



Allegato 1

Nota con riferimento alla lettera alla Presidente della Regione Umbria in data 18.02.2022

Perché è necessaria una pianificazione sanitaria e socio-sanitaria regionale basata su un'accurata analisi dei dati utili per valutare le attuali condizioni di salute della fascia di popolazione non autosufficiente in Umbria

Nella nostra Regione **le persone malate croniche non autosufficienti sono stimabili in alcune decine di migliaia**. Al riguardo è significativo il **documento redatto dall'Osservatorio regionale dell'Umbria sulla condizione delle persone con disabilità**, che contiene un'analisi dei dati ISTAT sulla situazione sanitaria delle persone con disabilità in Umbria, riferita all'anno 2014. Questa analisi evidenzia che nella nostra Regione *“gran parte delle persone con limitazioni funzionali è colpito da patologie di tipo cronico, con quote importanti di persone in condizioni di multicronicità o affette da malattie croniche classificate come gravi sulla base dell'ipotesi che la presenza di queste patologie implichi peggiori condizioni di salute e un elevato livello di limitazioni (...) Circa l'85 per cento delle persone con limitazioni funzionali rilevate si concentra nella fascia di età di 65 anni e oltre contro il 25 per cento calcolato sull'intera popolazione. Tra gli anziani con limitazioni funzionali, la quota di presenza di più patologie croniche gravi o multicronicità è molto più elevata rispetto a quella rilevata tra le persone anziane di tutta la popolazione”*. Per avere una stima approssimativa delle persone malate croniche non autosufficienti in Umbria è utile fare riferimento ai dati INPS sul numero di persone titolari di indennità di accompagnamento, in quanto gran parte di queste persone sono anziani malati cronici non autosufficienti. **L'Osservatorio regionale precisa che al primo gennaio 2014 in Umbria erano 43.556 le persone invalide al 100% titolari d'indennità d'accompagnamento, di cui 27.357 anziani non autosufficienti ultraottantenni. L'indagine del Centro Studi e Ricerche itinerari previdenziali –pubblicata nell'anno 2018, segnala un aumento dei titolari d'indennità di accompagnamento: al primo gennaio 2017 erano 44.915 in Umbria.** Gran parte dei titolari di queste indennità sono persone malate croniche non autosufficienti che hanno peculiari indifferibili esigenze sanitarie e sociosanitarie, come illustrato dal documento redatto dall'Accademia di Medicina di Torino, dal titolo *“La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte”* (allegato 3). Per la pianificazione regionale di servizi, strutture, interventi, prestazioni di competenza delle ASL per la fascia di questa popolazione malata e non autosufficiente si rende, quindi, necessaria un'analisi aggiornata e approfondita dei dati che consentano di valutare/quantificare i bisogni sanitari e sociosanitari di questi malati.

La legge prevede che il Servizio sanitario regionale debba prendere in carico e garantire la continuità delle cure in base al bisogno individuale per tutte le persone malate, comprese quelle croniche non autosufficienti. Questo diritto è previsto dagli articoli 1 e 2 della Legge n. 833/1978, dalla normativa di Legge sui LEA ed è rafforzato dal terzo comma dell'articolo 3 della Legge regionale dell'Umbria n. 11/2015 che prevede il *coordinamento e l'integrazione dei servizi sanitari e socio-*

sanitari (...) a **garanzia della continuità** della presa in carico del bisogno di cura individuale, dalla fase di acuzie e sub-acuzie a quella riabilitativa e di **gestione della cronicità**. Il quarto comma dell'articolo 3 dell'anzidetta Legge regionale stabilisce che: *“il Servizio sanitario regionale opera al fine di garantire agli assistiti la piena eguaglianza nel godimento delle prestazioni che realizzano il diritto alla salute”*.

In riferimento al **doveroso necessario finanziamento del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) previste dalla normativa LEA per la cura delle persone non autosufficienti**, di preminente competenza del Servizio sanitario regionale, si rileva che **la Corte costituzionale nella sentenza n. 157/2020** ha chiarito che *“mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello delle prestazioni attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei LEA (sanitari e socio-sanitari), la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa (sentenza n. 62/2020)”*.

Per promuovere l'attuazione del diritto prioritario alle prestazioni sanitarie domiciliari per le persone malate croniche non autosufficienti si richiama all'attenzione delle Istituzioni regionali la petizione di cui è in corso la raccolta firma on line nel sito Change.org (allegato 2) e il testo dell'intervento della professoressa Pioggia, dal titolo: *“Effettività del diritto alla salute e assistenza sanitaria domiciliare”* (allegato 4), che è stato presentato alla conferenza del 15 novembre 2021 promossa da A.D.N.A. su: *“Diritto alle cure sanitarie: le richieste al Parlamento per garantire le cure alle persone malate croniche non autosufficienti accudite a casa”*.

Si rileva che le **prestazioni informali domiciliari fornite ogni giorno dai familiari accuditori, in gran parte donne, (c.d. caregivers)** di persone malate croniche non autosufficienti, che l'articolo 306 della Legge regionale n.11/2015 definisce *“lavoro di cura non retribuito”*, costituiscono in realtà una **forma di volontariato che è meritevole di essere adeguatamente supportata, anche con un doveroso contributo economico dell'ASL** tenuta a garantire per Legge la presa in carico e la continuità delle cure. Al riguardo si rileva che le prestazioni domiciliari fornite dai familiari personalmente o con l'aiuto di assistenti (c.d. badanti) sono analoghe a quelle svolte da infermieri e operatori Oss nelle strutture residenziali sociosanitarie. Per il ricovero convenzionato in queste strutture la Regione contribuisce a garantire le prestazioni giornaliere di accudimento versando una quota sanitaria (50% della retta di ricovero). Perché la Regione non garantisce alla persona malata cronica non autosufficiente accudita a domicilio, un progetto di cura individualizzato comprensivo di contributo economico analogo a quello previsto dalla normativa di Legge LEA per il ricovero convenzionato? Il PSR proposto dalla Giunta non ne parla e, di fatto, dà per scontato che i familiari, prevalentemente donne, svolgano *“il lavoro di cura non retribuito”* per garantire le prestazioni informali domiciliari 24 ore su 24, di cui i loro congiunti non autosufficienti hanno bisogno tutti i giorni.

Infine, si precisa che - per promuovere l'attuazione concreta del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) – **le associazioni umbre della rete A.D.N.A. confermano le richieste contenute nel documento consegnato alle Istituzioni regionali in data 30 giugno 2021, pubblicato nel sito www.adna.it**