



## **Intervento di Elena Brugnone nell'audizione della Terza Commissione Consiliare Permanente della Regione Umbria, 14 aprile 2022**

Saluto e ringrazio la Terza Commissione Consiliare Permanente a nome dell'Associazione Umana OdV di cui sono presidente e a nome delle altre 7 associazioni umbre aderenti all'Alleanza per i Diritti delle persone Non Autosufficienti (A.D.N.A.): ANCeSCAO Umbria APS, A.L.I.Ce. OdV Città della Pieve, Associazione di volontariato pro-cardiopatici Cuor di Leone, Il Sole di Foligno, La Pietra Scartata Onlus, Madre Coraggio OdV, Unione Parkinsoniani OdV Perugia.

A.D.N.A. è nata nel giugno 2020, quindi nel primo periodo dell'emergenza sanitaria pandemica, attraverso degli incontri online realizzati con il supporto dei servizi di Cesvol Umbria, che continuiamo a fare con cadenza mensile. Il manifesto costitutivo e le nostre iniziative sono riportate nel sito [www.adna.it](http://www.adna.it)

La finalità principale di A.D.N.A. è di promuovere l'attuazione del **diritto alle cure delle persone malate croniche non autosufficienti e delle persone con disabilità invalidanti da cui deriva una condizione di non autosufficienza irreversibile.**

Si tratta di **persone totalmente dipendenti dall'aiuto di altri per le fondamentali funzioni quotidiane, che hanno indifferibili esigenze di cura**, in gran parte anziani con forme di demenza come l'Alzheimer o con pluri-patologie invalidanti. **In Umbria** questa fascia di popolazione con gravi carenze di salute è stimabile in **alcune decine di migliaia** di persone, tenuto conto dei dati INPS sul numero degli invalidi civili totali che sono titolari di indennità di accompagnamento.

Per la cura di queste persone non autosufficienti **la legge prevede che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), attraverso le proprie articolazioni regionali, deve prendere in carico e garantire la continuità delle cure in base al bisogno individuale**, qualunque sia l'età della persona avente diritto, il tipo e la durata della malattia, senza distinzione di condizione sociale. Questo diritto è garantito dagli **articoli 1 e 2 della legge istitutiva del SSN n. 833/1978, dalla normativa di legge sui Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e socio-sanitaria (LEA)** ed è rafforzato dall'**articolo 3 della legge regionale dell'Umbria n. 11/2015** che, al terzo comma, 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.* E, al quarto comma, 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”.*

Nella realtà dei fatti il diritto alle cure delle persone non autosufficienti è spesso **disatteso, negato o ne è ritardata l'attuazione nel tempo, anche di molto**. Al riguardo è emblematica la situazione delle centinaia di persone anziane malate croniche non autosufficienti residenti in Umbria che sono state inserite dalle ASL della Regione in lista di attesa (ben 824 malati cronici non autosufficienti secondo i dati riferiti a novembre 2019) per il ricovero convenzionato in strutture residenziali socio-sanitarie di cui hanno bisogno e a cui hanno pienamente diritto sancito dalla normativa di legge sui LEA. Il termine di presa in carico non è previsto e i tempi d'attesa possono superare anche i 2 o 3 anni, come precisato nel PRINA approvato nel 2020. In questa realtà di grave emarginazione succede che centinaia di familiari / persone accudatrici (c.d. caregivers) che vivono questo problema, in gran parte donne, sono di fatto costrette a sostenere oneri e responsabilità di competenza del SSN, sobbarcandosi da sole pesanti costi psico-fisici ed economici per le cure dei loro congiunti malati non autosufficienti. Di conseguenza insorgono maggiori problemi di salute, aggravamenti, nuove forme di povertà e aumentano i ricoveri in ospedale. Di recente gli organi d'informazione regionale hanno riferito che il tasso di ospedalizzazione in Umbria è tra i più alti in Italia, suscitando così diversi interrogativi sulle carenze dei servizi, strutture, personale e prestazioni delle ASL tenute a garantire quella continuità della presa in carico in base al bisogno individuale di cura, che è prevista dall'articolo 3 della legge regionale n. 11/2015.

È veramente **sconcertante** che - nonostante le esigenze delle persone malate croniche non autosufficienti residenti in Umbria stimabili in alcune decine di migliaia, nonostante le norme di legge vigenti che impongono al SSN di garantire la continuità delle cure, nonostante le gravi carenze di servizi e strutture socio-sanitari (segnalate anche nel libro bianco degli esperti incaricati dalla Giunta regionale dell'Umbria), nonostante le lunghe liste di attesa per il diritto al ricovero convenzionato sancito dai LEA e il conseguente trasferimento di responsabilità e oneri di competenza della Sanità a carico delle famiglie - **il nuovo Piano Sanitario Regionale (PSR) proposto dalla Giunta non preveda un capitolo espressamente dedicato alla riorganizzazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) per questa fascia di popolazione malata e non autosufficiente**. Non risulta neppure che la Regione Umbria abbia preso, o previsto, dei provvedimenti regionali destinati a garantire la continuità delle cure in base al fabbisogno reale delle persone malate croniche non autosufficienti residenti nel territorio regionale.

Pertanto, le associazioni aderenti alla rete di A.D.N.A. **chiedono l'inserimento nel Piano sanitario regionale di un capitolo dedicato alla riorganizzazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie** per le persone malate croniche non autosufficienti e per quelle con disabilità invalidanti da cui deriva una condizione di non autosufficienza irreversibile.

Chiedono che siano presi al più presto i necessari **provvedimenti regionali organizzativi e finanziari di politica sanitaria, e che siano trasmesse direttive alle ASL** per l'attuazione di procedure di rapida presa in carico e garanzia di continuità delle cure con progetti individualizzati mediante appositi protocolli operativi. Al riguardo si confermano le osservazioni e richieste precisate e puntualizzate nel documento inviato alle Istituzioni regionali il 30 giugno 2021, che è disponibile al seguente link <http://adna.it/wp-content/uploads/2021/06/Richieste-alla-Regione-Umbria-per-lattuazione-del-diritto-alle-cure-delle-persone-non-autosufficienti-30.06.2021.pdf>

- **Per il diritto alle cure domiciliari** le principali richieste rivolte alla Regione sono quelle contenute nel testo della petizione nazionale online promossa da A.D.N.A., con richieste al Parlamento e al Governo *per il diritto prioritario alle prestazioni sanitarie domiciliari per le persone malate croniche non autosufficienti*:

<https://www.change.org/dirittocuredomiciliari>

- attuazione del diritto a progetto di cura domiciliare individualizzato coordinato dal Medico di medicina generale, con il coinvolgimento delle necessarie competenze specialistiche (mediche, infermieristiche, fisioterapiche e logopediche) dei servizi sanitari territoriali in base alle esigenze; congiuntamente alla previsione che le persone accudite (familiari e/o assistenti badanti) siano opportunamente preparate, seguite e aiutate nelle attività quotidiane di cura della persona malata non autosufficiente curata a casa, specie se con demenza;

- previsione e disciplina per legge del diritto a un contributo economico mensile a carico della Sanità, analogamente a quello previsto dalla normativa LEA per il ricovero convenzionato di persone non autosufficienti nelle residenze socio-sanitarie (almeno il 50% della retta di ricovero in queste strutture è sostenuta dall'ASL), visto 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 OSS nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie. Al riguardo si rileva che la legge regionale dell'Umbria n. 24 del 2004 prevedeva un contributo economico mensile a carico della Sanità regionale per sostenere la domiciliarità delle cure degli anziani malati cronici non autosufficienti, ma successivamente questa legge è stata abrogata.

- **Per il diritto alle cure socio-sanitarie residenziali le principali richieste sono:**

- riqualificazione e riorganizzazione delle strutture residenziali socio-sanitarie e del personale in modo da farle diventare effettivamente parte del sistema sanitario regionale, garantendo le occorrenti prestazioni di medici, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari; - il lavoro di équipe per la cura;- l'organizzazione di spazi e misure che assicurino lo svolgimento delle visite quotidiane e la continuità affettivo-relazionale con familiari e amici dei ricoverati.

- la predisposizione e attuazione di un crono-programma di abbattimento entro un anno delle liste di attesa per il ricovero convenzionato nelle strutture residenziali socio-sanitarie delle centinaia di malati cronici non autosufficienti inseriti dalle ASL dell'Umbria in attesa, senza sapere quando verranno presi in carico per le cure sociosanitarie residenziali di cui hanno bisogno e a cui hanno diritto sancito dai LEA.

- **nei casi di dimissione ospedaliera di malati cronici non autosufficienti** si chiede che venga **sempre** assicurata la **continuità della presa in carico con un progetto individualizzato tramite apposito protocollo operativo**: - sia per garantire le cure domiciliari con servizi e prestazioni dell'ASL competente in base alle esigenze, sette giorni su sette, occorrendo anche con più accessi infermieristici al giorno qualora siano necessari per l'esecuzione delle terapie prescritte a domicilio; - sia per garantire la continuità delle cure con ricovero convenzionato presso idonea struttura residenziale socio-sanitaria se i familiari dichiarano di non essere più in grado di prendersi cura dei loro congiunti non autosufficienti o non ricorrono le altre condizioni necessarie per rendere praticabili le cure a domicilio. Al riguardo è importante considerare che la legge non obbliga i familiari ad assumere il ruolo di *caregiver*. Questo ruolo è assunto su base volontaria. Perciò i familiari non possono essere costretti a svolgere attività di cura. Come previsto dall'articolo 23 della Costituzione: *“Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge”*. E per legge la competenza di cura è attribuita a SSN, non ai familiari.