

PETIZIONE AL PARLAMENTO EUROPEO SULLE ESIGENZE E SUI DIRITTI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

Su iniziativa della Fondazione promozione sociale onlus è stata predisposta una Petizione popolare sottoscritta dalle 18 organizzazioni sottoelencate (*) inviata il 19 luglio 2016 al Parlamento europeo con lo scopo di ottenere l'assunzione di iniziative volte al concreto riconoscimento dei diritti delle persone non autosufficienti le cui esigenze sono assolutamente indifferibili, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali.

Ai sensi dell'articolo 44 "Diritti di petizione della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea", i legali rappresentanti delle sotto elencate organizzazioni sociali chiedono al Parlamento europeo di assumere con la massima sollecitudine possibile le occorrenti iniziative dirette ad ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali:

- a) agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre patologie assimilabili;
- b) ai soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia.

Caratteristiche fondamentali delle persone non autosufficienti

La non autosufficienza delle persone sopra indicate, che è sempre la devastante conse-

guenza della gravità delle loro condizioni di salute (malattia, pluripatologie, disabilità, pluriminorazioni), determina l'esigenza indifferibile di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari o residenziali. Nei casi in cui detti interventi non vengano forniti immediatamente, tutte le persone non autosufficienti sono destinate a morte sicura nel giro di pochi giorni. Numerose sono le persone non autosufficienti nemmeno capaci di esprimere le loro necessità vitali: fame, sete, caldo, freddo; spesso non sono nemmeno in grado, a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute, di fornire informazioni circa la fenomenologia, l'intensità e le altre caratteristiche dei dolori sofferti. Vi è pertanto la necessità di diagnosi accurate e di verifiche continue dell'efficacia delle terapie, nonché di attività sociali volte ad assicurare le migliori condizioni possibili della loro vita.

Violazione delle esigenze e dei diritti delle persone non autosufficienti

Con riferimento agli articoli 3 («*Divieto delle pratiche eugenetiche in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone*»), 21 («*È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche (...) gli handicap, l'età*») e 35 («*Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana*») della Carta dei

(*) Elenco delle organizzazioni aderenti: Fondazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36 – Torino; Associazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36 – Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Via Artisti 36 – Torino; Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Via Artisti 36 – Torino; Cogeha, Collettivo genitori di portatori di handicap, Via Fantina 20/G – Settimo Torinese (To); Comitato "Handicap e Scuola", Via Artisti 36 – Torino; Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati, P.zza San Francesco 1 – C.p. 98 - Acqui Terme (Al); Associazione Agafh, Via della Bassa 57 – Orbassano (To); Associazione "La Scintilla", Via Borgone 12, Collegno (To); Associazione Grh, Vicolo S. Pancrazio 6 - Druento (To); Associazione "Gruppo senza sede", Via Caduti sul lavoro 12/2, Trino Vercellese (Vc); Associazione Alzheimer Piemonte, via Bellezia, 12/g, Torino; Associazione "Creamcafe" (Mente creativa caffè Alzheimer), piazza Matteotti 42-44r, Genova; Comune di Candiolo (To), Via Ugo Foscolo 4; Associazione "Lawcare", Via Catalani 26, Bra (Cn); Umana, Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani e non autosufficienti, Strada San Vetturino 8/f – Perugia (Pg); Associazione Alzheimer di Borgomanero, Via Mons. Caviglioli, 20, Borgomanero (No); "Sant'Antonino – Lista indipendente", Comune Sant'Antonino di Susa (To), Via Torino n. 95.

diritti fondamentali dell'Unione europea, segnaliamo che:

a) in quasi tutte le zone del nostro Paese gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza sono discriminati rispetto agli altri infermi adulti, compresi quelli aventi analoghe patologie. La discriminazione viene attuata non fornendo le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ed inserendo questi infermi in **liste di attesa** nonostante l'indifferibilità delle esigenze terapeutiche. Ne consegue che rilevanti sono gli oneri economici a carico degli stessi infermi e dei loro familiari che, in base alle leggi vigenti, non hanno alcun obbligo di svolgere le funzioni assegnate dalla legge 833/1978 al Servizio sanitario nazionale (1);

b) a seguito dell'entrata in vigore dei Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), agli infermi sopra indicati, a differenza degli altri adulti malati, è imposto il pagamento del 50% della retta di ricovero sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni immobiliari e mobiliari). Da notare che i beni mobili e immobili, compresa la casa di abitazione, sono calcolati per una frazione rilevante del loro valore, come se fossero dei redditi, situazione che spesso obbliga l'infermo a provvedere alla vendita, o più spesso svendita, dell'immobile per ottenere il denaro contante occorrente per il pagamento della quota della retta a suo carico;

c) in attuazione del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 5 dicembre 2013, nei casi – assai frequenti – in cui gli infermi non dispongano delle risorse necessarie per il pagamento del 50% della retta di ricovero, devono obbligatoriamente intervenire sotto il profilo economico e sulla base delle loro disponibilità (redditi e beni mobili e immobili) i coniu-

(1) Ai sensi dell'articolo 2 della legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che 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*». Inoltre, ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario nazionale.

gi ed i figli conviventi nonché quelli non conviventi compresi quelli residenti all'estero (2).

Per quanto concerne le persone adulte con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia, pur trattandosi di soggetti non colpiti da patologie, è evidente la loro situazione di gravissima o totale perdita della salute. Pertanto sono validi anche per queste persone i sopra citati Lea che pongono a carico del Servizio sanitario nazionale l'individuazione delle esigenze diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, nonché i relativi costi. Ovviamente dette prestazioni devono essere integrate, com'è d'altra parte stabilito dai Lea, da interventi sociali.

Occorre tuttavia rilevare che:

- molto spesso le obbligatorie prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea non sono attuate in quasi tutte le zone del nostro Paese;

- il "Patto per la salute 2014-2016" approvato il 10 luglio 2014 dal Governo e dalle Regioni stabilisce all'articolo 6 che «*per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze*», le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali «*sono effettuate nei limiti delle risorse previste*». Ne consegue che le Istituzioni che non stanziavano le risorse necessarie hanno il pretesto di non fornire le prestazioni anche nei casi di esigenze

(2) Le disposizioni sopra indicate, sono discriminanti nei confronti degli infermi adulti curati dal Servizio sanitario nazionale, compreso il ricovero in ospedale, a titolo gratuito (salvo eventuali ticket di importo modestissimo), ma ponendo a carico dei malati e dei loro congiunti oneri economici spesso di importo rilevante (anche 1.500-1.800 euro al mese), contrastano nettamente con le seguenti norme della Costituzione italiana:

- 2° comma dell'articolo 3: «*È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese*»;

- 1° comma dell'articolo 32: «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*» (a nostro avviso il malato che versa al Servizio sanitario tutti i suoi redditi e non possiede beni è indigente e quindi nessun onere dovrebbe essere imposto ai loro coniugi e ai loro figli).

- 1° comma dell'articolo 38: «*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*». Premesso che le persone non autosufficienti sono tutte inabili al lavoro, nei casi in cui esse non abbiano i mezzi per corrispondere la quota della retta di ricovero a loro carico, spetta alle Istituzioni, ed in particolare ai Comuni e ai gestori delle funzioni socio-assistenziali, intervenire.

indifferibili delle persone non autosufficienti, altra discriminazione di natura eugenetica vietata dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (3).

Negazione nei fatti della priorità delle prestazioni domiciliari

Anche se nelle dichiarazioni verbali tutti i responsabili nazionali, regionali e locali delle Istituzioni proclamano la priorità per le persone non autosufficienti delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, nei fatti concreti detta priorità viene negata approfittando del fatto che i loro congiunti che pur non avendo – come già rilevato in precedenza – alcun obbligo giuridico di fornire le prestazioni di competenza del Servizio sanitario nazionale (4), assumono a loro carico il compito ed i relativi rilevanti oneri economici (il cui importo può arrivare a 3-4mila euro mensili) delle cure a casa, allo scopo di evitare ai loro cari sofferenze e abbandono.

A conferma del boicottaggio delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari si segnala che le Giunte regionali finora susseguite dall'entrata in vigore della legge della Regione Piemonte 18 febbraio 2010, n. 10 "Servizi domiciliari per persone non autosufficienti" (allegato A) [il testo integrale è riportato sul n. 171, 2010 di "Prospettive assistenziali", n.d.r.], non hanno finora predisposto i regolamenti previsti, per cui è rimasta inattiva, nonostante le positive disposizioni approvate.

Finora tutti i tentativi delle nostre organizzazioni volti ad ottenere – come diritto esigibile – sostegni economici per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari sono falliti nonostante che detti interventi siano estremamente positivi, spesso anche dal punto di vista clinico, per le

(3) Si segnala che in data 21 ottobre 2014 l'Associazione promozione sociale, l'Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale e l'Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, organizzazioni di volontariato aventi sede in Torino, Via Artisti 36, hanno presentato ricorso al Tar, Tribunale amministrativo del Lazio per l'annullamento delle norme del Patto per la salute ma finora il Tar non ha nemmeno disposto la data dell'udienza. Poiché con il 31 dicembre 2016 scade il periodo di validità del "Patto per la salute", ne consegue che il ricorso è stato volutamente reso inattivo.

(4) Si precisa che ai sensi dell'articolo 23 della Costituzione italiana «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge» e che il Parlamento ha mai approvato norme per attribuire ai congiunti delle persone non autosufficienti compiti assegnati al Servizio sanitario nazionale.

persone non autosufficienti e molto meno costosi per il settore pubblico rispetto al ricovero presso cronici o altre strutture residenziali.

Si è arrivati al punto (si veda l'allegato B) che l'Azienda sanitaria locale (Asl To3) ha negato il sostegno economico per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, sostenendo che per motivi esclusivamente burocratici, non disponeva dei relativi finanziamenti mentre aveva l'immediata possibilità di pagare cifre nettamente superiori per il ricovero in struttura della stessa persona.

Nemmeno la delibera della Giunta della Regione Piemonte 34-3309 del 16 maggio 2016, sulle cosiddette "Rsa aperte", interviene secondo i diritti e le esigenze delle persone non autosufficienti, impostando un modello di presa in carico deficitaria rispetto alle esigenze dei malati non autosufficienti e senza definizione di prestazioni domiciliari da garantire al paziente. Tale modello è nettamente in contrasto con quanto stabilito dalla legge della stessa Regione Piemonte n. 10/2010, che la Giunta deve rispettare e applicare. In sostanza è evidente che la delibera relativa alle cosiddette "Rsa aperte" è una misura vuota e propagandistica, approvata in vista delle elezioni amministrative locali del 5 giugno 2016.

Leggi di riferimento

Articolo 32 della Costituzione italiana – «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*».

Articolo 23 della Costituzione italiana – «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*».

Legge 833/1978 – L'articolo 2 della legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che 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*». Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza*

dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario nazionale.

Legge 289/2002 – L'articolo 54 della legge 289/2002 sancisce l'esigibilità dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali che il Servizio sanitario nazionale è obbligato a fornire.

Legge 67/2006 – "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".

Legge della Regione Piemonte 5/2016 – "Norme di attuazione del divieto di ogni forma di discriminazione e della parità di trattamento nelle materie di competenza regionale".

Sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013 – Nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che «*l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti* [identiche sono le norme concernenti le persone disabili o con autismo e limitata o nulla autonomia, n.d.r.] è *elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001*». Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le «*persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri*».

Sentenze 304/1994 e 509/2000 della Corte costituzionale – La sentenza 304/1994 della Corte costituzionale afferma che «*nel bilanciamento dei valori costituzionali operato dal legislatore, avessero un peso assolutamente preponderante, tale da comprimere il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all'inviolabile dignità della persona umana, ci si troverebbe di fronte ad un esercizio macroscopicamente irragionevole della discrezionalità legislativa*». Nella sentenza 509/2000 della Corte Costituzionale è stabilito che «*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 [...]. Bilanciamento che, tra l'altro, deve tenere 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 alla salute protetto dalla*

Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana [...], il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto».

Richieste al Parlamento europeo

Tutto ciò premesso, tenuto conto che in Italia stimiamo che siano oltre 200mila gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza in illegittime e crudeli liste di attesa e che in Piemonte in tale condizione, secondo i dati della Regione stessa, si trovano 30mila persone (5), i legali rappresentanti delle sotto elencate organizzazioni sociali rivolgono la presente pressante istanza al Parlamento europeo affinché il Presidente e i Componenti del Parlamento europeo intervengano nei confronti del Governo italiano e delle altre Istituzioni, in particolare le Regioni:

– affinché venga concretamente riconosciuto alle persone non autosufficienti il diritto alle indifferibili prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali;

– affinché – finalmente – assumano i necessari provvedimenti diretti a garantire, acquisita la volontaria disponibilità dei congiunti o di terze persone e accertata la loro idoneità, alle persone non autosufficienti le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari in tutti i casi in cui dette prestazioni corrispondono alle loro effettive esigenze terapeutiche e sociali, fornendo con fondi del Servizio sanitario nazionale agli accuditori domiciliari (*caregiver*), anche non professionali, il rimborso di parte delle spese vive sostenute, se del caso, calcolato in modo forfettario;

– affinché sia concretamente riconosciuto che il nucleo irriducibile delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea) che occorrono alle persone non autosufficienti per la tutela della propria salute non può essere negato per ragioni di scarsità o diversa allocazione di risorse economiche, in quanto si tratta di prestazioni di livello essenziale che le Istituzioni sono tenute ad erogare sulla base delle esigenze socio-sanita-

(segue alla pag. 39)

(5) Ad esse occorre aggiungere i soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia che non ricevono le prestazioni di cui hanno diritto esigibile in base agli stessi Lea.

rie indifferibili di tutte le persone non autosufficienti, a tutela non solo della loro salute, ma anche della loro dignità di persone.

La Segreteria è assicurata dalla Fondazione promozione sociale onlus con sede in Torino 10124, Via Artisti 36, tel. 011.8124469, fax 011.8122595, info@fondazionepromozionesociale.it, www.fondazionepromozionesociale.it

Allegato B

Testo della lettera inviata il 21 aprile 2015 dal Direttore generale f.f. dell'Asl TO3

Oggetto: Richiesta prestazioni socio-sanitarie domiciliari.

In merito alla richiesta pervenuta in Azienda, prot. n. 26730 del 13/03/2015, si conferma la disponibilità a proseguire nella erogazione delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie attualmente attive a favore del sig. A.S. e a dar loro sviluppo in relazione a nuove esigenze. In particolare in attuazione di quanto espresso nelle sentenze 154, 156, 157 del 2015 del Tar Piemonte, questa Azienda Sanitaria ribadisce la completa volontà di dare applicazione alle norme in vigore e di adeguarsi a quanto previsto dal Tar medesimo: «se davvero l'esecuzione del programma di solidarietà sancito in Costituzione (e

ormai avviato anche dalla legge che ha previsto i Lea) incontra ostacoli di natura economico finanziaria per l'obbiettivo carenza di risorse stanziabili (vieppiù nello scenario di una Regione sottoposta a piano di rientro dei disavanzi della spesa sanitaria come il Piemonte), il rimedio più immediato non è la violazione di Lea ma una diversa allocazione delle risorse disponibili, che spetta alle singole Amministrazioni (nel caso alla Regione) predisporre in modo tale da contemperare i vari interessi costituzionalmente protetti che domandano realizzazione». Nella fattispecie nelle more dell'adozione da parte dell'Amministrazione competente di atti applicativi che normino la materia, e che diano pertanto fondamento alle misure attuative da assumersi da parte delle Aziende Sanitarie, si ritiene doveroso garantire la presa in carico del cittadino, di cui la commissione distrettuale Uvg competente per territorio ha certificato lo stato di non autosufficienza, nelle forme attualmente normate che assicurino il Suo diritto alla salute. Si ritiene pertanto che il sig. A.S. possa beneficiare di immediato inserimento in strutture per anziani non autosufficienti, i cui oneri (50%) saranno sostenuti da questa Azienda Sanitaria.

A disposizione per gli eventuali approfondimenti e/o per attivare la procedura per l'inserimento in struttura, il cui riferimento è la Commissione Uvg distrettuale, si pongono distinti saluti.