



Lettera alle Istituzioni Umbre

Siamo otto associazioni umbre che si sono alleate per promuovere la concreta attuazione dei diritti sanitari e socio-sanitari delle persone non autosufficienti residenti nella regione Umbria. La nostra iniziativa riguarda cittadine e cittadini malati, persone con disabilità, che sono **totalmente dipendenti dall'aiuto di altri per le funzioni quotidiane indispensabili alla loro sopravvivenza**. La maggioranza è costituita da anziani malati cronici non autosufficienti con forme di demenza o con poli-patologie¹ che hanno necessità di cure, di attenzioni continue e di tutela sanitaria come è stato ripetutamente segnalato nel periodo della pandemia Covid-19 da autorevoli medici e da esponenti dell'Organizzazione mondiale della sanità.

Per la cura di TUTTE queste persone con gravi carenze di salute **gli articoli 1 e 2 della legge n. 833/1978² e i LEA³** prevedono l'obbligo del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) di garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) *quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata delle malattie (...) senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio sanitario*. Purtroppo in pratica questo obbligo viene spesso disatteso.

Nella nostra regione centinaia di famiglie sono costrette a sostenere da sole pesanti costi psico-fisici ed economici per accudire a domicilio i congiunti non autosufficienti. In molti casi viene di fatto negato, o ritardato nel tempo, il diritto al ricovero nelle residenze socio-sanitarie previsto dai LEA: **le ASL dell'Umbria hanno inserito in lista di attesa ben 824 cittadine e cittadini anziani malati cronici non autosufficienti⁴**, senza la previsione di una data che assicuri il ricovero convenzionato per le cure di cui questi malati hanno bisogno.

¹ L'Ordine dei medici di Torino ha precisato che "gli anziani malati cronici non autosufficienti sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici" Cfr. TorinoMedica.com, 6 luglio 2015

² L'articolo 1 della legge 833/1978 prevede che il Servizio sanitario (SSN) deve operare «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario. Il SSN è tenuto in base all'articolo 2, primo comma, punto 3 della Legge 23/12/1978 a garantire "la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata"

³ DPCM 12 gennaio 2017 normativa nazionale sui Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e socio-sanitaria (LEA)

⁴ Dati forniti dal Difensore civico regionale dell'Umbria riferiti a novembre 2019 sul numero dei malati cronici non autosufficienti inseriti in **lista di attesa dalle USL Umbria 1 e 2 per il ricovero convenzionato in residenza socio-sanitaria**: USL UMBRIA1: Distretto Assisano n. **38**; Distretto perugino n. **135**; Distretto MVT n. **33**; Distretto Trasimeno n. **90**; Distretto Alto Tevere n. **46**; Distretto Alto Chiascio n. **117**. USL UMBRIA 2: Terni n. **170**; Foligno n. 76; Narni Amelia n. **27**; Spoleto n. **69**; Orvieto n. **2**.

Con la presente intendiamo richiamare alla Vostra attenzione le conseguenze negative di questa grave situazione: - per le persone non autosufficienti che subiscono la mancanza di prestazioni socio-sanitarie senza avere la capacità di esigere e difendere da sole i loro diritti; - per le famiglie provate dal pesante trasferimento a loro carico di responsabilità e oneri che la legge attribuisce alla competenza del Servizio sanitario.

Chiediamo alla Regione di prendere urgentemente i necessari provvedimenti idonei a garantire il preminente impegno del Servizio sanitario regionale per la cura di TUTTE le persone che non sono autosufficienti a causa di gravi malattie o disabilità. Constatiamo che questo fondamentale impegno NON è stato di fatto garantito dal Piano Regionale Integrato per la Non Autosufficienza (PRINA 2019-2021) approvato il 25 giugno u.s. dal Consiglio regionale dell'Umbria. Infatti il PRINA - recependo il Piano nazionale per la non autosufficienza - non ha applicato gli articoli 1 e 2 della legge n. 833/1978 istitutiva del SSN per assicurare l'effettivo riconoscimento dei diritti alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie LEA a favore di TUTTE le persone non autosufficienti residenti in Umbria. Pertanto chiediamo alla Regione di applicare la legge n. 833/1978 e i LEA per l'attuazione concreta dei seguenti diritti:

- 1. diritto prioritario alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari** nei casi in cui vi sia la disponibilità volontaria dei familiari, o di altre persone, ad assicurare la permanenza a domicilio. Al riguardo è fondamentale che l'ASL, in collaborazione con il Medico di medicina generale, garantisca la predisposizione di un **progetto individuale di cura che preveda un idoneo supporto sanitario e socio-sanitario a domicilio** comprensivo di un contributo economico forfettario al fine di assicurare le prestazioni di cui la persona non autosufficiente ha necessità ogni giorno, 24 ore su 24; congiuntamente a periodici interventi di monitoraggio ed educazione sanitaria da parte di personale medico-infermieristico incaricato dall'ASL di accompagnare/istruire i familiari, le loro assistenti domiciliari e svolgere controlli in modo da assicurare la corretta gestione della persona malata non autosufficiente. Segnaliamo che per l'attuazione del diritto alle prestazioni domiciliari LEA della persona non autosufficiente la normativa nazionale non prevede un contributo economico esigibile a carico del Fondo sanitario regionale come invece è garantito per contribuire alle cure quotidiane fornite da personale professionalmente abilitato e formato che accudisce ogni giorno le persone non autosufficienti ricoverate nelle residenze socio-sanitarie (almeno il 50% della retta di ricovero è pagata dall'ASL). Questa disparità di trattamento è ingiusta. **Chiediamo pertanto alla Regione Umbria che - così come fornisce un contributo giornaliero per la cura di ogni malato ricoverato nelle residenze socio-sanitarie - garantisca anche a domicilio un contributo quotidiano con il Fondo sanitario**, in modo da sostenere - in concreto - il ruolo essenziale svolto dal volontariato familiare che si prende cura della persona non autosufficiente a domicilio.
- 2. Diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie nelle strutture residenziali** come previsto dalla legge nazionale, ovvero: - ricoveri convenzionati delle persone anziane malate croniche non autosufficienti presso idonee Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e inserimenti delle persone con disabilità e limitatissima autonomia in idonee comunità socio-sanitarie a carattere familiare, con al massimo 5+5 posti letto come prevede la legge n. 112/2016. Chiediamo che

la Regione predisponga urgentemente un **crono-programma di abbattimento delle liste di attesa** affinché sia garantito al più presto possibile il ricovero convenzionato delle centinaia di cittadine e cittadini anziani malati cronici non autosufficienti inseriti in queste liste. Al riguardo segnaliamo che il SSN è tenuto a garantire per legge il ricovero in strutture sanitarie o socio-sanitarie della persona malata non autosufficiente, che non può essere curata al domicilio. Ricordiamo che i congiunti non hanno obblighi di cura, anche se molto spesso se ne assumono oneri che, quando diventano insostenibili per l'assenza di prestazioni domiciliari di supporto, li costringono a ricorrere necessariamente all'accesso al pronto soccorso. Pensiamo, ad esempio, ai ripetuti ricoveri in ospedale e alle degenze ospedaliere prolungate, specialmente nell'ultimo anno di vita dei malati che si aggravano, e ai conseguenti maggiori costi a carico della Sanità ospedaliera in mancanza di alternative concrete al ricovero; pensiamo anche ai problemi di salute dei familiari accuditori provati dalle fatiche psico-fisiche (burnout). Rileviamo che il tempo di attesa del ricovero convenzionato di persona malata cronica non autosufficiente spesso supera l'anno e questo comporta un trasferimento di pesanti costi a carico della persona assistita e della sua famiglia. Le spese si aggirano intorno alle 2.000,00 euro al mese per assumere in regola delle assistenti familiari. 3.000,00 euro al mese per un idoneo ricovero privato. Se moltiplichiamo questi importi per 12 mesi le spese delle cure private risultano stimabili in decine di migliaia di euro ogni anno. Di conseguenza le liste di attesa contribuiscono a creare preoccupanti forme di povertà ⁵ con aumento degli oneri a carico dei Comuni per i nuovi poveri. Segnaliamo infine le inquietanti notizie sui risultati delle recenti ispezioni dei NAS che in Umbria hanno scoperto ben 65 anziani malati cronici non autosufficienti ricoverati in strutture abusive⁶. Notizie che fanno seriamente riflettere sui diversi pericoli e danni derivanti da reati che possono essere perpetrati nei confronti di malati non autosufficienti indifesi, esclusi dalla fondamentale tutela sanitaria di cui necessitano e a cui hanno diritto.

L'epidemia Covid-19 ci ha insegnato che il SSN è fondamentale per assicurare il nostro diritto alla salute. Soprattutto quando ci ammaliamo e perdiamo la nostra autosufficienza. **Chiediamo pertanto che la Regione prenda al più presto i provvedimenti necessari per garantire la concreta attuazione del diritto alle cure domiciliari, semi-residenziali e residenziali a TUTTE le persone malate non autosufficienti, o con disabilità e limitatissima autonomia**, secondo modalità che assicurino l'**uguaglianza di accesso ai servizi e alle strutture sanitarie e so-**

⁵ Cfr RBM, [Censis, VII Rapporto RBM – Censis sulla Sanità Pubblica, Privata ed Intermediata. Il futuro del Sistema Sanitario in Italia tra universalismo, nuovi bisogni di cura e sostenibilità](#), Prima edizione luglio 2017. In questo rapporto si precisa che: *“Ben il 51,4% delle famiglie con un non autosufficiente che ha affrontato spese sanitarie di tasca propria ha avuto difficoltà nell'affrontarle: ne discende che chi ha più bisogno di cure più soffre sul piano economico”*. “L'1,8 milioni di cittadini “saluteimpoveriti” sono «entrati nell'area della povertà a causa di spese private di tasca propria» e che “ci sono finiti anche il 3,7% di persone con reddito medio, a testimonianza del fatto che la malattia può generare flussi di spesa tali da colpire anche chi si posiziona in livelli non bassi della piramide sociale”.

⁶ <http://www.umbriadomani.it/perugia/case-di-riposo-blitz-dei-carabinieri-in-umbria-cinque-abusive-denunciati-43-medici-e-titolari-245579/>

cio-sanitarie, senza discriminazioni per età, tipo e durata della malattia, **e senza distinzione per condizioni individuali o sociali**, come previsto dagli articoli 1 e 2 della legge istitutiva del SSN. Anche nell'interesse di tutti noi, cittadine e cittadini, che invecchiamo e ci aspettiamo di poter contare su servizi e strutture del SSN capaci di garantire la continuità delle cure e condizioni di vita degne di essere vissute nel nostro ultimo periodo di esistenza umana.

Ringraziando per l'attenzione porgiamo distinti saluti

Perugia, il 14 luglio 2020

Associazione UMANA onlus di Perugia
Associazione Alzheimer Orvieto odv
Associazione Il sole di Foligno
Associazione Madre coraggio di Perugia

ANCeSCAO Umbria aps
Associazione Cuor di Leone di Perugia,
Associazione La pietra scartata onlus,
Unione Parkinsoniani di Perugia