

## TAVOLO TEMATICO: “CURE PRIMARIE, MEDICINA D’INIZIATIVE E MALATTIE CRONICHE”

---

### NORMATIVA DI RIFERIMENTO

- DGR n. 705 del 27/06/2016 “Aggiornamento accordo regionale per la disciplina dei rapporti con le farmacie pubbliche e private ai sensi dell’art. 8, comma 2, del D.Lgs 502/92 e s.m.i.;
- Accordo (Rep. Atti 160/CSR) della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, avente ad oggetto “Piano nazionale della cronicità” del 15/09/2016;
- DGR n. 1600 del 28/12/2016, avente ad oggetto “Piano Nazionale della cronicità di cui all’art. 5, comma 21 dell’Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. atti 160/CSR del 15 settembre 2016”.
- DGR n. 902 del 28/07/2017 “Piano Nazionale della cronicità, recepito con DGR 28.12.2016, n. 1600. Determinazioni”- Approvazione del Piano regionale della cronicità-
- DGR N. 903 del 28/07/2017 avente ad oggetto “Approvazione verbale Comitato Regionale medicina generale del 24/07/2017. Accordo Integrativo Regionale 2017 (Riorganizzazione della Medicina generale e Continuità)”

### SPAZIO DEDICATO AL GRUPPO DI ASCOLTO

***Descrivere sinteticamente lo stato dei servizi riferito alla Azienda Sanitaria o ad un Ambito territoriale o ad un singolo servizio/struttura.  
(spazio: mezza pagina)***

L'Associazione Umana Onlus rileva che nel territorio regionale umbro gli interventi, i servizi e le strutture del settore sanitario e sociosanitario sono gravemente carenti rispetto alle fondamentali esigenze di continuità terapeutica e assistenziale delle persone malate croniche non autosufficienti e delle persone colpite da morbo di Alzheimer o da altra forma di demenza.

La legge istitutiva del Servizio sanitario prevede che a tutti i cittadini – “senza distinzione di condizioni individuali o sociali” (...) deve essere garantita “la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata” (Cfr. articoli 1 e 2, primo comma, punto 3 della Legge 833/1978) ma – di fatto – queste norme sono spesso trascurate soprattutto nei confronti dei malati cronici più gravi, gli anziani non autosufficienti “colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e che pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici” (Cfr. Documento dell'Ordine dei Medici di Torino del 6 luglio 2015 <http://www.torinomedica.org/torinomedica/?p=12306>).

Occorre rilevare che nei pazienti anziani non autosufficienti ricorrono frequentemente condizioni croniche di pluri-morbilità, scompensi, complicanze e insorgenza di eventi morbosi acuti. E proprio a questo riguardo i Dirigenti sanitari che sono intervenuti al Convegno regionale “Sanità e Salute”

del 23 novembre 2017 presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia hanno precisato che ben l'80% dei ricoveri in ospedale tramite i servizi di pronto soccorso interessa malati ultraottantenni. In riferimento agli anziani non autosufficienti si ritiene importante osservare che spesso le Asl non forniscono Programmi di assistenza personalizzata (Pap) per garantire la occorrente continuità socio-sanitaria delle cure domiciliari, semiresidenziali e residenziali in modo rispondente alle esigenze individuali "secondo modalità che assicurino l'uguaglianza di trattamento dei cittadini nei confronti del Servizio sanitario" (Cfr. articolo 1 Legge 833/1978). I Livelli essenziali di assistenza (Lea) non vengono applicati per la cura degli anziani non autosufficienti come dovrebbe avvenire sulla base della legge anche alla luce della significativa precisazione fornita dalla Corte costituzionale con sentenza numero 36 del 2013. Nella realtà mancano interventi e servizi idonei a garantire la continuità assistenziale proprio nei confronti di questi malati totalmente incapaci di badare a se stessi. Risulta pertanto che il Servizio sanitario trascura il dovuto adempimento dei compiti a "tutela della salute degli anziani" più deboli e indifesi e omette di applicare proprio le norme di legge utili "al fine di prevenire e di rimuovere le cause che concorrono alla loro emarginazione" (Cfr. comma secondo, lettera F, dell' articolo 2 della Legge 833/1978).

### ***Elencare criticità rilevate rispetto al tema.***

Le carenze degli interventi sanitari e sociosanitari per i malati cronici non autosufficienti e per le persone con demenza emergono principalmente dalle seguenti criticità:

➤ 1) la maggior parte dei familiari di anziani non autosufficienti e di persone con demenza senile assistiti a casa sostengono - "da volontari" - pesantissimi costi psicofisici ed economici per le cure e l'assistenza tutelare 24 ore su 24 dei loro congiunti malati cronici non autosufficienti. Si tratta di un volontariato "intra-familiare" che spesso non è sostenuto dalle Asl mediante l'effettiva attuazione di adeguati Programmi di assistenza personalizzata domiciliare con le occorrenti prestazioni mediche, infermieristiche, fisioterapiche e di educazione sanitaria. Per giunta non è neppure prevista la corresponsione di contributi forfettari a titolo di rimborso delle spese sostenute dai familiari che forniscono - personalmente e tramite persone di fiducia appositamente assunte - le prestazioni quotidiane di assistenza tutelare (prestazioni fondamentali per la salute e il mantenimento in vita di malati non autosufficienti), le stesse prestazioni che sono svolte formalmente dagli operatori sociosanitari per assistere i ricoverati nelle strutture residenziali delle Asl o convenzionate con le medesime.

➤ 2) Nella prassi la diffusa disinformazione sui diritti alle cure sanitarie e sociosanitarie sanciti a tutela della salute di questi malati favorisce l'improprio trasferimento dei compiti/costi di cura e assistenza - che per legge sono a carico delle Asl - ai familiari che per legge non hanno alcun obbligo giuridico di prendere in carico dei malati totalmente incapaci di badare a se stessi. Al riguardo si rileva che non vi sono leggi che obbligano i congiunti a fornire prestazioni sanitarie ai loro familiari e che - come previsto dall'articolo 23 della Costituzione - «Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge». Solo nei casi in cui i familiari accettano di svolgere compiti assistenziali - e di fatto li assumono - sono conseguentemente tenuti a provvedere alle necessità dei malati non autosufficienti a loro affidati e non possono lasciarli da soli o in altra situazione di pericolo per non incorrere nella responsabilità prevista dal codice penale relativa al delitto di abbandono di persone incapaci (Cfr. articolo 591 del Codice penale).

➤ 3) Un altro problema concreto è costituito dalla discriminazione cui sono fatti segno numerosi anziani malati cronici non autosufficienti residenti nella Regione Umbria che fanno domanda per il ricovero definitivo in strutture residenziali sociosanitarie. A parità di condizioni di

malattia e di non autosufficienza ci sono malati presi in carico dall'Asl che paga il dovuto contributo della retta di ricovero nelle residenze sociosanitarie e altri malati che sono invece discriminati, esclusi dalla presa in carico dell'Asl di residenza mediante l'illegittimo inserimento in liste con tempi di attesa lunghissimi, quindi senza il contributo economico per la quota sanitaria della retta a cui hanno diritto. L'accesso alle strutture residenziali sociosanitarie e l'erogazione di contributi per la cura di questi malati sono spesso illegittimamente condizionati e limitati in base alla discrezionale valutazione della situazione socioeconomica (Isee) e familiare dei medesimi assistiti. Questa pratica introduce una disparità di trattamento nei confronti del Servizio sanitario regionale e comporta - di fatto - la frequente negazione del diritto alle cure e l'illegittimo trasferimento dei maggiori costi alle famiglie degli assistiti che di fatto si vedono costretti a sopperire alle mancanze dell'Asl. Tra le conseguenze pregiudizievoli si segnalano in particolare:

- - stress psicofisico, depressione e altre malattie dei familiari accuditori che si impegnano 24 ore su 24 a fornire la necessaria assistenza domiciliare; -
- difficoltà economiche delle famiglie che fanno grandi sacrifici per sopperire alle mancanze delle Asl con i loro risparmi e diventano povere o si avvicinano alla soglia di povertà;

Inoltre trattandosi di persone malate non autosufficienti, totalmente incapaci di auto-difendersi, occorre considerare che la lunga attesa per l'accesso alle cure sociosanitarie residenziali favorisce la creazione di diverse possibili situazioni di disagio e sofferenza soprattutto nei casi in cui le famiglie non sono in grado di fornire l'assistenza necessaria. Purtroppo in questo ambito è sempre possibile che si verifichino situazioni drammatiche di abbandono.



**Proporre sinteticamente le linee di intervento per il Piano anche in coerenza con eventuali atti già adottati.**

L'Associazione Umana ritiene importante che la Regione Umbria riconosca espressamente il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti e delle persone affette da morbo di Alzheimer o da altra forma di demenza senile e si impegni a darne piena e adeguata attuazione - senza discriminazioni per quanto concerne l'accesso alle prestazioni e la loro erogazione - sulla base del combinato disposto degli articoli 3, 32 della Costituzione e delle leggi vigenti, *in primis* della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale e dei Livelli essenziali di assistenza.

Considerate le gravi condizioni patologiche e di totale invalidità persistenti nel corso dei giorni, mesi o anni dell'ultimo periodo di vita di questi malati si rileva che la Regione deve garantire il necessario impegno organizzativo e finanziario a tutela del "nucleo irriducibile del diritto alla salute" come previsto dalla Corte costituzionale nella sentenza numero 509 del 2000, che ha precisato quanto segue: «Secondo un principio desumibile dalla giurisprudenza di questa Corte, il diritto ai trattamenti sanitari necessari per la tutela della salute è "garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti" (ex plurimis, sentenza n. 267 del 1988, n. 304 del 1994, n. 218 del 1994). Bilanciamento che, tra l'altro, deve tener conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, restando salvo, in ogni caso, quel "nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana" (sentenze n. 309 del 1999, n. 267 del 1998, n. 247 del 1992), il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto».

Alla luce delle premesse e delle criticità esposte nel presente format l'Associazione Umana chiede:

1) che le linee di intervento del Piano sanitario regionale prevedano espressamente l'impegno organizzativo e finanziario necessario a garantire ad ogni malato cronico non autosufficiente e ad ogni persona con demenza le occorrenti prestazioni sanitarie e sociosanitarie di livello essenziale (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) in considerazione delle fondamentali esigenze individuali di cura e di tutela e senza alcuna discriminazione per quanto concerne l'accesso alle prestazioni e la loro erogazione;

2) che si preveda espressamente l'impegno della Regione Umbria a promuovere l'effettivo riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni sociosanitarie a domicilio; e che si riconosca un contributo economico a titolo di rimborso forfettario delle spese vive sostenute dai familiari accuditori di malati cronici non autosufficienti e di persone con demenza assistiti a domicilio. Al riguardo si segnala l'importanza che questo contributo sia erogato sempre nell'ambito della effettiva attuazione dei Livelli essenziali di assistenza per la tutela della salute e quindi nell'ambito della dovuta presa in carico assistenziale da parte delle Asl di residenza dei medesimi malati.

**FORMAT COMPILATO DA:**

Elena Brugnone, Presidente dell'Associazione Umana Onlus