

Appello alla Terza Commissione Consiliare Permanente Regione Umbria

Premesso che:

- le persone malate croniche/con disabilità non autosufficienti residenti in Umbria, stimabili in alcune decine di migliaia, sono in grande parte anziani ultraottantenni con forme di demenza e/o con pluri-patologie, totalmente dipendenti per le fondamentali funzioni quotidiane dall'aiuto di altri (27.357 ultraottantenni beneficiari di Indennità di Accompagnamento in Umbria secondo i [dati riferiti a gennaio 2014 dall'Osservatorio Regionale sulla condizione delle Persone con disabilità](#));
- l'emergenza epidemica in atto ha aumentato in misura crescente le difficoltà delle famiglie che si prendono cura 24 ore al giorno dei loro congiunti malati cronici/ con disabilità non autosufficienti a domicilio;
- l'epidemia ha causato un incremento del tasso di mortalità, soprattutto tra gli anziani ultraottantenni; con alti tassi di contagio nelle strutture residenziali socio-sanitarie (RP) dell'Umbria, dove sono ricoverati anziani già fortemente debilitati da patologie croniche invalidanti e quindi con fondamentali esigenze di tutela sanitaria e di cura;
- sono necessari e urgenti provvedimenti regionali per assicurare le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie occorrenti a tutti i malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti residenti nella Regione Umbria, anche al fine di alleviare i pesanti costi psico-fisici ed economici sostenuti dai familiari che si assumono – su base volontaria - oneri e responsabilità di rilievo sanitario.

Visto che:

- la [legge 833/1978](#) istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), il [Decreto legislativo 502/1992](#), i [LEA](#) (DPCM 12 gennaio 2017) e il [Testo unico regionale in materia di Sanità e Servizi Sociali](#) (Legge regionale 11/2015) attribuiscono al SSR il compito di garantire servizi, strutture e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per l'attuazione del diritto alle cure di tutte le persone malate non autosufficienti;
- l'articolo 317 del [Testo unico regionale in materia di Sanità e Servizi Sociali](#) prevede che il Fondo regionale per la non autosufficienza è istituito *“al fine di incrementare il sistema di protezione sociale e di cura delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie, sulla base dei principi generali di universalità nell'accesso alle prestazioni, di integrazione delle politiche sociali e sanitarie, di presa in carico attraverso una progettualità personalizzata e partecipata”*;
- la [mozione](#) approvata all'unanimità dall'Assemblea legislativa regionale il 12 gennaio 2021 impegna la Giunta a potenziare gli interventi di welfare regionale/incrementare le risorse economiche che rafforzino la presa in carico, il progetto di vita e la tutela di tutte le persone disabili e/o non autosufficienti, rispettando i principi di universalità dell'accesso alle cure.

Chiediamo

che la Terza Commissione Consiliare Permanente Sanità e Servizi Sociali si faccia promotrice dei provvedimenti regionali necessari e urgenti per l'attuazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie delle persone malate croniche/con disabilità non autosufficienti residenti in Umbria.

Secondo il parere delle scriventi associazioni, i provvedimenti che chiediamo dovrebbero articolarsi in modo da garantire:

1. **L'accesso prioritario alle prestazioni della Sanità regionale** previste nei programmi del Documento di Economia e Finanza Regionale 2021-2023 ([DEFER Sanità](#)) **a favore delle persone malate croniche non autosufficienti residenti in Umbria**, in modo da promuovere la predisposizione/attuazione di idonei progetti personalizzati di cura con il supporto dell'ASL competente. Dovrebbero prevedere **l'immediata presa in carico delle persone malate croniche beneficiarie di indennità di accompagnamento**, visto che la loro condizione patologica di non autosufficienza è già stata certificata dalla Commissione di invalidità. A sostegno di questa specifica richiesta si rileva che tale garanzia consentirebbe di rimuovere gli ostacoli di ordine burocratico che impediscono la concreta fruizione delle prestazioni socio-sanitarie, soprattutto ai malati non autosufficienti ultraottantenni nel loro ultimo periodo di vita.
2. **L'incremento delle risorse del Servizio sanitario regionale da destinare al Fondo per la non autosufficienza in modo da assicurare il finanziamento delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari ad elevata integrazione sanitaria** per l'attuazione del programma assistenziale personalizzato previsto dall'articolo 324 del [Testo unico regionale in materia di Sanità e Servizi Sociali](#), sulla base del *Patto per la cura e il benessere* con cui è previsto, dal successivo articolo 325 del Testo unico regionale, che *“vengono garantite e coordinate le prestazioni sanitarie e socio-assistenziali”*. Per le cure domiciliari della persona malata cronica/con disabilità non autosufficiente riteniamo importante segnalare le seguenti **esigenze**:

- direzione e controllo da parte del Medico di Medicina Generale (MMG) dei progetti personalizzati supportati dall'ASL;
- possibilità da parte del MMG di avvalersi di specialisti e di personale ausiliario;
- redazione di un diario clinico domiciliare;
- inserimento nell'ambito dell'assistenza sanitaria territoriale a domicilio delle prestazioni di aiuto infermieristico, fisioterapico, logopedico e di assistenza tutelare professionali previste dai [LEA](#) (art. 22 DPCM del 12 gennaio 2017);
- istituzione/disciplina del “profilo professionale dell'assistente familiare” e del corrispondente albo regionale;
- erogazione di **contributi economici forfettari a carico del Fondo sanitario** per alleviare i costi sostenuti dai familiari accuditori che, su base volontaria, accettano di assumere oneri e responsabilità di competenza dell'ASL fornendo prestazioni domiciliari h24 ai loro congiunti non autosufficienti.

In proposito osserviamo che, per contribuire al pagamento delle rette dei ricoveri convenzionati nelle strutture residenziali, la Regione attinge dal proprio fondo sanitario in adempimento degli obblighi sanciti dai LEA. Analogamente chiediamo che la Regione si impegni a fornire un contributo finanziario per le cure domiciliari quotidiane e quindi stanzi le necessarie maggiori risorse del fondo sanitario, che devono essere notevolmente maggiori rispetto a quelle provenienti dal Fondo nazionale per la non autosufficienza. Quest'ultimo è infatti destinato dalla legge nazionale al finanziamento delle sole prestazioni sociali “aggiuntive”, a favore di una parte di utenti in situazioni socio-economiche più svantaggiate. Mentre le risorse sanitarie da destinare al Fondo regionale per la non autosufficienza devono essere garantite per l'attuazione del diritto alle cure di tutti i malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti, indipendentemente dalla loro situazione socio-economica.

3. **Riqualficazione delle Residenze Protette (RP) per anziani malati cronici non autosufficienti come Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) che siano a pieno titolo parte del Servizio sanitario.** Inserimento nelle convenzioni tra Servizio sanitario ed enti privati di norme per rendere obbligatori:
- le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie necessarie;
 - il rispetto degli standard e dei requisiti di personale rispondenti alle esigenze di cura dei ricoverati non autosufficienti;
 - la predisposizione/compilazione quotidiana di cartelle cliniche come nelle strutture sanitarie;
 - l'esistenza di una Direzione sanitaria della struttura;
 - la presenza h24 di medici, infermieri e personale socio-sanitario;
 - ogni altra condizione utile a rispondere alle esigenze di tutela sanitaria e cura dei ricoverati.

4. **L'attuazione di misure urgenti per assicurare il ricovero convenzionato alle centinaia di anziani malati cronici non autosufficienti inseriti in lista di attesa dalle Aziende USL dell'Umbria (824 secondo i dati riferiti a novembre 2019).**

Chiediamo di presentare in sede di Conferenza Stato Regioni un'istanza urgente di incremento delle risorse destinate alla Regione, al fine di garantire la quota sanitaria prevista dai LEA per le cure presso idonee strutture residenziali. Segnaliamo che la soluzione di questo problema è urgente, considerato che si tratta di persone malate non autosufficienti che – di fatto – subiscono la negazione del diritto alle cure e molti si impoveriscono perché sono costretti a pagare interamente di tasca propria le cure occorrenti per poter continuare a vivere.

Chiediamo inoltre l'aggiornamento al 31 dicembre 2020 delle anzidette liste d'attesa e la predisposizione urgente di un crono-programma per il loro abbattimento entro un anno, con segnalazione del fabbisogno regionale alla commissione LEA per la definizione delle risorse necessarie al finanziamento, quali prestazioni obbligatorie a garanzia del diritto alla salute previsto dai LEA (cfr. sentenze [62/2020](#) e [157/2020](#) della Corte Costituzionale).

Perugia, il 1° febbraio 2021

Associazione UMANA OdV

ANCeSCAO Umbria Aps

Associazione Il sole di Foligno

Associazione Cuor di Leone

Associazione La Pietra Scartata Onlus

Associazione Madre Coraggio

Unione Parkinsoniani Perugia