

IL DIRITTO ALLE CURE DEI MALATI DI SLA

A seguito del comunicato stampa del 29 gennaio 2014 "Piemonte: oltre 5 milioni di euro per i malati di Sla" (1) diffuso dall'Aisla - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, la Fondazione promozione sociale onlus e il Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, hanno diffuso il 5 febbraio 2014 il documento che riportiamo qui di seguito.

Malati di Sla: è urgente pretendere l'attuazione del vigente diritto esigibile alle cure garantite dal Servizio sanitario nazionale. L'assistenza è fondata su criteri discrezionali e i suoi interventi sono rivolti solo alle persone prive dei mezzi per vivere.

Abbiamo appreso dal comunicato stampa dell'Aisla onlus (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) del 29 gennaio 2014 dello stanziamento di 5 milioni e 400mila euro da parte della Regione Piemonte per l'assistenza ai 350 malati di Sla piemontesi nel 2014, erogazione ritenuta dai vertici Aisla pienamente valida e indicata come «*un grande segnale di attenzione e sensibilità verso i malati di Sla*».

Rileviamo che tali fondi non provengono dalla sanità (articolo 32 della Costituzione: «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale di-*

ritto dell'individuo e interesse della collettività»), ma dall'assistenza (articolo 38 della Costituzione: «*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*»), le cui risorse, com'è noto, sono erogate per beneficenza e finché i soldi ci sono, mentre le prestazioni sanitarie sono diritti esigibili. Perciò, il cittadino può sempre pretendere l'erogazione delle prestazioni sanitarie, mentre non può farlo per quelle assistenziali, basate su criteri di discrezionalità e non garantite da alcun diritto esigibile.

Per legge è, infatti, il Servizio sanitario che deve assumersi il 100% degli oneri della cura delle patologie, comprese quelle inguaribili. Lo stabilisce con chiarezza la legge n. 833/1978 di riforma sanitaria che all'articolo 2 sancisce l'obbligo per il Servizio sanitario nazionale di provvedere «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata». Non solo: anche le prestazioni domiciliari sono di competenza sanitaria. All'articolo 25, la legge n. 833 precisa che: «Le prestazioni specialistiche possono essere erogate anche a domicilio dell'utente in forme che consentano la riduzione dei ricoveri ospedalieri».

In base alle leggi vigenti, le prestazioni di cura ai malati di Sla, data la situazione di gravità delle loro condizioni sanitarie, non devono ricadere nell'ambito delle prestazioni socio-assistenziali.

Sarebbe pertanto opportuno che i malati e le relative associazioni di tutela pretendessero che le persone colpite da Sla vengano prese in carico dal Servizio sanitario, con oneri a totale carico del relativo Fondo sanitario nazionale.

Ferma restando la succitata erogazione di 5 milioni e 400mila euro stanziati dalla Giunta della Regione Piemonte (prelevati dal Fondo per le non autosufficienze destinato ai Comuni) in favore dei malati di Sla, occorre tenere presente che essi rappresentano un importo esiguo se paragonato alla copertura economica complessiva delle prestazioni, rivolte a questi malati e agli altri infermi in analoga situazione, che il Servizio sanitario è obbligato a fornire e per le

(segue alla pag. 80)

(1) Il testo del comunicato stampa dell'Aisla è il seguente: «*Cinque milioni e quattrocentomila euro a sostegno dell'assistenza dei malati di Sla: sono i fondi che la Regione Piemonte stanzierà nel 2014 per i circa 350 pazienti piemontesi affetti da questa patologia. La decisione è emersa nell'incontro tra la Regione Piemonte e Aisla, Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica che ha visto la partecipazione, per la Regione, di Raffaella Vitale, Direttore delle politiche sociali e politiche per la famiglia, Antonietta Cozzolino, dell'Assessorato al welfare e lavoro e Cristina Ramella della Direzione politiche sociali e politiche per la famiglia. Per Aisla sono intervenuti il Presidente Massimo Mauro e il Vicepresidente Vincenzo Soverino, insieme a Adriano Chiò e Letizia Mazzini, membri della commissione medico scientifica di Aisla e Andrea Calvo del Centro regionale esperto per la Sla. Le risorse stanziate provengono dal Fondo ministeriale per la non autosufficienza 2013. A seconda della gravità della malattia e delle particolari esigenze di assistenza, i pazienti riceveranno un contributo mensile da un minimo di 440 euro a un massimo di 2.000 euro. "È un grande segnale di attenzione e sensibilità verso i malati di Sla" ha affermato Massimo Mauro, Presidente di Aisla, che ha aggiunto: "La Regione Piemonte si conferma attenta al tema e consapevole che le particolari condizioni di questi pazienti necessitano di un'assistenza e di un supporto costanti. Ci auguriamo che il Piemonte possa rappresentare un modello per tutte le altre Regioni che in questi mesi stanno stanziando e in molti casi riducendo i fondi per i malati di Sla"*».

quali, a tutt'oggi, non ha erogato alcuno stanziamento. In più, vista la gravità delle patologie e che spesso tali malati non sono anziani, le prestazioni in loro favore non dovrebbero ricadere nemmeno nell'ambito di quelle del settore socio-sanitario, che prevede una compartecipazione dell'utente agli oneri di cura nella misura del 50%, e i cui interventi sanitari specialistici sono estremamente carenti.

Non vorremmo, insomma, che venisse stabilito il principio che le persone con malattie gravemente invalidanti vengano poste indebitamente nel settore socio-sanitario. Pertanto riteniamo che i malati di Sla, così come tutti gli individui colpiti da gravissime patologie, debbano continuare nei casi di necessità ad essere curati a domicilio e se necessario ricoverati negli ospedali e non nelle Rsa.

Al riguardo, come aspetto positivo, segnaliamo la sentenza n. 199/2014 del Tar del Piemonte, relativa al ricorso presentato da alcune associazioni facenti parte di questo Csa, che stabilisce che le prestazioni per le persone malate di Alzheimer non rientrano fra quelle socio-sanitarie, ma «vengono poste a totale carico del Servizio sanitario sia nelle ipotesi di

assistenza domiciliare e semi-residenziale, sia in quella di assistenza residenziale» con l'unica eccezione costituita «dalle prestazioni terapeutiche e socio-riabilitative svolte in strutture a bassa intensità assistenziale, per le quali si prevede una quota di compartecipazione alla spesa, per l'utente/Comune, pari al 60%».

Infine, segnaliamo con preoccupazione che la Giunta della Regione Piemonte, invece di predisporre il regolamento attuativo della legge 10/2010 sta intraprendendo iniziative di segno opposto con le delibere 26/2013 e 5/2014 in base alle quali, in violazione delle norme sui Lea – Livelli essenziali di assistenza, le prestazioni socio-sanitarie domiciliari non vengono più riconosciute come diritti esigibili.

In merito a ciò, secondo quanto riportato dal Consigliere regionale Mauro Laus nel suo comunicato stampa del 31 gennaio 2014, l'Assessore alla sanità della Regione Piemonte ha dichiarato «che non considera gli assegni di cura prestazioni a valenza anche sanitaria. Se ne deduce – osserva il Consigliere Laus – che, per la Giunta, le persone non autosufficienti che abbiano fatto richiesta di questi contributi non sono dei veri malati».