

Da: Fondazione promozione sociale onlus <info@fondazionepromozionesociale.it>

Inviato: mercoledì 9 novembre 2022 15:56

A: 'presidente@pec.governo.it' <presidente@pec.governo.it>; 'ss.presidenzadelconsiglio@governo.it' <ss.presidenzadelconsiglio@governo.it>; 'segreteriaministro@sanita.it' <segreteriaministro@sanita.it>; 'segreteria.gemmato@sanita.it' <segreteria.gemmato@sanita.it>; 'segreteriaministro@lavoro.gov.it' <segreteriaministro@lavoro.gov.it>; 'info@mariateresabellucci.it' <info@mariateresabellucci.it>; 'segreteria.ufficiodisabilita@governo.it' <segreteria.ufficiodisabilita@governo.it>; 'c.deodato@governo.it' <c.deodato@governo.it>

Oggetto: Il DDL delega Non Autosufficienza, deve essere fermato!

**CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza
fra i movimenti di base**

10124 TORINO - Via Artisti, 36
In attività ininterrottamente dal 1970
Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95
e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it



Via Artisti 36 - 10124 Torino
Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

Ill.mi:

- *Giorgia Meloni
Presidente del Consiglio dei Ministri*
- *Alfredo Mantovano
Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri*
- *Orazio Schillaci
Ministro della Salute*
- *Marcello Gemmato
Sottosegretario al Ministero della Salute*
- *Marina Elvira Calderone
Ministro delle politiche sociali e del lavoro*
- *Maria Teresa Bellucci
Viceministro delle politiche sociali e del lavoro*
- *Alessandra Locatelli
Ministro per la disabilità*
- *Carlo Deodato
Capo Dipartimento Affari giuridici e legislativi*

Oggetto: Il disegno di legge delega per la non autosufficienza, ultimo atto del Governo Draghi, deve essere fermato a tutela dei malati cronici non autosufficienti e delle loro famiglie

Punto della situazione e richiesta operativa

Con un colpo di mano senza precedenti, il 10 ottobre nell'ultimo consiglio dei Ministri del Governo Draghi – dimissionario dal 20 luglio e in carica per gli «affari correnti» –, è stata approvata la bozza di disegno di legge delega (ddl) sulla non autosufficienza il cui titolo per esteso è «Schema di disegno di legge recante deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane, anche in attuazione della Missione 5, componente 2, riforma 2 del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza (Pnrr) in materia di assistenza agli anziani non autosufficienti».

Si tratta di un testo inaccettabile per i malati non autosufficienti e le loro famiglie: un provvedimento che – se approvato – non concederà un solo nuovo diritto agli anziani malati cronici non autosufficienti (e alle persone con disabilità grave) e, anzi, sottrarrà clamorosamente diritti a queste categorie di italiani, emarginandoli rispetto ai servizi cui hanno diritto gli altri cittadini.

È inaccettabile prevedere – come fa il disegno di legge delega sulla non autosufficienza approvato nell'ultimo CdM del governo Draghi – l'istituzione di “Sistema nazionale di assistenza anziani”, nel quale emarginare i vecchi malati non autosufficienti sottraendoli alla titolarità del Servizio sanitario nazionale quando hanno necessità di cure di lungo termine (tutte le fasi post acuzie o cure estensive).

Il testo di legge non prevede, come invece sarebbe necessario, l'introduzione nelle prestazioni domiciliari, previste nei Lea del comparto sanitario e socio-sanitario, di assegni di cura a carico delle Asl. Sarebbe questa la norma indispensabile per assicurare a tutti i malati cronici non autosufficienti, e non solo “a seconda delle risorse stanziare annualmente” e solo a quelli sotto una certa soglia Isee, il diritto ad essere curati prioritariamente al domicilio quando ciò è possibile.

Il testo approvato dal Governo Draghi esclude invece la maggioranza (oltre il 90%) degli anziani malati, delle persone con demenza e dei malati di Alzheimer non autosufficienti, da ogni contributo a sostegno del loro diritto ad essere curati al domicilio in alternativa al ricovero in Residenza sanitaria assistenziale – Rsa (dove il Servizio sanitario interviene invece per il 50% del costo della retta, senza condizionamento in base all'Isee).

Gli esclusi dalla legge sulla non autosufficienza, che è in realtà una legge CONTRO i malati non autosufficienti sarebbero circa un milione e mezzo di malati.

Il testo del disegno di legge è sconcertante anche per altri risvolti drammatici che ne conseguirebbero per i malati non autosufficienti e le loro famiglie. Esso contiene: l'assalto al diritto oggi esigibile, universalistico e non vincolato all'Isee o ai redditi disponibili all'indennità di accompagnamento, unico risarcimento certo dello Stato, erogato «al solo titolo della minorazione» (legge 18 del 1980) per chi dipende in tutto e per tutto dall'aiuto di altri per le funzioni vitali.

Nel testo della legge delega il diritto all'indennità (non più tale, ma uno degli elementi del budget di cura) perde carattere di universalità ed è sottoposto alla valutazione discrezionale (e non più su elementi oggettivi) di una commissione unica, il cui scopo è il recupero di risorse “rinvenienti dai risparmi di spesa” che si prevede di realizzare riducendo gli importi e gli aventi diritto.

Per quanto sopra al nuovo Governo guidato dall'On. Giorgia Meloni chiediamo:

- di **ribadire la competenza sanitaria** sulla cura (in fase di acuzie, così come a lungo termine e per le loro specifiche esigenze di tutela della salute) dei malati cronici non autosufficienti che il testo del ddl sulla non autosufficienza approvato dal CdM ha completamente cassato. Riprova

ne è il fatto che il provvedimento è stato assunto su proposta dell'ex Ministro delle Politiche sociali Andrea Orlando e non da quello della Salute (nemmeno in forma congiunta);

- di **assicurare il pieno rispetto dei diritti dei malati non autosufficienti** (di tutte le età) di essere curati dal Servizio sanitario nazionale «**senza distinzione** di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio» (articolo 1 della legge 833 del 1978) e «**senza limiti di durata**» (articolo 2 della legge 833 del 1978)
- di non consentire la creazione di **Sistemi alternativi «al ribasso»** rispetto al Servizio sanitario nazionale (come sarebbe il 'Servizio nazionale assistenza anziani'), tali da **discriminare** tra malati, vincolando l'accesso alle prestazioni a criteri che esulano dal solo fabbisogno sanitario e di tutela della salute dell'utente;
- di **difendere l'impianto fondamentale della conquista previdenziale dell'indennità di accompagnamento** (sancito dalla legge 18/1980), somma che viene erogata «al solo titolo della minorazione» e che consente di considerare tale cifra (eventualmente, e a nostro avviso fondatamente, da elevare per i malati non autosufficienti) come un vero strumento di riequilibrio rispetto alla disabilità. L'indennità è inoltre somma che consente scelte di vita – direttamente perseguite o espresse e attuate attraverso terzi – non riconducibili ad un progetto di cura o di vita deciso da altri (spesso interessati alla gestione della somma come intermediari tra Stato e beneficiari).

E quindi, operativamente:

- di **fermare l'iter del disegno di legge delega** (previsto in Conferenza Unificata Stato Regioni e poi di nuovo in CdM e in Parlamento) e di non ritenere concluso l'iter del percorso di riforma della normativa in merito alla non autosufficienza che ha necessità, in alternativa all'attuale testo:
 - 1) di **pochi fondamentali provvedimenti di riordino** inseriti nell'impianto dell'articolo 32 della Costituzione e dei principi della legge 833 del 1978;
 - 2) di un **confronto pubblico più esteso** (che può esaurirsi in tempi stretti), che esca dai gruppi di «esperti» finora coinvolti. Spesso, infatti, si tratta di nomi ricorrenti nelle pseudo-riforme del settore, i cui fallimenti sono ultraventennali. Non ultimo: essi sono promotori anche di iniziative esterne di «pressione» sul Governo, così giocando un doppio ruolo che non tutela gli utenti.

Argomentazioni puntuali delle istanze avanzate

Nello specifico, le scriventi organizzazioni chiedono al Governo Meloni l'apertura di un confronto mirato alla stesura di un testo di legge di riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari obbligatori del Servizio sanitario a garanzia delle cure di lungo termine (Ltc) di cui necessitano tutti i malati cronici non autosufficienti, compresi gli anziani, le persone con demenza e i malati di Alzheimer.

È necessaria una legge di riordino, che apporti i necessari miglioramenti al sistema di presa in carico dei malati non autosufficienti, che ha rivelato al grande pubblico le sue gravi carenze con l'esperienza drammatica del Covid-19 (salvo ripiombare nell'anonimato, senza che sui problemi si fosse intervenuto).

Il nuovo testo dovrebbe partire dai seguenti principi, da esplicitare nel nuovo provvedimento:

- riconoscere che la non autosufficienza degli anziani è un problema di carenza di salute conseguente alla presenza di pluripatologie croniche invalidanti, per cui la titolarità delle prestazioni deve restare in capo al Servizio sanitario quale unico ente titolare del diritto alle cure per il cittadino anziano malato e non autosufficiente così come per ogni altra persona che versi nelle medesime condizioni;
- confermare il pieno e, quando necessario, immediato diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie già previste dalle norme vigenti, che devono essere esplicitate nel testo: dalle norme costituzionali alle leggi vigenti (articoli 3, 23 e 32 della Costituzione, legge 833/1978, 38/2010 e 24/2017^[2]) e il dpcm del 12 gennaio 2017, aggiornamento dei Lea ai sensi del decreto legislativo 502/1992.;
- riaffermare che le prestazioni socio-sanitarie definite nei Lea sono diritti esigibili e non possono essere condizionate/negate per una eventuale dichiarata carenza di risorse (Corte costituzionale, sentenza n. 62/2020).

Il riordino delle prestazioni dovrebbe prevedere:

1. **un contributo economico** (o assegno di cura) del Servizio sanitario (Asl) per sostenere i maggiori costi per assicurare a domicilio assicurare tutte le ulteriori prestazioni non garantite dal personale Adi e di lungo termine di cui necessitano i malati cronici non autosufficienti 24 ore su 24 e per 365 giorni all'anno ^[3]. Detto contributo, da inserire nei Lea (articolo 22, dpcm 12 gennaio 2017)

^[2] **L'articolo 2 della legge 833/1978** stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*». Ne consegue che il Servizio sanitario deve curare tutte le persone malate siano esse giovani o adulte o anziane, colpite da patologie acute o croniche, guaribili o inguaribili, autosufficienti o non autosufficienti, ricchi o poveri.

In base all'articolo 1 della sopra citata legge 833/1978, il Servizio sanitario deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario. Ne consegue che violano sicuramente la Costituzione e le leggi vigenti gli ospedali e le case di cura pubbliche e private che dimettono anziani malati cronici non autosufficienti, appena risolte le patologie acute che avevano determinato il ricovero o al termine del prefissato periodo per la riabilitazione. In base alle norme sopra richiamate il Servizio sanitario è obbligato a garantire la continuità terapeutica fino all'inserimento in convenzione del malato non autosufficienti o al rientro al domicilio, previa presa in carico dell'Asl di residenza e se necessario l'attivazione delle prestazioni domiciliari, nel caso vi siano congiunti volontariamente disponibili.

Si ricorda che **ai sensi dell'articolo 23** della Costituzione «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*». Lo Stato, come sopra richiamato, ha posto in capo al servizio sanitario l'obbligo delle cure e non ai familiari.

La legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", riguarda anche i malati cronici non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, dove non ci risulta che sia attuata come dovrebbe la terapia del dolore, né tanto meno praticate le cure palliative nella fase terminale.

L'articolo 1 della legge 8 marzo 2017, n. 24 "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie", precisa che «*la sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute ed è perseguita nell'interesse dell'individuo e della collettività*», che «*si realizza anche mediante l'insieme di tutte le attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso alla erogazione di prestazioni sanitarie e l'utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative*» e che «*alle attività di prevenzione del rischio messe in atto dalle strutture sanitarie e sociosanitarie, pubbliche e private, è tenuto a concorrere tutto il personale, compresi i liberi professionisti che vi operano in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale*».

^[3] All'interno delle prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie, ovvero di «tutela della salute» (articolo 32 della Costituzione), vanno riconosciute anche quelle prestate da soggetti cosiddetti «informali», familiari e/o assistenti familiari regolarmente assunti, volontari... che riguardano l'idratazione e l'alimentazione (spesso imboccamento), la mobilitazione, il monitoraggio delle condizioni cliniche generali del malato, la somministrazione e il controllo dell'assunzione della terapia. Si tratta di prestazioni eseguite sotto indicazione medica o infermieristica che riguardano la tutela della salute della persona non autosufficiente, che attualmente sono fuori dai Livelli essenziali delle prestazioni domiciliari (articolo 22 dei Lea) e che invece vengono riconosciute a pieno titolo sanitarie e socio-sanitarie nei ricoveri residenziali per gli stessi pazienti.

Le prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie non devono limitarsi a quelle «professionali» dell'attuale Adi (Assistenza

dovrebbe essere erogato in tutti i casi in cui i congiunti o terze persone sono idonei e volontariamente disponibili a garantire una presenza attiva a sostegno delle persone non autosufficienti a causa di patologie gravemente invalidanti. L'Asl di competenza dovrebbe pertanto predisporre un progetto individualizzato di cure – comprensivo del suddetto contributo economico, se la prestazione è alternativa al ricovero in Rsa – concordando i contenuti e le modalità di attuazione e verifica del piano con il malato non autosufficiente (di ogni età) o con la persona che lo rappresenta giuridicamente. Il contributo potrà essere graduato in base alle esigenze del malato non autosufficiente ed erogato in misura del 70% della quota sanitaria equivalente nel caso fosse ricoverato in una struttura residenziale socio-sanitaria (Rsa).

Resta ferma l'attuale competenza dell'Inps e la normativa vigente per il diritto all'indennità di accompagnamento.

Le commissioni di valutazione devono tornare al loro scopo originale e cioè alla definizione dei bisogni della persona malata non autosufficiente e alla costruzione del progetto terapeutico individualizzato di cura.

Risorse.

Le risorse stanziare nel Pnrr, Missione 6 per l'implementazione delle prestazioni Adi possono essere impiegate a tale scopo che è prioritario, considerato che il personale infermieristico e socio-sanitario che si vorrebbe finanziare non è attualmente disponibile, come dimostrano numerose le ricerche.

2. **Il potenziamento dei Centri diurni per i malati di Alzheimer** o altre forme di demenza, in modo da assicurare in tutto il Paese il diritto alla frequenza e all'accesso a programmi di mantenimento dei livelli di autonomia attraverso prestazioni riabilitative, sanitarie e socio-sanitarie. È una prestazione che ha dimostrato di essere un concreto supporto ai nuclei familiari e che pertanto concorre positivamente nel ritardare il più possibile l'eventuale ricovero; i centri diurni devono avere la titolarità sanitaria, benché collegati con il territorio e collocati in zone facilmente raggiungibili.

3. **La riforma radicale dell'organizzazione delle Rsa**, affinché siano riconosciute a pieno titolo come strutture del Servizio sanitario nazionale. Chiediamo norme che prevedano: la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo facente capo per le funzioni dirigenziali al Direttore sanitario, assicurando una presenza medica nelle 24 ore, prestazioni riabilitative, terapie del dolore e le cure palliative ai sensi della legge 38/2010; aumento degli standard del personale con verifica dei contratti e della regolarità dei versamenti, tabelloni o registri visibili con il numero, la qualifica, la collocazione del personale in servizio per il controllo da parte dei famigliari/rappresentanti legali dei ricoverati, forte incentivo all'apertura alla cittadinanza e garanzie di accesso e relazione tra utenti e famigliari/conoscenti/rappresentanti legali.

Risorse.

Si utilizzino le risorse destinate all'implementazione degli ospedali di comunità, ritenuti da più parti non rispondenti alle esigenze dei malati non autosufficienti e, sempre per la carenza di personale di cui sopra, possono certamente essere maggiormente efficaci per implementare le prestazioni sanitarie nelle Rsa. Finanziamenti aggiuntivi del Servizio sanitario e previsione dell'aumento della percentuale a carico del Servizio sanitario nazionale (almeno il 70% del costo della retta totale)

domiciliare integrata) o Adp (Assistenza domiciliare programmata), comunque a totale carico sanitario. Esse sono infatti esigue per quantità (una media di 18 ore all'anno – Fonte Ministero della Salute) e inappropriate per qualità (il malato cronico non autosufficiente ha necessità del soddisfacimento delle esigenze succitate, per corrispondere alle quali è obbligatoria una prestazione continuativa nell'arco delle 24 ore).

indispensabile per garantire l'implementazione del personale e calmierare le rette a carico degli utenti. E' necessario un provvedimento a livello nazionale in modo da assicurare livelli essenziali di prestazioni sulla base delle esigenze sanitarie e socio-sanitarie dei pazienti ricoverati.

4. **La revisione delle funzioni delle Unità di valutazione comunque denominate (Unità di valutazione geriatrica, Unità di valutazione multidimensionale, Unità di valutazione multidisciplinare, ecc.).** Oggi le Unità di valutazione sono essenzialmente dei controllori di spesa, che limitano l'accesso alle prestazioni a seconda della dotazione di budget, con valutazioni inattendibili scientificamente perché esclusivamente funzionali al risparmio economico. E' venuta meno la funzione originale che prevedeva la definizione dei bisogni della persona malata e sulla base delle necessità rilevate la predisposizione del progetto individualizzato di cura assicurando l'accesso immediato, quando necessario, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in continuità terapeutica, senza interruzione delle cure e senza tempi di attesa.

Si allega un ulteriore contributo in merito al recupero/riorientamento delle risorse economiche e di personale, fermo restando che è una scelta politica del Governo la decisione di tutelare i malati cronici non autosufficienti e stanziare, pertanto, secondo quanto stabilisce la Costituzione, le risorse adeguate a soddisfare le prestazioni Lea indifferibili e indispensabili alla loro sopravvivenza.

Sollecitiamo infine l'apertura con l'Unione Europea di un confronto per un utilizzo dei Fondi europei finalizzato a implementare la riorganizzazione delle cure post Covid per i servizi domiciliari e residenziali diretti ai malati cronici non autosufficienti, con attenzione agli anziani, che dovrebbero essere erogati per l'Italia dal Servizio sanitario come sopra precisato.

Si ringrazia per l'attenzione e si confida nell'avvio di un confronto propositivo.

Cordiali saluti.

Maria Grazia Breda, Fondazione promozione sociale onlus

Andrea Ciattaglia, Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base)