

**Da:** PEC Fps onlus <fondazionepromozionesociale@pec.it>

**Inviato:** lunedì 22 febbraio 2021 15:23

**A:** 'presidente@pec.governo.it' <presidente@pec.governo.it>; 'seggen@postacert.sanita.it' <seggen@postacert.sanita.it>

**Oggetto:** Richieste - Difesa e promozione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie (Lea)

<p><b>CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base</b></p> <p>10124 TORINO - Via Artisti, 36 <i>In attività ininterrottamente dal 1970</i> Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95 e-mail: <a href="mailto:info@fondazionepromozionesociale.it">info@fondazionepromozionesociale.it</a></p>	<p><b>FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE</b></p> <p> <b>COMITATO VITTIME RSA</b></p> <p>Via Artisti 36 - 10124 Torino Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595 <a href="mailto:info@fondazionepromozionesociale.it">info@fondazionepromozionesociale.it</a> <a href="http://www.fondazionepromozionesociale.it">www.fondazionepromozionesociale.it</a></p>
---	--

*Ill.mi*

- *Prof. Mario Draghi*, Presidente del Consiglio dei Ministri
- *On. Roberto Speranza*, Ministro della salute

**Oggetto: Richieste per la difesa e promozione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie (Lea) dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia**

Le scriventi organizzazioni, ascoltato l'intervento del Presidente del Consiglio dei Ministri, presa visione delle proposte contenute nella bozza del *Piano nazionale di Ripresa e Resilienza #Next Generation Italia*, cosiddetto *Recovery Plan* e del documento del Ministero della salute, presentato dal Direttore generale del Ministero il 20 ottobre 2020 alla XII Commissione Igiene e sanità del Senato, con la presente

### **Chiedono**

Al Presidente del Consiglio dei ministri e al Ministro della salute, che siano accolte le richieste qui di seguito riportate e motivate a tutela delle esigenze indifferibili di cura dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia, e che siano di conseguenza recepite con urgenza nel programma di Governo come priorità nell'utilizzo delle risorse sanitarie.

Viste le tragiche conseguenze registrate per effetto della pandemia Covid-19 sia sui malati cronici non autosufficienti, in particolare anziani con demenza o Alzheimer, sia sulle persone con disabilità intellettiva e/o autismo, riteniamo che oltre ad un obbligo giuridico di fornire le cure adeguate ai malati sancito dalla Costituzione e della legge istitutiva del Servizio sanitario, vi sia **un debito morale del Paese nei confronti di quanti sono in tali condizioni, che va onorato** subito con la previsione di interventi innovativi e radicali che rispondano veramente alle esigenze dei pazienti nella gestione delle cure di lungo termine (LTC) e delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie erogate nelle strutture residenziali previste dai Livelli essenziali delle prestazioni (Lea).

Le risorse del *Recovery Fund* vanno destinate, insieme al finanziamento ordinario del Servizio sanitario nazionale, a innovare le cure anche ai malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti.

Di seguito le azioni più urgenti da intraprendere:

- 1. Priorità nella somministrazione dei vaccini** a tutti malati cronici non autosufficienti e alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo e ai familiari e/o loro rappresentanti, in modo da garantire il loro diritto all'accesso alle visite – se ricoverati – e la frequenza di attività diurne, se permanenti al domicilio o presso strutture residenziali (comunità socio-sanitarie). Si chiede che ogni autorizzazione sia posta in capo alla Direzione generale dell'Asl, che ha l'obbligo della vigilanza della tutela della salute.
- 2. Inserimento nelle azioni di sviluppo dei servizi territoriali delle prestazioni sanitarie domiciliari di lungo termine (LTC)**, che devono prevedere lo sviluppo e il potenziamento dell'ospedalizzazione a domicilio e dell'Adi, con la dotazione di tutte le innovazioni tecnologiche. Nel caso dell'Adi è inoltre indispensabile inserire il **riconoscimento - come Lea - di un contributo economico** con oneri a carico del Servizio sanitario, garantito in modo universalistico così come già previsto in ambito Lea per i ricoveri convenzionati in Rsa. Il contributo economico è finalizzato ad assicurare al malato cronico e/o persona con disabilità non autosufficiente il riconoscimento forfettario delle prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare informale alla persona di cui il malato/persona con disabilità non autosufficiente necessita nell'arco delle 24 ore x 365 giorni all'anno. Si tratta di un **elemento di innovazione** che, laddove già sperimentato, ha dimostrato di essere una **alternativa al ricovero** e strumento efficace nell'emersione del **lavoro «nero»**, nonchè di **contrasto attivo all'impoverimento** dei nuclei familiari con persone non autosufficienti per disabilità o malattie croniche invalidanti.
- 3. Le Rsa accreditate** dovranno essere parte integrante della filiera delle strutture sanitarie del Servizio sanitario e pertanto va radicalmente cambiata

l'organizzazione delle cure. La richiesta è che siano inserite nelle convenzioni tra Servizio sanitario ed enti privati norme per rendere obbligatorie:

- prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati ricoverati, con la necessaria revisione degli standard del personale; in ciascuna Rsa l'esposizione in luogo pubblico, a favore degli utenti e dei parenti/rappresentanti dei degenti, di tabelloni concernenti la presenza del numero e della qualifica degli operatori nelle 24 ore per ogni reparto; la richiesta di trasmissione da parte delle Rsa al servizio sanitario incaricato del pagamento delle rette sanitarie, delle copie dei versamenti effettuati dalle Rsa all'Inps e all'Inail delle fatture rilasciate dagli operatori non dipendenti;
- 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, assicurando una presenza medica nelle 24 ore e funzioni dirigenziali del Direttore sanitario; come avviene in tutti i reparti ospedalieri e le strutture sanitarie è da prevedere una visita medica quotidiana;
- le prestazioni riabilitative indispensabili per il recupero o il mantenimento delle autonomie e delle funzioni;
- le terapie del dolore e le cure palliative a tutti gli infermi che ne hanno diritto ai sensi della legge 38/2010;
- l'esclusione del ricovero nelle Rsa di infermi con patologie non stabilizzate e persone malate che hanno necessità di prestazioni ospedaliere continuative;
- la ricaduta dei maggiori oneri che ne derivano a carico del Servizio sanitario, affinché le rette alberghiere siano sostenibili dall'interessato, che è tenuto ad assolvere prioritariamente gli obblighi verso i congiunti.
- Inoltre, nelle nuove strutture residenziali sanitarie chiediamo più attenzione alla vita di relazione e le stesse potranno prevedere centri diurni e supporto alle prestazioni domiciliari con la presa in carico e la governance dell'Asl del territorio, in modo da assicurare il collegamento con la comunità locale.

#### **4. Una nuova programmazione di ospedali di territorio polifunzionali.**

Chiediamo di considerare il vantaggio di prevedere la predisposizione in un unico Ospedale nel territorio polifunzionale, che abbia in sé sia la specializzazione sia tutti i reparti di un ospedale tradizionale, a cui vanno aggiunti uno-due reparti (ad esempio 40 posti letto), da valutare in base alla dimensione, per la degenza di malati cronici anziani non autosufficienti e di un altro reparto (20 posti letto) per le persone colpite da malattia di Alzheimer o da altre analoghe forme di demenza senile.

Tali reparti sarebbero funzionali alla: cura dei degenti; marcatore di costi standard relativi alle prestazioni di cure sanitarie di lunga durata (LTC);

preparazione del personale medico, infermieristico, operatori socio-sanitari e addetti, nonché altri professionisti in modo che anche questi malati siano curati da operatori preparati ovunque essi vadano a lavorare, siano esse strutture pubbliche o private.

Analoga iniziativa va prevista per le fasi di acuzie delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo per le problematiche identiche a quelle dei malati di Alzheimer, ovvero di malati non in grado di esprimere dove hanno dolore, di comprendere e saper comunicare.

**5. Per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo è indispensabile avviare un percorso innovativo di riconversione delle strutture residenziali e semiresidenziali socio-sanitarie**, affinché siano previsti sin d'ora spazi per assicurare percorsi separati all'interno dei locali in caso di infezioni e/o epidemie, in modo da assicurare lo svolgimento regolare delle loro attività a pieno regime, anche in caso di epidemie. È fondamentale che gli operatori delle strutture residenziali e semiresidenziali in cui sono inserite le persone con disabilità e/o autismo siano formate in autismo per dare continuità e attuazione del progetto educativo abilitativo individuale, utilizzando le metodologie validate scientificamente e indicate nelle Linee Guida del Ministero della salute per l'autismo, senza le quali si espongono le persone a gravi regressioni dello stato di salute fisico e psicofisico. La richiesta nasce dalle pesanti ricadute che queste persone hanno subito a causa delle limitazioni dovute dalla pandemia, dovute alla privazione per lungo tempo dei loro punti di riferimento nella strutturazione della vita quotidiana e, per la forte restrizione delle visite, della mancanza della continuità degli affetti familiari.

## **Conclusioni**

Le cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti non devono avere limiti di durata e tempi predefiniti; deve essere assicurato un *continuum della presa in carico*, che non deve mai essere interrotta: sono malati inguaribili, ma sempre curabili sia per assicurare i livelli di autonomia, sia per evitare in altri casi sofferenze inutili e crudeli. Per questo la sanità deve farsi carico non solo della guarigione, ma altresì della cura della malattia cronica ivi compreso se associata a non autosufficienza e/o disabilità.

La riforma che chiediamo passa dal dare attuazione al loro diritto a ricevere le cure del Servizio sanitario come previsto dalle norme vigenti:

- articolo 1 e 2 della legge 833/1978: accesso e prestazioni senza discriminazioni per malattia, età o condizione sociale e personale e cure senza limiti di durata;
- legge 38/2010 per le cure palliative, ma anche per interventi e terapie per contrastare il dolore;

- adeguamento e rispetto delle norme per la prevenzione e la gestione delle epidemie (oltre al Covid-19).
- modifica del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, in Gazzetta Ufficiale n. 15/2017, nelle parti che saranno necessarie per recepire le richieste di cui sopra. Oggi le liste d'attesa per le prestazioni socio-sanitarie per i malati cronici non autosufficienti non rientrano negli studi del Ministero della salute e, quindi, non è mai previsto lo stanziamento delle risorse necessarie perché "sono malati invisibili". La stima è di circa 200mila nel Paese.
- rispetto dell'articolo 23 della Costituzione che stabilisce che «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge». Tenuto conto che il Parlamento non ha approvato norme per assegnare ai congiunti degli infermi compiti attribuiti alla Sanità, per questo è importante valorizzare le disponibilità dei congiunti – quando ci sono e per ora ci sono – ma non possiamo imporre che il malato cronico non autosufficiente rientri a domicilio se non vi sono le condizioni e quindi la sicurezza delle cure per il malato stesso.

Confidiamo che il Presidente del Consiglio dei Ministri e il Ministro della salute approvino al più presto i provvedimenti necessari per il recepimento di quanto richiesto e, nell'immediato, sia emanato **un provvedimento urgente del Ministro della salute** che affermi la piena ed esclusiva competenza della Sanità in merito alle diagnosi, alle terapie ed alla riabilitazione, nonché alla continuità terapeutica dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo; allo scopo vanno apportate le indispensabili modifiche ai Lea, affinché anche alle persone malate non autosufficienti siano applicate le tutele e condizioni garantite dalla legge 833/1978 e 38/2010.

Nel ringraziare per l'attenzione, si chiede l'opportunità di un incontro, che può essere esteso ad altre organizzazioni impegnate sui temi affrontati nel nostro documento.

Fondazione promozione sociale, *Maria Grazia Breda*

p. CSA, *Andrea Ciattaglia*

Luce per l'autismo, *Irene Demelas*

UTIM, *Vincenzo Bozza*

p. Associazione tutori volontari, *Giuseppe D'Angelo*