



Perugia, 18.02.2022

Alla Presidente della Regione Umbria

Donatella Tesei

e, per conoscenza,

- all'Assessore alla Salute della Regione Umbria

Luca Coletto

-al Presidente dell'Assemblea legislativa dell'Umbria

Marco Squarta

- alla Presidente della Terza Commissione consiliare permanente dell'Umbria

Eleonora Pace

- a tutti i Consiglieri regionali dell'Assemblea legislativa dell'Umbria

Oggetto: esigenza di provvedimenti regionali per l'attuazione del diritto alle cure per le persone malate croniche non autosufficienti

Gentile Presidente Tesei,

Le scriviamo a nome delle 8 associazioni umbre della rete A.D.N.A. (www.adna.it) per richiamare alla Sua attenzione la necessità di provvedimenti regionali che garantiscano **le prestazioni sanitarie e "la continuità della presa in carico del bisogno di cura individuale"** (articoli 1 e 2 Legge n. 833/1978, articolo 3 Legge regionale n. 11/2015 e normativa sui Livelli Essenziali di Assistenza, LEA) per le persone malate croniche non autosufficienti residenti in Umbria.

Si tratta di cittadine e cittadini **totalmente dipendenti** dall'aiuto di altri per le fondamentali funzioni quotidiane, in maggioranza anziani con forme di demenza o con poli-patologie invalidanti, stimabili in **alcune decine di migliaia nella nostra Regione**.

Gran parte di queste persone malate non è presa in carico con progetti di cura domiciliare individualizzati e contributi economici dell'ASL competente a sostegno delle prestazioni quotidiane di cura che devono essere garantite, 24 ore su 24, tutti i giorni. Aumentano così i disagi, le difficoltà e, con l'aggravamento delle condizioni di malattia, aumentano anche le domande di ricovero in ospedale.

Le carenze del sistema sanitario regionale per le prestazioni domiciliari sono tali che, di fatto, si scaricano sui **familiari accuditori (c.d. caregivers), prevalentemente donne**, pesanti responsabilità e oneri di competenza dell'ASL. Di conseguenza tendono a crescere anche i problemi delle famiglie che sopportano **gravosi costi psico-fisici ed economici** per le cure quotidiane di cui hanno bisogno i loro congiunti non autosufficienti.

Si rileva, inoltre, il problema delle **liste di attesa per il ricovero convenzionato presso le strutture residenziali sociosanitarie**. In base a dati forniti dal Difensore civico regionale, risulta che **nell'anno 2019 erano 824 gli anziani malati cronici non autosufficienti inseriti dalle ASL**

dell'Umbria in queste liste, con tempi di attesa che – come precisato nel Piano Regionale Integrato per la Non Autosufficienza (PRINA) approvato nel 2020 - possono superare i 2 o 3 anni. Si evidenzia, così, una grave situazione di emarginazione di questi malati che sono costretti a subire, insieme ai loro familiari, il rinvio *sine die* dell'attuazione del loro diritto alle cure sociosanitarie residenziali e al contributo economico dovuto dall'ASL competente (50% della retta di ricovero), che è un diritto previsto dalla normativa di Legge sui LEA.

Nel Piano sanitario regionale (PSR) proposto dalla Giunta, non c'è un capitolo dedicato all'analisi dei dati utili per quantificare i bisogni e le risorse da destinare alla fascia di popolazione malata cronica non autosufficiente; quindi non è prevista la necessaria pianificazione dei servizi, strutture, interventi e prestazioni di competenza delle ASL. Tale pianificazione costituirebbe la base per favorire anche la preparazione e l'accompagnamento al fine vita, che riguarda prevalentemente anziani malati cronici ultraottantenni e, quindi, contribuirebbe a dare piena attuazione al capitolo del PSR che prevede le cure palliative per tutti gli aventi diritto.

Pertanto Le chiediamo di farsi promotrice della predisposizione di questo nuovo capitolo del PSR, dei provvedimenti regionali per attuarlo e delle richieste che vorrà presentare in sede di Conferenza Stato-Regioni per ottenere dallo Stato i finanziamenti necessari a garantire le prestazioni LEA sanitarie e sociosanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) e la continuità della presa in carico del bisogno di cura individuale per le persone malate croniche non autosufficienti residenti in Umbria.

Precisiamo che queste nostre richieste valgono **anche per le persone con disabilità e limitatissima autonomia, conseguenti a patologie invalidanti o a loro esiti.**

Alleghiamo alla presente lettera:

- 1) una nostra nota con alcune considerazioni e precisazioni a sostegno delle nostre richieste;
- 2) il testo della petizione nazionale online promossa dalle associazioni della rete A.D.N.A. e dalla Fondazione promozione sociale di Torino, per il *Diritto prioritario alle prestazioni sanitarie domiciliari per le persone malate croniche non autosufficienti*, che è online nel sito www.change.org;
- 3) il documento dell'Accademia di Medicina di Torino, dal titolo: *“La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte”*, pubblicato nel sito www.accademiadimedicina.unito.it;
- 4) il testo dell'intervento della Professoressa Alessandra Pioggia presentato alla conferenza del 15 novembre 2021, dal titolo: *“Effettività del diritto alla salute e assistenza sanitaria domiciliare”*.

Ringraziando per l'attenzione, Le chiediamo cortesemente di inviare la Sua risposta all'**indirizzo e-mail info@adna.it**

Cordiali saluti,

Elena Brugnone, Presidente dell'Associazione UMANA OdV

Anna Rita Bellagamba. Presidente dell'Associazione La Pietra Scartata Onlus,

Guerrino Bordi, Presidente dell'Associazione Lotta contro L'Ictus Cerebrale, Città della Pieve

Giovanna Grasselli. Presidente dell'associazione Madre Coraggio OdV

Elisa Marcaccioli, Presidente dell'Unione Parkinsoniani Perugia

Miranda Pinchi, Presidente della struttura regionale ANCeSCAO Umbria Aps

Tiziano Scarponi, Presidente dell'Associazione di volontariato pro cardiopatici Cuor di Leone

Emilio Vantaggi, per l'Associazione il Sole di Foligno