

Perugia, 30 giugno 2021

RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI REGIONALI DELL'UMBRIA PER L'ATTUAZIONE DEL DIRITTO ALLE CURE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

Questo documento è promosso dalle sottoscritte associazioni, che chiedono alla Regione Umbria di prendere i necessari **provvedimenti finanziari e di pianificazione sanitaria e socio-sanitaria per l'attuazione del diritto alle cure delle persone malate croniche non autosufficienti e dei soggetti con disabilità in analoghe condizioni di non autosufficienza, residenti nella nostra Regione¹**

Al centro delle nostre richieste ci sono le esigenze di cura di questi cittadini e cittadine, che sono **totalmente dipendenti dall'aiuto di altri per le fondamentali funzioni quotidiane**, in grande parte anziani con pluri-patologie o con forme di demenza, proprio le categorie pesantemente colpite dalla pandemia.

La legge prevede che spetta alla Sanità regionale garantire a tutti i soggetti non autosufficienti la presa in carico da parte dell'ASL di residenza e la messa a punto /attuazione di progetti individualizzati. Ma nella realtà questo diritto rimane sempre più spesso sulla carta e molte famiglie sono costrette, di fatto, a sobbarcarsi pesanti costi psico-fisici ed economici e a sostenere, da sole, grande parte degli oneri e delle responsabilità che, per legge, sono di competenza della Sanità. Il diritto alle cure previsto dai Livelli essenziali di assistenza (LEA) spesso viene ritardato *sine die*, come nell'esemplare caso degli 824 anziani malati cronici non autosufficienti che, nell'anno 2019, risultavano inseriti dalle ASL dell'Umbria in lista di attesa² per il ricovero convenzionato in strutture residenziali socio-sanitarie.

La pandemia ha fatto emergere numerose carenze del Sistema sanitario regionale (SSR) e ha aggravato la situazione. Molte delle criticità sono state riconosciute nello stesso libro bianco promosso dalla Direzione Salute della Regione, con il contributo di alcuni esperti incaricati di valutare le carenze del SSR fino al 31 dicembre 2019.

Nonostante queste evidenze, osserviamo che la Regione Umbria non ha previsto tra le priorità del nuovo Piano sanitario regionale (PSR), e neppure nel Piano di ripresa e resilienza regionale, progetti sanitari e socio-sanitari espressamente destinati a organizzare, potenziare e riqualificare servizi, strutture e interventi del SSR per la cura delle persone non autosufficienti residenti nella Regione. Di conseguenza rimane aperto un pericoloso vuoto di tutela sanitaria e aumentano le sofferenze per i malati che non ricevono le cure di cui hanno bisogno e a cui hanno diritto.

¹ Secondo i dati riferiti a gennaio 2014 dall'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità nel 2014 in Umbria erano 27.357 gli ultraottantenni invalidi al 100% titolari di indennità di accompagnamento. È ragionevole presumere che oggi siano almeno 30.000 i residenti in Umbria che sono malati cronici non autosufficienti e soggetti con disabilità in analoghe condizioni di non autosufficienza, considerando anche gli appartenenti alle fasce di età inferiori agli 80 anni

² Cfr. dati comunicati dalle ASL dell'Umbria al Difensore civico regionale, novembre 2019

Alla luce dei rilievi sopra esposti, **chiediamo che la Regione Umbria** accolga le richieste che precisiamo nelle pagine seguenti, e **si faccia parte attiva nei confronti del Governo, attraverso la Conferenza Stato Regioni, perché i LEA sanitari e socio-sanitari siano finanziati tenendo conto del reale fabbisogno delle persone malate croniche non autosufficienti e di quelle con disabilità in condizione di non autosufficienza, nel rispetto degli articoli 1 e 2 della legge istitutiva del Servizio sanitario n. 833/1978.**

In riferimento all'attuazione del **diritto prioritario alle cure domiciliari**, segnaliamo che, per la promozione di effettive alternative al ricovero, è importante che la Regione provveda a garantire ai malati cronici non autosufficienti, che possono contare su persone idonee e volontariamente disponibili ad accudirle a domicilio, **progetti personalizzati di cura, che comprendano anche l'erogazione di doverosi contributi economici garantiti dal Fondo sanitario**, per assicurare le prestazioni giornaliere di cui hanno bisogno questi utenti, **analogamente a quanto previsto per le quote sanitarie regionali che devono essere erogate a sostegno delle cure giornaliere dei ricoverati presso le residenze socio-sanitarie convenzionate.**

Qui di seguito precisiamo le parti che chiediamo siano inserite nel nuovo PSR dell'Umbria, affinché la Regione assicuri, con le risorse del Fondo sanitario regionale, le occorrenti prestazioni LEA alle persone non autosufficienti, in considerazione delle indifferibili esigenze quotidiane di cura degli utenti, coordinandole con quelle sociali "aggiuntive" finanziate dal Fondo regionale per la non autosufficienza³:

- 1) **l'analisi dei dati epidemiologici riferiti alle persone non autosufficienti residenti in Umbria - per classi di età, tipo di patologia, pluri-patologie e disabilità - allo scopo di quantificare il numero di questi soggetti, valutare le loro condizioni /esigenze di cura, e quindi stabilire gli occorrenti interventi, servizi, strutture sanitari e socio-sanitari e le risorse che devono essere garantite.**
- 2) **la previsione della rapida presa in carico e garanzia di predisposizione scritta /attuazione di progetti personalizzati sanitari e socio-sanitari (domiciliari, semi-residenziali, residenziali) in tutti i casi di persone non autosufficienti per malattie croniche o disabilità, che - con il supporto di familiari o amministratori di sostegno - si rivolgono alla loro ASL di residenza. Nella pagina che segue precisiamo i requisiti di garanzia che riteniamo più importanti per l'attuazione di questi progetti personalizzati. Chiediamo alla Regione di semplificare e velocizzare le procedure per la presa in carico e messa a punto di questi progetti. Al riguardo proponiamo la seguente definizione della categoria dei**

³ Cfr. articolo 1, comma 1264, della Legge nazionale 27 dicembre 2006, n. 296 istitutiva del Fondo nazionale per le non autosufficienze. Il primo provvedimento attuativo di questo comma- il decreto del Ministro della solidarietà sociale del 12 ottobre 2007 - fa esplicito riferimento al decreto legislativo n. 502/1992 "Riordino delle materie sanitarie, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421". Inoltre il comma 2 dell'articolo 2 dello stesso decreto del 12 ottobre 2007 precisa che «le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e Bolzano, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi di quelli sanitari». Anche i successivi decreti del Ministro del lavoro e delle politiche sociali per gli anni 2008, 2009 e 2010 contengono l'identica dicitura concernente i vincoli per l'utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze.

non autosufficienti per malattie o disabilità, e chiediamo che sia recepita nel PSR al fine di agevolare l'accesso alle cure:

“sono considerate non autosufficienti, con indifferibili esigenze sanitarie e socio-sanitarie :

a) le persone malate croniche titolari di Indennità di accompagnamento (IdA).

b) le persone malate croniche o con disabilità che – in attesa del riconoscimento dell'IdA – sono valutate non autosufficienti dal medico di medicina generale, che attesta l'esigenza indifferibile delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie richieste”.

- 3) **la previsione che a ogni persona non autosufficiente, per malattie o disabilità, ricoverata in una struttura ospedaliera sia garantito dall'ASL competente – prima della dimissione – un piano scritto che precisa le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali o residenziali) per l'attuazione del diritto alla continuità terapeutica in base alle esigenze, sette giorni su sette, anche con più accessi infermieristici al giorno qualora siano necessari per l'esecuzione delle terapie prescritte a domicilio.**
- 4) **la predisposizione di un crono-programma di abbattimento, entro un anno, delle liste di attesa per la tutela e la cura delle centinaia di malati cronici non autosufficienti inseriti dalle ASL in lista di attesa per il ricovero convenzionato in residenze socio-sanitarie ;**
- 5) **la destinazione dei fondi previsti per le tecnologie digitali e per la telemedicina al fine di supportare, prioritariamente, la presa in carico e cura dei malati non autosufficienti, per favorire:** - il monitoraggio delle condizioni cliniche; - la comunicazione a distanza tra servizi territoriali e ospedale, tra accuditori domiciliari e personale sanitario; - l'accesso a informazioni utili per la tutela / cura dei soggetti non autosufficienti presi in carico dalle ASL.

Qui di seguito precisiamo le principali garanzie dei progetti personalizzati sanitari e socio-sanitari, che chiediamo vengano previste per iscritto e attuate nell'ambito della presa in carico da parte dell'ASL di residenza degli utenti, in base alle esigenze:

- a) **Progetti domiciliari (o semi-residenziali), sotto la direzione e il controllo del medico di medicina generale che può avvalersi - nell'esercizio delle sue funzioni - del personale infermieristico fornito dall'ASL. Chiediamo che la Sanità regionale garantisca:**
 - le occorrenti prestazioni mediche specialistiche e infermieristiche a domicilio, se necessario anche nei giorni festivi;
 - le prestazioni fisioterapiche e logopediche prescritte a domicilio,
 - l'assistenza tutelare professionale domiciliare,
 - l'istituzione di un diario clinico a domicilio, per documentare la somministrazione delle terapie, il monitoraggio clinico e valutare l'evoluzione delle condizioni di salute;
 - la preparazione degli accuditori domiciliari e la reperibilità infermieristica;
 - contributi economici giornalieri alle persone non autosufficienti per malattie croniche o disabilità, analogamente a quanto previsto per i ricoveri convenzionati nelle residenze socio-sanitarie,

- un protocollo di emergenza sanitaria per garantire la prosecuzione delle cure presso idonea struttura residenziale quando – per qualsiasi motivo – venga a mancare una delle condizioni per rendere possibile la permanenza a domicilio e, di conseguenza, la persona assistita abbia necessità di un ricovero temporaneo in attesa del rientro a domicilio, oppure di un ricovero definitivo nel caso non sia più possibile il suo ritorno a domicilio.

b) Progetti di cure presso strutture residenziali che devono presentare requisiti e parametri di tutela e cura, tali da renderle strutture effettivamente appartenenti alla filiera del Servizio sanitario regionale, garantendo:

- la direzione sanitaria delle strutture residenziali per malati cronici non autosufficienti;
- le occorrenti prestazioni di medici, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari;
- il lavoro di équipe del personale sanitario e il monitoraggio quotidiano delle condizioni cliniche di ogni persona assistita;
- le occorrenti visite di medici specialisti in base alle esigenze e le cure palliative nella fase terminale della malattia;
- la previsione di moduli, parametri e requisiti per rispondere alle peculiari esigenze delle persone con demenza ricoverate in queste strutture ;
- un protocollo di emergenza sanitaria per la tutela dei ricoverati in caso di pandemia;
- l'organizzazione di spazi e misure che assicurino lo svolgimento delle visite quotidiane dei familiari e delle persone che hanno relazioni affettive con i ricoverati.

Nelle prossime pagine argomentiamo le nostre richieste e presentiamo dieci motivi validi per sostenerle.

La pandemia ci ha mostrato, attraverso la tragedia causata dal Covid-19, le gravi carenze del Servizio sanitario nazionale che ha gestito con estrema difficoltà l'emergenza sanitaria e che, in molti casi, non è riuscito a rispondere a tutti i bisogni di cura.

Il Coronavirus ci ha insegnato che è molto importante rafforzare il Servizio sanitario nazionale in modo da garantire, oltre alle prestazioni ospedaliere e alla medicina di base per tutti, anche le long-term-care con le prestazioni sanitarie e sociosanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) necessarie per la cura e la tutela delle persone non autosufficienti.

Il principio di universalità dell'accesso alle cure previsto dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale e garantito dalla Costituzione italiana, si applica in base alle esigenze, senza discriminazione per tipo di patologia o per età, senza limiti di durata e senza distinzione di condizioni individuali o sociali. Questo principio deve valere anche per tutti i malati inguaribili in condizione di non autosufficienza che può perdurare per un lungo periodo di tempo (mesi o anni) fino alla morte, non solo per i malati acuti non autosufficienti che guariscono, recuperano le loro capacità funzionali e ritornano a vivere in buona salute.

Poiché nel corso della pandemia le persone non autosufficienti e le loro famiglie hanno sofferto grandi sacrifici, che sono aumentati per le gravi carenze e difficoltà del sistema sanitario, è doveroso che la Regione Umbria preveda di stanziare i necessari finanziamenti per riorganizzare, potenziare e riqualificare gli interventi della Sanità regionale, con un capitolo del nuovo PSR destinato a tutela di queste categorie. Senza le anzidette previsioni la Regione, in pratica, lascerebbe aperto l'attuale vuoto di tutela per coloro che risultano, di fatto, esclusi dal contributo della Sanità per le prestazioni quotidiane di cui hanno bisogno. Al riguardo osserviamo che il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) prevede prestazioni finanziate dal Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) solamente per una piccolissima parte di malati cronici non autosufficienti, rispetto alle prestazioni che la Sanità regionale è tenuta - per legge - a garantire a tutti gli aventi diritto. **L'obiettivo è quello di ottenere che la Regione finanzi con il Fondo sanitario le prestazioni per tutti i soggetti non autosufficienti in base alle loro esigenze quotidiane.** In questo modo la Sanità (che dispone di molte più risorse rispetto al FRNA) assicurerebbe l'effettiva presa in carico in base ai bisogni /diritto alle cure di tutti i malati non autosufficienti e il coordinamento con il PRINA per l'erogazione delle prestazioni *aggiuntive* per una parte degli aventi diritto, fino ad esaurimento delle risorse del FRNA.

La pianificazione sanitaria e socio-sanitaria che chiediamo alla Regione di garantire alla categoria dei malati cronici non autosufficienti e dei soggetti con disabilità in analoghe condizioni di non autosufficienza, è importante perché:

1. **consente di evitare le complicazioni burocratiche che spesso ostacolano e ritardano la presa in carico e cura dei cittadini non autosufficienti residenti nel territorio regionale.** Ci aspettiamo che la Regione dimostri di voler aiutare prioritariamente questa categoria di persone malate, con disabilità, visto che sono totalmente dipendenti dall'aiuto di altri per le fondamentali funzioni quotidiane e necessitano di cure quotidiane a cui hanno diritto;
2. **impegna la Regione sul piano finanziario per il rafforzamento del sistema sanitario regionale a tutela di una fascia di popolazione malata, con disabilità, che sta crescendo numericamente con l'invecchiamento dei residenti nella Regione e l'aumento dell'incidenza delle malattie croniche, che causano non autosufficienza soprattutto negli anziani;**
3. **assicura dei benefici concreti per la salute dei soggetti malati cronici non autosufficienti e di quelli con disabilità in analoghe condizioni, attraverso la presa in carico da parte delle ASL.** L'attivazione di progetti personalizzati di cura sostenuti dal PSR consente: - il monitoraggio del quadro clinico, - la correttezza dell'accudimento quotidiano; - la prevenzione di aggravamenti; - il miglioramento delle condizioni di salute e di vita. Occorre inoltre considerare che questa presa in carico da parte dell'ASL **contribuisce alla prevenzione di reati** che potrebbero essere facilmente commessi da chi approfitta della totale incapacità di autodifesa /denuncia della persona non autosufficiente e della mancanza di controlli da parte di personale competente;
4. **promuove benefici per la salute dei familiari.** Se l'ASL eroga servizi e un contributo giornaliero per le prestazioni sociosanitarie a domicilio, si prende cura anche dei familiari, allevia i costi psico-fisici a loro carico e permette la prevenzione del burn-out dei medesimi. Al-

trettanti benefici deriverebbero dalla garanzia del ricovero convenzionato in residenza socio-sanitaria che i familiari chiedono normalmente quando non sono più in grado di provvedere alle esigenze quotidiane dei loro parenti malati cronici non autosufficienti. Per questi casi, occorre garantire il diritto alle cure residenziali senza inserimento in lista di attesa, anche per non pregiudicare il diritto alla libera scelta e il diritto alla salute dei familiari. Pertanto è importante che la Regione oltre a promuovere l'attuazione del diritto prioritario alle prestazioni domiciliari, garantisca anche il diritto al ricovero convenzionato a tempo indeterminato presso idonea struttura residenziale quando non c'è, o viene a mancare, una persona idonea che sia volontariamente disponibile a garantire la permanenza a domicilio dell'assistito;

5. **contrasta le nuove forme di povertà.** Le famiglie provate da pesanti costi per spese private di cura di parenti malati o con disabilità, in condizione di non autosufficienza che perdura per anni, si impoveriscono e molte di esse varcano la soglia della povertà. Infatti, un'indagine statistica ha segnalato l'aumento dei nuovi poveri tra queste famiglie⁴;
6. **aiuta a rendere flessibile il sistema ospedaliero.** La previsione regionale del potenziamento e della riqualificazione delle cure domiciliari e residenziali, congiuntamente a progetti di ospedalizzazione domiciliare nelle situazioni di gravità, permetterebbe di affrontare in futuro eventuali nuove emergenze sanitarie pandemiche nell'interesse di tutti. Al riguardo fanno riflettere i problemi causati dall'impreparazione e carenza dei servizi sanitari territoriali nella fase più difficile dell'emergenza pandemica;
7. **permette di garantire un fine vita dignitoso.** La rapida presa in carico da parte dell'ASL e i progetti personalizzati di cura (da adattare all'evoluzione delle condizioni cliniche ed esigenze individuali) consentono di garantire ai malati non autosufficienti la continuità delle cure fino all'ultimo giorno di vita. Certamente la mancanza di queste cure favorisce il verificarsi di situazioni di morte in condizioni di abbandono nei casi in cui le famiglie non sono in grado di sopperire privatamente, in tutto o in parte, alle carenze delle cure che devono essere garantite dall'ASL;
8. **rende proficuo il coordinamento con le prestazioni socio-assistenziali,** previste come agiuntive – per una parte di utenti – rispetto alle prestazioni che devono essere garantite dall'ASL a tutte le persone non autosufficienti per malattie o disabilità;
9. **sostiene la riduzione della spesa ospedaliera.** Una pianificazione sanitaria che garantisce la continuità delle cure permetterebbe di prevenire il ricorso a ripetuti ricoveri in ospedale, soprattutto nell'ultimo periodo di vita delle persone anziane malate non autosufficienti.

⁴ Cfr. RBM, Censis, VII Rapporto RBM – Censis sulla Sanità pubblica, privata ed intermedia, Il futuro del Sistema Sanitario in Italia tra universalismo, nuovi bisogni di cura e sostenibilità, prima edizione luglio 2017. In questo rapporto si precisa che: “ben il 51,4% delle famiglie con un non autosufficiente che ha affrontato spese sanitarie di tasca propria ha avuto difficoltà nell'affrontarle: ne discende che chi ha più bisogno di cure più soffre sul piano economico”. “L'1,8 milioni di cittadini “salute-impovertiti” sono «entrati nell'area della povertà a causa di spese private di tasca propria» e che “ci sono finiti anche il 3,7% di persone con reddito medio, a testimonianza del fatto che la malattia può generare flussi di spesa tali da colpire anche chi si posiziona in livelli non bassi della piramide sociale”.

10. costituisce la migliore assicurazione per il futuro in vecchiaia e malattia dei cittadini oggi "sani" residenti in Umbria.

Associazione UMANA OdV – Perugia

ACLI provinciali di Perugia

ALICe OdV – Città della Pieve

ANCeSCAO Umbria Aps

ANGSA Umbria

Associazione Cuor di Leone – Perugia

Associazione Il Sole di Foligno

Associazione La Pietra Scartata Onlus – Perugia

Associazione Madre Coraggio – Perugia

Unione Parkinsoniani – Perugia

Per inviare richieste di informazioni o comunicazioni in riferimento alla presente iniziativa scrivere all'indirizzo e-mail: info@adna.it