il ricorso contro il verbale

Contro il verbale della Commissione ASL che riconosce o meno l'invalidità civile e le relative provvidenze economiche, la persona può presentare ricorso. La procedura del ricorso è cambiata recentemente e, dal 2012, chiunque voglia fare ricorso avverso un verbale di invalidità deve obbligatoriamente effettuare un accertamento tecnico preventivo prima di dare avvio alla causa giudiziaria vera e propria. In sostanza il ricorrente deve recarsi presso il Tribunale di competenza (quello di propria residenza) e presentare l'istanza di accertamento tecnico per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie che legittimano la pretesa fatta valere. Se questo accertamento preventivo non viene effettuato, non si può arrivare davanti al giudice. L'accertamento medico è compiuto da un consulente tecnico nominato dal giudice alla presenza di un medico legale dell'INPS. La relazione tecnica redatta dal consulente deve essere trasmessa alle parti (cioè all'INPS e al ricorrente). A quel punto, il Giudice, con decreto comuni-

cato alle parti, fissa un termine non superiore a trenta giorni, entro il quale le medesime devono dichiarare, con atto scritto depositato in cancelleria, se intendono contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio.

In assenza di contestazione, il Giudice, entro trenta giorni, omologa con decreto l'accertamento del requisito sanitario presentato nella relazione del consulente. Il decreto è inappellabile, cioè non si possono più presentare ricorsi.

Al contrario, nei casi di mancato accordo, la parte che abbia dichiarato di contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio deve depositare, presso lo stesso Giudice, entro il termine di trenta giorni dalla dichiarazione di dissenso, il ricorso introduttivo del giudizio, specificando i motivi della contestazione della relazione del consulente. Da quel momento può iniziare l'iter con le udienze, e la presentazione delle consulenze di parte. Il giudizio si chiuderà con una sentenza inappellabile. Il ricorrente è comunque tenuto ad appoggiarsi ad un legale che lo assista e sia presente nella prima udienza ed è inoltre a suo carico l'anticipazione delle spese per la consulenza tecnica.

La pensione di inabilità spetta agli invalidi civili nei confronti dei quali si è stata accertata una totale inabilità al lavoro e che si trovino in stato di bisogno economico; l'assegno mensile, invece, è previsto per gli invalidi civili nei cui confronti sia accertata una riduzione della capacità lavorativa, nella misura pari o superiore al 74%; in entrambi i casi l'età dell'invalido deve essere compresa tra i 18 e i 65 anni.

## COME SI OTTIENE LA PENSIONE DI INABILITÀ O L'ASSEGNO MENSILE

- La pensione di inabilità e l'assegno mensile
- sono concesse dopo la verifica dei requisiti sanitari effettuata dalle competenti commissioni mediche
- Se il verbale definitivo prevede l'erogazione di provvidenze economiche:
- il cittadino viene invitato ad inserire online una serie di dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie ecc.);
- queste informazioni finiscono nella banca dati INPS e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile (per questa procedura è bene farsi assistere da un patronato sindacale, un'associazione o un soggetto abilitato).
- Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche
- i benefici economici riconosciuti decorrono dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento sanitario all'ASL
- la Commissione può indicare, in via eccezionale e in base alla documentazione clinica visionata, una data successiva diversa.

### QUALI SONO I REQUISITI PER OTTENERE LA PENSIONE DI INABILITÀ

- I requisiti necessari per ottenere la pensione di inabilità sono:
- il riconoscimento di una inabilità lavorativa totale e permanente (100%);
  - un'età compresa fra i 18 e i 65 anni;
  - essere cittadino italiano o cittadino UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo (per questo requisito v. il paragrafo della scheda Quali sono i requisiti per ottenere la pensione di inabilità);
  - disporre di un reddito annuo personale non superiore a Euro 16.532,10 (valido per il 2015).

### QUALI SONO I REQUISITI PER OTTENERE L'ASSEGNO MENSILE

- I requisiti necessari per ottenere l'assegno mensile sono:
- età compresa fra i 18 e i 65 anni di età;
  - essere cittadino italiano o cittadino UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
  - avere il riconoscimento di un'invalidità dal 74% al 99%;
  - disporre di un reddito annuo personale non superiore a euro euro 4.805,19 (per il 2015);
  - non svolgere attività lavorativa.

### COME SI FA RICORSO CONTRO IL VERBALE DELLA COMMISSIONE ASL

- Contro il verbale della Commissione ASL che riconosce o meno l'in-

validità civile e le relative provvidenze economiche, la persona può presentare ricorso.

### COME SI PRESENTA LA DICHIARAZIONE PERIODICA PER GLI INVALIDI CIVILI

- Sono tenuti a presentare la dichiarazione periodica entro il 31 marzo di ogni anno:
- gli invalidi civili parziali titolari di assegno mensile;
- gli invalidi civili totali titolari di indennità di accompagnamento e indennità di frequenza.
- Dal 2011 le dichiarazioni vanno presentate esclusivamente per via telematica. L'interessato può:
- rivolgersi ad un CAAF (Centri autorizzati di assistenza fiscale), o ad un professionista abilitato i quali trasmetteranno i dati direttamente al sistema informatico dell'INPS;
- utilizzare il PIN in suo possesso e trasmettere la dichiarazione via internet.

Gli invalidi civili parziali titolari di assegno mensile sono tenuti a presentare la dichiarazione di responsabilità relativa alla permanenza del requisito di mancata prestazione di attività lavorativa (v. fac-simile modello ICLAV). I soggetti per i quali è già stata accertata da parte degli uffici competenti una menomazione o una patologia stabilizzate o ingravescenti (inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide o da sindrome di Down), che hanno ottenuto il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, sono esclusi dalle visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante da parte degli uffici dell'INPS.

### COME SI OTTIENE IL PIN PER EFFETTUARE LE OPERAZIONI ONLINE

- Il PIN può essere richiesto:
- direttamente dall'INPS, sezione dei Servizi online (inserendo i dati richiesti saranno visualizzati i primo otto caratteri del PIN; la seconda parte del codice sarà successivamente recapitata per posta ordinaria); v. <https://serviziweb2.inps.it/RichiestaPin/jsp/menu.jsp?bi=32&link=Il+PIN+online>
  - chiamando il Contact Center INPS al numero 803164 (gratuito), oppure al numero 06164164 da telefono cellulare (a pagamento secondo la tariffa del proprio gestore telefonico). Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.00 alle ore 20.00 ed il sabato **dalle ore 8.00 alle ore 14.00.**

### A CHI RIVOLGERSI

Per ottenere il riconoscimento delle provvidenze economiche connesse all'invalidità civile: medico curante e, successivamente, INPS.

Per ottenere il PIN: INPS.

Per presentare ricorso contro verbale di invalidità: avvocato.

[http://www.dirittierisposte.it/Guide/Persone/Salute/pensione\\_di\\_inabilita\\_e\\_assegno\\_mensile\\_id1128406\\_art.aspx](http://www.dirittierisposte.it/Guide/Persone/Salute/pensione_di_inabilita_e_assegno_mensile_id1128406_art.aspx)

## IL GIORNO PERFETTO...



*Daniela ci ha inviato la foto del momento più bello della vita.  
La pubblichiamo volentieri e rinnoviamo i nostri auguri ai novelli sposini*

Nella chiesa di San Lorenzo in Varignana sabato 20 giugno 2015 alle ore 17 si è celebrato il matrimonio di Roberto Fanti e Daniela Ronca, nostri amici di ANF.

Abbiamo partecipato a questa meravigliosa cerimonia condividendo l'immensa gioia di questi novelli sposi, con i quali ci si incontra spesso ai nostri convegni scientifici che organizziamo - anche per conoscerci - e dove si apprende con tanta attenzione quanto questa Neurofibromatosi sviluppa le nostre ansie ...che tutti conosciamo.

In questo giorno, anche per merito dell'Associazione che li ha fatti incontrare, ci hanno permesso di partecipare alla Loro giornata coronata in una meravigliosa cerimonia che abbiamo condiviso con tutti gli amici degli Sposi.

Eravamo in tanti, tutti in festa per questa bellissima cerimonia! Vogliamo ringraziare per questo giorno speciale gli Sposi che hanno iniziato la loro nuova vita matrimoniale donando a tutti i presenti tante emozioni in allegria W gli sposi!

I Responsabili Regionali delle Marche  
Riccardo e Maurizio

Il 20 giugno di quest'anno Roberto Fanti e Daniela Ronca, hanno coronato il loro sogno più grande.

A festeggiare con loro, i parenti e gli amici di cui: Annamaria Bbernucchi e il marito Marco, Lia di Felice, Luca e Maurizio Morganti, Stefano Savioli, Agnese Osmolska e sua figlia Suzanna, il mitico nonno Riccardo Andreoni, Libera Antonietta di Marco e il marito Michele

Daniela e Roberto Fanti

Cari Maria e Federico

voglio spendere due parole per due persone meravigliose, due amici due fratelli macchiosi come osiamo chiamarci noi. Federico che dire di te quando ti ho conosciuto in chat da subito mi hai ispirato tenerezza, con il tempo mi confidavi la tua paura di rimanere solo, di non trovare la compagna della tua vita, e credo che questo sia stato lo stesso per Maria che io ancora non conoscevo, ti dicevo tranquillo abbi fede e vedrai che prima o poi l'amore arriva. Ed ecco che un giorno la notizia che ti eri innamorato che la tua Regina era finalmente



arrivata, la tua promessa che io sarei stata la tua testimone di nozze, che felicità che emozione, venire al tuo matrimonio e sederti accanto e vedere l'emozione sul tuo viso quando la tua sposa stava entrando in chiesa, quando avete pronunciato il fatidico sì la tua voce tremava per l'emozione, voi siete la conferma che il vero amore esiste siete la forza di noi macchiosi che dicono non mi sposerò mai.. invece è successo questi incontri questi congressi che facciamo per riunirci fanno anche questo... formano l'amore...vi auguro ogni bene, e voglio vedere ogni giorno questa forza che vi unisce...

Lottate per rinsaldare ogni giorno la vostra unione, per alimentare il vostro entusiasmo, per dare spazio alla vostra voglia di sognare, di progettarvi, di realizzarvi e di crescere insieme.

Prendetevi cura, sempre l'uno dell'altra.  
Teresa Azzarito



# Amici per la pelle...

## TUTTI PAZZI PER TOBIA



## EVENTO STORICO

Sabato 26 e domenica 27 settembre presso il Parco Del Conicchio a Timoline (BS).

Si è svolto l'evento "I° Memoriale Francesco Faita" - evento di Rievocazione Storia in Corte Franca-, organizzato dalle Associazioni: da Confraternita dell'Orso e Corvi di Ventura con il Patrocinio del Comune di Corte Franca. Tale evento è stato organizzato per commemorare la scomparsa di Francesco Faita, il quale ci ha lasciato prematuramente lo scorso dicembre, nella forma di evento storico di living history trecentesco.

Le Associazioni dilettantistiche sportive "Corvi di Ventura" e "Confraternita dell'Orso" si occupano di rievocazione, ricerca e divulgazione storica medievale, prendendo come periodo di riferimento la prima metà del XIII secolo.

ANF sostiene questo importante momento culturale allestendo un banchetto informativo.

Evento di rievocazione storica in Corte Franca il 26 settembre 2015

L'Associazione ANF era presente con un banchetto.

Per volontà della famiglia, del nostro guerriero Francesco Faita il quale ci ha lasciato

prematamente lo scorso dicembre il giorno di Natale a 18 anni.

Francesco partecipava da anni a questo evento dove era esposta la sua tenda con i suoi oggetti.

Virtualmente anche quest'anno Francesco era presente

Adelia

Con il Patrocinio del  
comune di Corte Franca

**1° Memoriale Francesco Faita**  
Evento di Rievocazione Storica in Corte Franca  
26 - 27 Settembre 2015

Sabato 26 Settembre:  
10:00: Apertura dei campi  
11:30: Chiusura delle attività  
16:30: Apertura dei campi  
17:00: Apertura del Mercato  
19:30: Chiusura dei campi  
Domenica 27 Settembre:  
10:00: Apertura dei campi  
11:00: Chiusura delle attività

Vi aspettiamo con numerose  
attività per bambini e famiglie  
presso il Parco Del Conicchio  
a Timoline! **INGRESSO LIBERO**

## BUONO D'ORDINE

### LISBONA 8-9 OTTOBRE

La dottoressa Elisabetta Manfroi, Genetista e Responsabile Regionale Umbria ANF ha partecipato alla "2nd conference on European Reference Networks".

DG Health and Food Safety is organising the "2nd conference on European Reference Networks" on 8-9 October 2015 in Lisbon, Portugal. Nel corso del Convegno che si terrà a Terni sabato 17 ottobre p.v. la dottoressa Manfroi ha riferito in merito.

Secondo la Direttiva europea 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera, la creazione di un sistema di reti di riferimento europee (ERN) è fondamentale per garantire un'assistenza sanitaria di qualità ed economicamente accessibile a tutti i pazienti europei. La creazione di reti di riferimento europee è particolarmente significativa e importante per le persone affette da malattie rare in tutta Europa, in quanto garantisce loro la possibilità di accedere alle risorse che non possono essere disponibili entro i confini del proprio Paese di residenza. La creazione delle ERN richiede anche un grande sforzo di cooperazione e di collaborazione a livello europeo. Il quadro giuridico è stato messo in atto dalla Commissione Europea il 27 maggio 2014 e il 23 giugno è stata organizzata a Bruxelles dalla DG SANTE una conferenza per affrontare il tema dell'organizzazione delle reti di eccellenza in tutta l'UE, esaminando i successivi passi del processo di attuazione, in preparazione del prossimo bando dedicato alle ERN, previsto per l'inizio del 2016.

La Commissione Europea sta organizzando una seconda conferenza sulle ERN l'8-9 ottobre 2015, che sarà ospitata dal Ministero della Salute del Portogallo a Lisbona. Questo evento, che rientra nel programma di presidenza lussemburghese del Consiglio Europeo, riunirà prestatori di assistenza sanitaria altamente specializzata, esperti, autorità nazionali, politici e organismi indipendenti con esperienza nella valutazione dei servizi sanitari.

Il principale obiettivo della conferenza è di stimolare lo scambio di informazioni e competenze in materia di creazione e valutazione delle reti di riferimento europee e rappresenta, inoltre, l'occasione per fare il punto sulle successive fasi del processo di sviluppo, in preparazione del prossimo bando del 2016.

QUANTITÀ:  Natale in BLU n. \_\_\_\_\_  
 Natale in ROSSO n. \_\_\_\_\_

PREZZO UNITARIO (1) = \_\_\_\_\_,\_\_\_\_

PERSONALIZZAZIONE (2) = \_\_\_\_\_,\_\_\_\_

Contributo di spedizione (3) = 12,00 euro

TOTALE = \_\_\_\_\_,\_\_\_\_

(1): Contributo unitario dei biglietti con busta 1 €, se la richiesta supera i 200 biglietti il contributo è di 85 centesimi di euro.

(2): con ragione sociale, 15 centesimi di euro a biglietto (min. 100)

(3): Spedizioni tramite corriere.

Nome: \_\_\_\_\_

Cognome: \_\_\_\_\_

Società: \_\_\_\_\_

Via: \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

Cap: \_\_\_\_\_ Città: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_

Cell.: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_



Premiati con un Gesto di Solidarietà!



# TRASFORMA LA TUA FESTA IN UN GESTO DI SOLIDARIETÀ

Offri agli invitati della TUA festa (matrimonio, anniversario, battesimo, prima comunione, cresima, laurea o altre ricorrenze) la "pergamena della solidarietà" che attesta il TUO gesto a favore dell'Associazione Neuro Fibromatosi - onlus (A.N.F.), fai della TUA festa un'occasione unica ed originale

La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F. è realizzata su di una preziosa pergamena (21x15 cm) la stessa può essere confezionata, a cura dei festeggiati, arrotolandola e legandola con un nastro ad un sacchetto con i confetti o abbinandola alla bomboniera, unendo la solidarietà alla tradizione più classica.

La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F. può essere personalizzata e, per ogni evento, puoi richiederne non meno di 20 unità, versando un contributo per ogni pergamena di almeno 5 (cinque) euro.

Richiedere la "pergamena della solidarietà" è molto semplice, basta compilare il modulo in tutte le sue parti ed effettuare il pagamento con le sue modalità:

- CONTO CORRENTE POSTALE: IT 63 | 07601 | 12700 00001 | 122043 |
- CONTO CORRENTE BANCARIO: IT 27 | 05387 | 12700 000000459738
- intestati a: A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - (\*) Via Milano, 21b - 43122 Parma

(\*) specificare nella causale del pagamento "Contributo Pergamena della Solidarietà"



**TUTTE LE DONAZIONI VERRANNO IMPIEGATE  
A FAVORE DELLA RICERCA GENETICA  
ED AL SOSTEGNO DEGLI AFFETTI DA NEUROFIBROMATOSI.**

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI  
PRESSO L'ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI onlus  
VIA MILANO 21/B - PARMA - TEL. E FAX 0521 771457  
[www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org) - [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)