



## ARGOMENTAZIONI E PROPOSTE PER IL DIRITTO ALLE CURE DELLE PERSONE MALATE CRONICHE NON AUTOSUFFICIENTI

### PREMESSE

Innanzitutto, riteniamo importante segnalare il fatto che **la non autosufficienza connessa a uno stato di malattia cronica invalidante, o a esiti invalidanti permanenti, costituisce un grave problema di salute** da cui deriva la necessità dell'aiuto determinante di altri per le fondamentali funzioni quotidiane vitali. Questa è certamente una condizione di carenza di salute che, a pieno titolo, fa rientrare le persone non autosufficienti di cui sopra nell'ambito della tutela fondamentale stabilita dall'**articolo 32 della Costituzione**, con **diritto alla cure che devono essere assicurate dal Servizio sanitario nazionale in attuazione della legge n. 833/1978 e s.m.i.** In base alla **normativa LEA (DPCM 12 gennaio 2017)** il Servizio sanitario regionale è tenuto a fornire alle persone malate croniche non autosufficienti e alle persone con gravi disabilità, non solo le prestazioni sanitarie previste per tutti i cittadini, ma anche le cure socio-sanitarie di lunga durata (domiciliari, semi-residenziali e residenziali). L'insieme delle anzidette prestazioni costituisce nucleo irriducibile del diritto costituzionale alla salute. Quindi, queste cure devono essere garantite dal Servizio sanitario, che è tenuto per legge a riconoscerle e finanziarle in quanto *diritti incompressibili*, come chiarito dalla Corte Costituzionale.<sup>1</sup>

Inoltre, rileviamo che **le prestazioni sociali e assistenziali LEPS, di competenza dei Comuni**, rientrano nella più ristretta sfera di tutela del **diritto all'assistenza sociale previsto dall'articolo 38 della Costituzione** per gli *inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari*. Le prestazioni LEPS - diversamente dalle cure di lunga durata LEA che il Servizio sanitario deve garantire a *tutte* le persone aventi diritto senza distinzione di condizioni individuali o sociali (articolo 1 legge n. 833/1978) - costituiscono contributi "aggiuntivi" (rispetto ai LEA) da erogare nelle situazioni di povertà e, quindi, possono essere riconosciute - previa valutazione dell'ISEE - solamente a una parte di assistiti, nei limiti e fino ad esaurimento delle risorse dei Fondi messi a disposizione per le Politiche sociali.

---

<sup>1</sup> «(...) È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione (sentenza n. 275 del 2016)» con la precisazione che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei LEA, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa» (v. sentenza n. 62/2020 ripresa dalla successiva sentenza n. 157/2020).

## PER L'ATTUAZIONE DEI LEA

Osserviamo che il Piano regionale integrato per la non autosufficienza dell'Umbria (PRINA) - recependo principalmente la quota delle risorse proveniente dal Fondo nazionale per le non autosufficienze - finanzia le prestazioni socio-assistenziali per una parte di persone malate croniche non autosufficienti abitanti in Umbria, che vengono ammesse a usufruirne attraverso il filtro della valutazione della situazione socio-economica (ISEE). Mancano, invece, i necessari provvedimenti regionali destinati a garantire il diritto alle cure di lunga durata LEA a carico del Servizio sanitario regionale per la tutela dell'intera fascia di popolazione umbra malata cronica non autosufficiente. Al riguardo, rileviamo che è fondamentale il coordinamento del PRINA con la **programmazione e finanziamento delle cure sanitarie e socio-sanitarie di lunga durata (domiciliari, semi-residenziali e residenziali)**, da garantire per una corretta e adeguata attuazione della normativa nazionale sui LEA in base al reale fabbisogno regionale.

È importante che i settori sanitario e sociale operino nel pieno rispetto delle vigenti norme nazionali e che pertanto le risorse - provenienti dai rispettivi Fondi (sanitario e sociale) - vengano tenute distinte "a monte" in quanto: quelle delle ASL, proprie del Servizio sanitario a carattere universalistico, possono e devono essere aumentate in base al bisogno e alle azioni attivate dai singoli cittadini aventi diritto, mentre quelle, limitate, dei Comuni singoli o associati, vengono necessariamente messe in campo sulla base della valutazione sociale ed economica (ISEE) e sono destinate ad aiutare coloro che non hanno la possibilità di coprire, in tutto o in parte, i costi delle prestazioni erogate.

In base ai rilievi esposti appare fondamentale che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie LEA vengano garantite dal Servizio sanitario regionale che ha l'obbligo di coordinarsi con tutti gli altri settori necessari (articolo 1 della legge n. 833/1978) per la tutela del diritto alla salute di ogni persona malata cronica non autosufficiente, senza limiti di durata delle cure (articolo 2 della legge n. 833/1978). Al riguardo si unisce l'articolo pubblicato sulla rivista *Prospettive La tutela costituzionale del malato non autosufficiente: le garanzie sanitarie dei Lea, il "pericolo" dei Lep*, che riporta l'intervento del Prof. Giovanni Maria Flick al Convegno del 17 maggio u.s. presso la biblioteca della Camera dei Deputati a Roma, sul tema: *"La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute"*.

La Regione Umbria correttamente ricorda che vi sono atti importanti ancora in via di definizione:

- il Piano regionale sanitario per il 2022-2026;
- i decreti attuativi della legge nazionale n. 227/2022 per la disabilità
- i decreti attuativi della legge nazionale n. 33/2023 per la non autosufficienza

In attesa del piano sanitario e dei necessari provvedimenti regionali per garantire il diritto alle cure a tutela delle persone non autosufficienti e in attesa degli anzidetti decreti attuativi della legge nazionale la cui approvazione è prevista entro i primi mesi del 2024, **chiediamo alla Regione di mettere a disposizione i dati riferiti alle persone malate croniche non autosufficienti e alle persone con gravi disabilità che hanno presentato richiesta di prestazioni socio-sanitarie LEA, attualmente in lista d'attesa per la quota sanitaria (convenzione)**, suddivise per fascia di età: 0-18; 18-65; oltre 65-80; oltre 80 anni di età; con l'indicazione della prestazione socio-sanitaria LEA richiesta. Il dato di riferimento da assumere può essere, per il momento, quello dei percettori dell'indennità di accompagnamento basato sull'accertamento sanitario della necessità di assistenza continua per il compimento dei normali atti della vita quotidiana. Questi dati sono la base fondamentale per avviare la predisposizione di un crono-programma di abbattimento - entro il 2026

- delle liste di attesa per le prestazioni socio-sanitarie LEA in convenzione. Peraltro questa misura è importante come contrasto dell'impoverimento delle famiglie costrette a sostenere costi onerosi in proprio.

## PER IL DIRITTO ALLE CURE DOMICILIARI

Rileviamo che le prestazioni dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) non sono assolutamente sufficienti a soddisfare le esigenze di cura delle persone non autosufficienti accudite a casa. Migliaia di famiglie umbre si trovano a gestire da sole le cure domiciliari dei loro congiunti, ogni giorno sulle 24 ore, assumendo così pesanti oneri e responsabilità. Nemmeno il PNRR viene in aiuto: i finanziamenti della Missione 6 non sono destinati a finanziare le prestazioni informali assicurate dai congiunti o da persone terze (assistenti familiari private). Per affrontare il problema è utile prendere in considerazione quanto previsto dalla normativa LEA (**DPCM del 12 gennaio 2017**). L'**articolo 21 (al punto 2)** dell'anzidetto DPCM per le persone malate croniche non autosufficienti e per le persone con gravi disabilità prevede che *“Il Servizio sanitario nazionale garantisca l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale (...). 3. Il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'Unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, socio sanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia. Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato*». Inoltre, il provvedimento tratta specificamente delle cure domiciliari di cui all'**articolo 22 del DPCM 12 gennaio 2017, e al comma 4** prevede che *«Ai sensi dell'art.3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modificazioni e del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, recante “Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria”, le cure domiciliari sono integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona. Le suddette prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale, erogate secondo i modelli assistenziali disciplinati dalle regioni e dalle province autonome, sono interamente a carico del Servizio sanitario nazionale per i primi trenta giorni dopo la dimissione ospedaliera protetta e per una quota pari al 50 per cento nei giorni successivi*”. Per un'adeguata attuazione dei LEA chiediamo alla Regione di assicurare la programmazione, il finanziamento e l'attuazione unitaria delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di lunga durata a carico del Servizio sanitario regionale. Occorre che la Regione preveda il coordinamento di queste tutele sanitarie universalistiche LEA con la parte del PRINA riguardante le prestazioni socio-assistenziali (LEPS) a carico dei Comuni, visto che i LEPS sono contributi “aggiuntivi” a tutela degli aventi diritto in situazione di povertà, da finanziare con le risorse del FNA e degli altri Fondi delle Politiche sociali.

**Proponiamo di approvare un modello sperimentale** volto ad attivare un percorso che renda esigibili i diritti indicati in ambito LEA per le prestazioni domiciliari, allo scopo di ottenere una quota sanitaria dell'ASL finalizzata a coprire i costi delle prestazioni informali quotidiane fondamentali per la salute del paziente non autosufficiente (es. gestione dell'igiene della persona, somministrazione dei farmaci, alimentazione, movimentazione, medicazioni semplici, presenza attiva per le chiamate di emergenza,...oggi a carico delle famiglie). Rileviamo che il **“budget di cura e assistenza”, previsto dalla legge delega n. 227/2021 (punto 3, lettera L dell'articolo 4)** consente di unificare correttamente le risorse operando “a valle” per la singola persona da curare:

dopo aver valorizzato il costo delle prestazioni necessarie a realizzare il PAI chiediamo di garantire, in prima battuta, la quota sanitaria in modo universalistico, senza cioè considerare le risorse economiche dell'assistito, e solo sulla parte restante della spesa di applicare i criteri di compartecipazione definiti dalla Regione; fermo restando che, laddove non sia sufficiente il contributo del cittadino, sarà tenuto a intervenire il Comune con fondi propri. È importante far confluire la quota parte delle risorse del Fondo sanitario regionale e la quota parte di quelle del FNA (e delle politiche sociali e assistenziali della Regione) nel "budget individuale di cura e assistenza", destinato a finanziare il progetto terapeutico assistenziale messo a punto con tutte le parti interessate, prevedendo anche la compartecipazione ai costi dell'utente, se dovuta. La proposta del "budget individuale di cura e assistenza" è innovativa se incardinata correttamente nel percorso LEA, perché sarebbe diretta a tutti gli aventi diritto (la platea può essere allargata con gradualità) e potrebbe diventare alternativa in molti casi al ricovero in RSA e nelle altre strutture residenziali sociosanitarie similari. L'articolo 22 del DPCM 12 gennaio 2017 rinvia al regolamento approvato dalle Regioni e, quindi, **chiediamo alla Regione Umbria di approvare in via sperimentale un regolamento che espliciti il suo modello di budget di cura e assistenza** che, nel rispetto della cornice normativa, sviluppi il punto 4 del sopracitato articolo 22 **per:**

- **implementare l'ADI, compresa la riabilitazione e l'attivazione delle cure domiciliari di contrasto al dolore e palliative;**
- **garantire le dimissioni in continuità terapeutica per i pazienti che possono rientrare al domicilio, attivando - se necessari - anche i percorsi riabilitativi domiciliari, evitando ricoveri in case di cura difficilmente raggiungibili;**
- **sostenere il finanziamento del costo del budget di salute riconosciuto al PAI, così come sarà definito congiuntamente da ASL/Comune con tutte le parti coinvolte;**
- **suddividere, analogamente a quanto previsto per i ricoveri in convenzione in RSA o in strutture residenziali similari sociosanitarie, gli oneri del budget in misura del 50% a carico del SSN, 50% a carico del Comune e/o dell'utente così come stabilisce il DPCM 14 febbraio 2001 parte integrante e sostanziale del DPCM 12 gennaio 2017.**

È indispensabile predisporre un protocollo di cura con esplicitati diritti/doveri di tutte le parti coinvolte, la cui titolarità resta in capo all'ASL obbligata per legge a garantire emergenze, pronto intervento, ricoveri definitivi in caso di necessità.

Il principio politico è sostenibile: il modello sperimentale delle prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie per le cure di lunga durata è finalizzato prioritariamente al mantenimento a casa ed è alternativo al ricovero.

Il rimborso da parte dell'ASL della figura dell'assistente familiare può rientrare, in quanto la legge n. 3/ 2018 apre al riconoscimento di queste figure come professionali e vi può rientrare il *caregiver* formato, come ormai viene riconosciuto anche nella norma nazionale, che ne ha disposto il finanziamento, quando svolge prestazioni di aiuto infermieristico e mansioni dell'operatore socio-sanitario. Considerato che non abbiamo personale corrispondente a queste figure in misura adeguata (ammesso che avessimo le risorse per assumerle) il percorso propone la sostenibilità del sistema sanitario e contestualmente di quello familiare con maggiori garanzie di tutela per la persona non autosufficiente malata cronica o con disabilità.

La normativa citata in premessa consente di procedere coerentemente e correttamente in tal senso. È infatti l'ASL che risparmia, in quanto l'utente ha diritto all'accesso, comunque, al Pronto soccorso in assenza di risposte del territorio e ad ottenere eventualmente il ricovero convenzionato (art. 30, DPCM 12 gennaio 2017 e, per la disabilità, art. 34 stesso DPCM). Inoltre, anche su questo punto la Corte costituzionale ha chiarito che «*Il Servizio sanitario e ospedaliero in ambito locale è, in alcuni*

*casi, l'unico strumento utilizzabile per assicurare il fondamentale diritto alla salute» (sentenza n. 62/2020). Ed è perciò l'ASL che può impegnarsi, con il modello innovativo che si suggerisce di sperimentare, a trasformare i risparmi consistenti in risorse aggiuntive finalizzate a fornire risposte adeguate agli utenti.*

I Comuni, singoli o associati, con le proprie risorse, garantiranno l'ulteriore sostegno aggiuntivo ai casi cosiddetti "sociali" per i quali non è sufficiente la quota sanitaria. Ciò al fine di assicurare il rientro al domicilio dopo un ricovero, in piena sicurezza.

#### PER IL DIRITTO ALLE CURE RESIDENZIALI

In riferimento al diritto alle cure sociosanitarie residenziali segnaliamo la **necessità della riorganizzazione/riqualificazione sanitaria delle residenze a tutela degli anziani malati cronici non autosufficienti ricoverati, in grande parte con demenza come l'Alzheimer**. Rileviamo che, oltre alle prestazioni domiciliari, la Regione Umbra deve affrontare il problema di queste strutture. La pandemia da Covid-19 ha fatto emergere molte criticità e la conseguente attesa di provvedimenti di riorganizzazione a misura delle esigenze di salute. È necessario altresì una rivalutazione anche delle strutture semi-residenziali e residenziali socio-sanitarie per le persone con disabilità.

#### PER UNA POLITICA SANITARIA E SOCIO-SANITARIA PARTECIPATA

Per tutto quanto sopra esposto, **proponiamo alla Regione Umbra l'avvio di un Tavolo Regione-Territorio**, al quale possano partecipare rappresentanti delle associazioni di rappresentanza dell'utenza, comprese le scriventi, per definire insieme a tutte le parti interessate la nuova politica sanitaria e socio-sanitaria dell'Umbria per la non autosufficienza. È indispensabile avviare la riorganizzazione, riqualificazione e il potenziamento di servizi, strutture, personale e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) per il diritto alla salute delle persone malate non autosufficienti e delle persone con gravi disabilità abitanti in Umbria, in base al reale fabbisogno.