

Torino, 14 maggio 2019

BILANCIO SOCIALE

L'attività della Fondazione promozione sociale onlus nel 2018

Sintesi

L'impegno della Fondazione promozione sociale onlus (di seguito anche "Fondazione") è diretto ad ottenere l'effettivo riconoscimento delle esigenze e dei diritti delle persone non autosufficienti e quindi impossibilitate ad autodifendersi. Le basi del nostro agire sono state e sono le norme costituzionali sui diritti inviolabili delle persone e sul compito dello Stato (e non dell'azione caritativa) di rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo dei bambini, dei giovani, degli adulti e degli anziani, con riferimento alle persone non autosufficienti.

La Fondazione agisce secondo i principi del volontariato dei diritti, che si fonda sul riconoscimento della dignità delle persone, comprese quelle non autosufficienti; opera per ottenere l'attuazione dei loro diritti fondamentali e quindi spesso vitali, al contrario del "volontariato compassionevole" che non fa quasi mai riferimento ai diritti, perché verrebbe meno ogni rapporto collaborativo con le istituzioni e i relativi vantaggi, anche di natura economica.

Il volontariato che fa riferimento alle Chiese finora non è mai intervenuto per difendere i diritti esigibili e le esigenze vitali degli anziani e degli adulti malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile. Quando i diritti vengono negati, "chi tace acconsente" e di fatto diventa un complice delle istituzioni che compiono azioni illegittime e non rispettose delle esigenze fondamentali delle persone coinvolte. Prendendo in esame l'attuale situazione degli adulti e anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile occorre rilevare che soprattutto non c'è nel nostro paese nemmeno una sola organizzazione della Chiesa cattolica e delle migliaia di organizzazioni che ne fanno riferimento (Cei, diocesi, parrocchie, Caritas, ecc.) che abbia assunto la difesa dei diritti.

Analoga la situazione dei sindacati Cgil, Cisl, Uil compresi quelli dei pensionati che, con iniziative autolesioniste, continuano a sostenere la loro proposta di legge di iniziativa popolare per il trasferimento delle competenze sulla non autosufficienza dalla sanità all'assistenza sociale.

Nessuno ha preso posizione nei confronti dei nuovi Lea (decreto del Presidente del Consiglio Gentiloni del 12 gennaio 2017) in base al quale le crudeli e illegittime norme dei primi Lea sono estese a tutti i cittadini colpiti da patologie croniche invalidanti. Solo alcune associazioni, collegate con la Fondazione, hanno presentato ricorso al Tar e al Consiglio di Stato (sentenze negative).

Altra situazione da segnalare riguarda la priorità delle prestazioni domiciliari in tutti i casi in cui è vantaggiosa per il malato/persona con disabilità e c'è la decisione volontaria di una persona (congiunto o altro soggetto) di assumere il faticoso compito di "accuditore domiciliare". Nonostante la Regione Piemonte abbia approvato la legge regionale 10/2010 e, per incentivare le prestazioni domiciliari, preveda il riconoscimento di un contributo economico a sostegno dei maggiori oneri a cui l'accuditore deve far fronte, anche l'attuale Giunta regionale ha negato questa modalità di intervento, benché siano dimostrati i vantaggi economici anche per la sanità con

risparmi, rispetto alla degenza residenziale, che ammontano anche a 50-100mila euro per caso singolo preso in carico.

Sono molto positive le iniziative della Fondazione promozione sociale onlus dirette alla difesa dei casi singoli con particolare riguardo alla **“Opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura e richiesta della continuità terapeutica”** e in merito all’ottenimento del versamento della quota sanitaria da parte delle Asl a favore di ricoverati presso Rsa con oneri interamente a loro carico, ma non sufficienti ad ottenere valide norme attuative da parte delle Regioni e a bloccare i nuovi Lea, anche per il fatto che delle 10mila che persone hanno beneficiato della consulenza della Fondazione promozione sociale (con risparmi ottenuti intorno ai 20mila euro all’anno), troppo pochi hanno fatto qualcosa per impedire che la situazione si ripeta un domani per loro stessi e per diffondere l’informazione.

Nel 2018 l’impegno della Fondazione è stato rivolto alla **difesa del diritto soggettivo dei malati cronici non autosufficienti alle cure sanitarie e socio-sanitarie attraverso azioni volte a eliminare le liste di attesa, illegittime e crudeli**, perché non considerano la gravità delle condizioni in cui versano i malati. **In Piemonte** il dato conosciuto, mai aggiornato, risale al 31 dicembre 2011 e fissa in **circa 30.000** il numero dei **malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti in lista d’attesa** per prestazioni socio-sanitarie Lea: cure domiciliari, centri diurni, strutture residenziali (Rsa per gli anziani, comunità familiari per le persone con disabilità con limitata o nulla autonomia).

Le leggi vigenti (legge 833/1978, Decreto Legislativo 502/1992 e il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, nuovi Lea) garantiscono il diritto pienamente esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Tuttavia non solo sono **carenti le informazioni sulle norme** in vigore, ma sovente **gli operatori sanitari e sociali forniscono informazioni false, a volte ricorrono anche ad azioni intimidatorie con l’utilizzo ad esempio della “minaccia” della segnalazione alla Procura della Repubblica** per abbandono di incapace quando il familiare semplicemente ricorre all’opposizione alle dimissioni per ottenere l’attuazione del vigente diritto alla continuità terapeutica a salvaguardia della tutela della salute del congiunto non autosufficiente.

Le iniziative messe in campo sono state molteplici volte da un lato a tutelare il diritto del singolo, che **ottiene sempre la prestazione cui ha diritto** e conferma così la validità ed efficacia della norma e, dall’altro, a promuovere nuovi provvedimenti (e diritti) più rispondenti alle esigenze dei malati, in primo luogo le cure domiciliari con il riconoscimento di un contributo della sanità per le prestazioni assicurate dai familiari (direttamente o con persone di fiducia) ai propri congiunti malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti. Un rilevante impegno è stato richiesto per contestare puntualmente abusi e soprusi, di volta in volta segnalateci e **cercare alleanze e collaborazioni a sostegno dei nostri obiettivi**.

Nella seconda parte dell’anno gran parte delle azioni sono state attivate per contrastare la pericolosa proposta di legge della Giunta regionale del Piemonte volta a istituire il settore socio-sanitario separato dal Servizio sanitario e con norme spesso molto negative per i malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti. La Giunta regionale nel mese di aprile ha predisposto una bozza di proposta di legge, ufficiale, che è stata oggetto di consultazioni con le parti istituzionali e sociali. Venuti a conoscenza del testo, la Fondazione e le associazioni del Csa e della disabilità con cui la Fondazione stessa collabora, si sono mobilitate affinché la bozza fosse ritirata. Il Comune di Nichelino, nei confronti del quale si è attivato in prima battuta l’Utim con la sua sezione locale, ha risposto con l’approvazione di un ordine del giorno con il quale si chiede il ritiro della proposta regionale che di fatto fa decadere il diritto soggettivo alle cure dei malati non autosufficienti e/o con disabilità, trasferiti dal settore sanitario a quello dell’assistenza, che opera con il criterio della beneficenza discrezionale e risponde in base alle risorse disponibili, non prevedendo pertanto diritti esigibili. Al 31 dicembre 2018 oltre al Comune di Nichelino, hanno assunto analoghe iniziative i Consigli comunali di Bra (Cuneo), Candiolo (To), Dronero (Cn), Gassino, Leini, None, San Mauro Torinese, Trino Vercellese e Vinovo (Torino). Fondazione e

associazioni del Csa si sono inoltre mobilitate per ottenere la richiesta del provvedimento dall'Anci e Federanci sanità, dalle organizzazioni sindacali, dai partiti, dalle associazioni degli anziani e della disabilità. Queste ultime, in particolare, si sono attivate per un'audizione in IV Commissione del Consiglio regionale che è avvenuta il 14 maggio. Sono stati messi al corrente delle pesanti ricadute per i malati/persone con disabilità i Direttori generali delle Asl, gli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, i gestori privati e le cooperative sociali, le associazioni dei medici geriatri, l'Anao (Associazione Nazionale Aiuti Assistenti Ospedalieri) e la Simeu (Società Italiana della medicina di emergenza-urgenza), i medici di famiglia gli Ordini dei medici, degli infermieri professionali, degli assistenti sociali, i Parlamentari piemontesi.

Le azioni intraprese hanno portato ai seguenti **risultati**: il **Difensore civico della Regione Piemonte è intervenuto** con una relazione straordinaria del 19 dicembre 2018 per confermare il diritto alla continuità terapeutica dei malati anziani non autosufficienti; i **malati** non autosufficienti e le persone con disabilità intellettiva/autismo, i cui familiari hanno seguito correttamente le procedure proposte dalla Fondazione, **hanno ottenuto le prestazioni Lea** in convenzione con l'Asl; nessuna casa di cura ha fatto seguito alle richieste di pagamento per i ricoveri prolungati oltre i termini, che i parenti avevano rispedito al mittente tenuto conto che il malato era stato inserito dal Servizio sanitario regionale; **la Procura non ha dato seguito alle segnalazioni di abbandono di incapace inviate da Asl e case di cura** per delegittimare i familiari che avevano presentato le opposizioni alle dimissioni; **si è creato un movimento di pensiero trasversale** tra sindaci, operatori del settore, associazioni **che, per ora, ha contribuito alla non approvazione del disegno di legge della Giunta regionale** volto a escludere dal settore sanitario i malati cronici/ persone con disabilità non autosufficienti; ci sono state alcune risposte alle nostre sollecitazioni per rilanciare sul piano culturale e politico il tema della non autosufficienza e alcune iniziative concrete per allargare l'informazione sui diritti alle prestazioni Lea. **Le principali società di geriatria sono intervenute in relazione al Piano cronicità con un documento nel quale chiariscono in modo netto che gli anziani "fragili" sono malati** cronici affetti da pluripatologie con esigenze sanitarie e socio-sanitarie che, pertanto, devono essere garantite dal Servizio sanitario nazionale. **L'Ordine dei medici di Torino e Provincia ha avviato una commissione per approfondire il ruolo del medico all'interno delle commissioni di valutazione** in relazione ai suoi obblighi deontologici e professionali, in base ai quali non dovrebbero rendersi complici con la loro firma dell'esclusione dei malati non autosufficienti dall'accesso alle prestazioni socio-sanitarie in base ad una valutazione economica, vietata dalla legge 833/1978 (articolo 1).

Certamente tutto questo non è sufficiente per contrastare la controriforma della legge 833/1978, attuata in questi anni attraverso leggi regionali e, in ultima, con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, oggetto del ricorso al Consiglio di Stato. È un problema da affrontare sotto il profilo etico e giuridico. **Richiede un cambiamento culturale e politico** e l'impegno di ogni persona onesta intellettualmente che, come cittadino o nell'ambito della sua professione o organizzazione, **riconosca che un anziano malato non autosufficiente è un "malato"** e ha diritto come tutti i malati alle cure del Servizio sanitario nazionale. Occorre onestà per **riconoscere che le risorse non mancano**. Vale la pena ricordare, come la Fondazione promozione sociale ha continuato a fare attraverso volantini e documenti scritti, che la Corte dei conti del Piemonte ha certificato che oltre 4 miliardi di euro di risorse della Regione sono stati distolti dalla Giunta regionale dal Fondo sanitario regionale e spesi per attività non obbligatorie. È la politica, quindi, a tutti i livelli, che deve operare le scelte necessarie per garantire la destinazione prioritaria delle risorse disponibili per assicurare le prestazioni rientranti nei Lea, che rappresentano il nucleo irriducibile del nostro diritto alla salute costituzionalmente garantito. Ai cittadini singoli o attraverso le loro organizzazioni il compito invece di stimolare e sollecitare chi ci rappresenta, affinché sia assicurato il nostro diritto alle cure nel momento in cui non saremo più in grado di difenderci perché non autosufficienti o nel caso di figli o nipoti con disabilità non autosufficienti.

Di seguito il dettaglio dei percorsi e delle azioni intraprese nel corso del 2018.

AZIONI PROMOZIONALI PER CONFERMARE IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE E ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE LEA

La Commissione permanente per le petizioni del Parlamento europeo ha preso in esame nella seduta del 19 giugno la petizione¹ 1147/2016 promossa unitamente al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base *“per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti”*. Su nostra richiesta i Commissari hanno accettato di inoltrare le istanze della petizione al Ministro della salute, oltre a quello per la famiglia e la disabilità. Non abbiamo però avuto riscontri in merito per cui proseguono i solleciti e la ricerca di adesioni. Ricordiamo che la petizione è stata associata nella discussione a quella presentata per il riconoscimento del *“caregiver”* familiare, cioè di coloro che prestano volontariamente le loro cure ai congiunti non autosufficienti. Tuttavia, come è stato precisato nel commento illustrato dall’On. Alberto Cirio, le due petizioni sono profondamente diverse. Anche se l’obiettivo finale è quello di valorizzare e sostenere il ruolo del caregiver/accuditore, la petizione presentata dalla Fondazione promozione sociale onlus è radicata sul fatto che il titolare del diritto alle prestazioni domiciliari, compreso un contributo forfettario a carico della sanità per i maggiori oneri sostenuti, è la persona malata/con disabilità non autosufficiente e non il suo accuditore. Le argomentazioni sono riportate nell’articolo di Maria Grazia Breda, *“Accuditori non professionali: un fondo per chi cura a casa un familiare malato o con disabilità non autosufficiente. Ancora lontani dal diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari”*, pubblicato sul n. 201, gennaio-marzo 2018, della rivista *Prospettive assistenziali*.

Ci siamo rivolti al Presidente della Repubblica, con riferimento al suo intervento alla riunione mondiale della Comunità Giovanni XXIII di Rimini del 7 dicembre, in merito alla frase giustamente pronunciata dal Presidente per cui *“nella società non ci possono essere scarti ma soltanto cittadini di identico rango e di uguale importanza sociale: una diversa visione mette in discussione i fondamenti stessi della Repubblica, della nostra Repubblica”*. Abbiamo quindi segnalato all’attenzione del Presidente la disumana situazione dei 30 mila piemontesi anziani malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti (la stima è di 200mila in tutto il Paese) e, a titolo di testimonianza, è stato inviato il testo *“Abbandonati dalla sanità piemontese: malati di Alzheimer o altre demenze, con esiti da incidenti o malattie croniche invalidanti gravissime., che contiene testimonianze di familiari che ci hanno scritto per chiedere aiuto, a fronte della negazione del diritto alle cure da parte di ospedali e Asl ai loro congiunti anziani malati e non autosufficienti.*

¹ Presentata dalla Fondazione promozione sociale onlus anche a nome delle seguenti organizzazioni: Associazione promozione sociale onlus, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino; Ulces, Unione per la lotta contro l’emarginazione sociale, Torino; Cogeha, Collettivo genitori di portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato *“Handicap e Scuola”*, Torino; Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati, Acqui Terme (Al); Associazione Agafh, Orbassano (To); Associazione *“La Scintilla, Collegno (To); Associazione Grh, Druento (To); Associazione *“Gruppo senza sede”, Trino Vercellese (Vc); Associazione Alzheimer Piemonte, Torino; Associazione *“Creamcafe” (Mente Creativa caffè Alzheimer), Genova; Comune di Candiolo (To); Associazione *“Lawcare”, Bra (Cn); Umana, Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani e non autosufficienti, Perugia (Pg); Associazione Alzheimer di Borgomanero (No); *“Sant’Antonino – Lista indipendente”, Comune Sant’Antonino di Susa (To); Ordine dei Medici chirurghi e degli odontoiatri della Provincia di Cagliari.*****

Un nostro rappresentante è intervenuto all'audizione promossa dalla Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato nella discussione sui disegni di legge per il riconoscimento del ruolo del *caregiver*² (30 ottobre) il nostro rappresentante ha potuto illustrare le criticità presenti nei testi in discussione, pericolosi a nostro avviso in quanto di fatto istituiscono un dovere di cura inesistente in capo ai familiari, mentre la normativa vigente prevede correttamente la titolarità del Servizio sanitario nazionale. I disegni di legge, al contrario, non richiamano i diritti previsti dalle norme vigenti sui Lea. Per questo la Fondazione ha sottoposto all'attenzione dei Parlamentari una proposta di legge alternativa, che ha lo scopo di ottenere il concreto riconoscimento del diritto alle prestazioni domiciliari e di un contributo forfettario per le maggiori spese sostenute attraverso una procedura semplificata che prevede l'eliminazione del passaggio farraginoso delle commissioni di valutazione delle Asl. Sono stati avviati contatti con i parlamentari Sen. Elisa Pirro (Movimento 5 stelle, membro della commissione bilancio del Senato) e il sen. Mauro Laus (Partito Democratico, già presidente del Consiglio regionale del Piemonte e componente della Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato). E' chiaro a tutti che il luogo più congruo a cui far pervenire la proposta è la Commissione Igiene e sanità del Senato.

Al Ministro della salute Giulia Grillo è stato inviato un documento (15 ottobre) per richiedere il suo intervento in merito all'esigibilità delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. In particolare abbiamo sollecitato iniziative per rendere esigibili le cure domiciliari, quale misura alternativa al ricovero e per evidenziare le criticità sulle proposte di legge sui *caregiver*.

Inoltre al Ministro si chiede il ritiro del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, relativo ai cosiddetti **nuovi Lea**, che è stato impugnato con un **ricorso al Consiglio di Stato** contro la sentenza del Tar del Lazio n. 4214/2018 dalle **associazioni di volontariato**: Associazione promozione sociale, Torino; Adina, Firenze; Movimento tutela diritti e disabilità, Pavia; Umana, Perugia. Ad avviso dei ricorrenti – e anche della Fondazione che li ha sostenuti – si tratta di una controriforma della legge 833/1978 senza passare dal Parlamento, in quanto dispone l'esclusione dalla totale competenza del Servizio sanitario nazionale, in caso di malattia cronica e non autosufficienza, di tutte le persone – minori compresi - e non solo più degli anziani; in sostanza pone a loro carico gli oneri della cosiddetta quota alberghiera per le prestazioni socio-sanitarie di cui hanno necessità per tutta la loro vita, nonché l'obbligo di essere selezionati all'accesso da una commissione di valutazione in base a norme che saranno definite dalle Regioni. L'istituzione di una sanità di serie B per i malati più gravi e le persone con disabilità con limitata o nulla autonomia, "colpevoli di non guarire" e quindi con costi a carico; il timore è che la commissione diventi uno strumento per escludere dall'accesso al Servizio sanitario, come purtroppo è dimostrato dall'esperienza dei casi individuali seguiti in tutto il Paese, i cui congiunti malati cronici non autosufficienti finiscono in liste d'attesa di abbandono.

Unitamente al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, il 27 febbraio, la Fondazione ha inoltrato una nota **al Presidente dell'Inps**. Mentre si condivide la necessità di un piano di legislazione per il sociale – auspicato dal Presidente - preme precisare che questo non dovrà tradursi nell'istituzione di un settore di serie B, dell'assistenza, in cui poter

² Il Caregiver, che noi preferiamo chiamare accuditore, è il familiare o la persona che assicura le prestazioni indifferibili per la sua sopravvivenza a un malato o a una persona con disabilità non autosufficiente al domicilio 24 ore su 24.

“scaricare” tutte le persone non autosufficienti, senza considerare le loro esigenze e i loro diritti costituzionalmente garantiti alle prestazioni sanitarie. Con l’occasione si è nuovamente sottolineata la **vergogna delle pensioni di invalidità** (circa 300 euro mensili per persone con limitata o nulla autonomia impossibilitate a svolgere attività lavorative) e l’esigenza di intervenire nei riguardi del Parlamento perché, nell’integrazione al minimo delle pensioni e nelle contribuzione previste dalla legge 33/2017 (contrasto alla povertà) sia considerato il possesso della casa di abitazione e di altri immobili utilizzati dai proprietari come risorse che escludano il versamento di contributi a fondo perduto.

Ci siamo rivolti al **Garante della privacy** per sapere se è rispettosa della normativa sulla privacy la richiesta delle Asl dei dati relativi alla situazione economico/sociale dei familiari dei malati anziani non autosufficienti, al momento della presentazione della domanda di valutazione di non autosufficienza indispensabile per l’accesso alle prestazioni socio-sanitarie Lea. A titolo di esempio è stato riportato il caso dell’Asl Città di Torino. Alla lettera pec del 3 maggio hanno fatto seguito i solleciti del 31 agosto, 24 ottobre, 21 novembre. Il Garante ha risposto il 10 dicembre e riferito che, sulla base dell’istruttoria e della risposta dell’Asl di Torino, *“non ravvisa elementi sufficienti a quantificare la violazione della normativa in materia di protezione dei dati personali né per l’adozione di un provvedimento prescrittivo o inibitorio dell’Autorità ai sensi dell’art. 11 del Regolamento n. 1/2007 del 14 dicembre 2017”*. Ovviamente non siamo soddisfatti. Il Garante si è limitato a girare la risposta dell’Asl, senza ulteriori approfondimenti da parte del suo ufficio, per cui sono state intraprese iniziative per presentare una interrogazione.

Il Difensore civico della Regione Piemonte ha ricevuto regolarmente copia delle lettere raccomandate a/r con le quali i cittadini si sono opposti alle dimissioni di loro congiunti malati cronici e non più autosufficienti da ospedali o case di cura convenzionate e richiesto, nel contempo, la prosecuzione delle cure in continuità terapeutica. In particolare si è evidenziato il comportamento di alcune case di cura che, in modo illegittimo e non coerente con la normativa nazionale, costringono i familiari a sottoscrivere impegni di pagamento per i ricoveri che si protraggono oltre il termine soglia prestabilito, in attesa del trasferimento in una Rsa in convenzione. Il Difensore civico ha affrontato i temi della continuità assistenziale e dell’opposizione alle dimissioni con la relazione 2017 pubblicata nel mese di aprile ed è **intervenuto con riferimento anche alla sua funzione di Garante della salute con la relazione straordinaria del 19 dicembre 2018, con la quale ha ribadito il diritto alla continuità terapeutica** degli anziani malati cronici non autosufficienti previsto dalla normativa vigente, diritto che non può essere negato dalle deliberazioni regionali. Ha inoltre confermato che è l’Asl tenuta a garantire il diritto alla continuità terapeutica e il Direttore generale deve fornire una risposta scritta all’opposizione alle dimissioni. A seguito di una approfondita disamina il Difensore conclude con **tre raccomandazioni alla Giunta regionale del Piemonte** con le quali chiede: la revisione della delibera di giunta regionale 14/2013 che deve essere adeguata alle nuove disposizioni sui Lea (Dpcm 12 gennaio 2017); ai Direttori Generali delle Asl perché, a fronte delle opposizioni, procedano alla rivalutazione delle situazioni cliniche e alla decisione in ordine alla dimissibilità; alla Direzione sanità della Regione di predisporre una nota indirizzata ai Responsabili delle strutture sanitarie del Piemonte, che, nel caso il paziente non sia stato giudicato dimissibile, nessun addebito è configurabile a carico dello stesso.

Numerose sono state le segnalazioni inviate ai Sindaci del Piemonte per un loro intervento a tutela del diritto alle cure dei loro concittadini malati cronici non autosufficienti nel confronto con le Asl territoriali e per far approvare dalla Regione sia il regolamento per l'attuazione della legge regionale 10/2010, sia per eliminare la considerazione dell'Isee dalla valutazione delle commissioni Uvg - Unità di valutazione geriatrica. Nelle zone delle case di cura convenzionate si è insistito per ottenere l'emanazione di informazioni scritte. Hanno risposto positivamente solo i Comuni di due consorzi socio-assistenziali: il Cisap di Collegno-Grugliasco e del Cisa 12 Nichelino, entrambi in provincia di Torino.

Al Consiglio comunale e alla Giunta della Città di Torino abbiamo chiesto: interventi nei confronti degli Assessori alla sanità e alle politiche sociali della Giunta regionale in relazione alle liste d'attesa (circa novemila anziani malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti che attendono prestazioni domiciliari, assegni di cura e ricoveri convenzionati); di sollecitare alla Regione l'estinzione delle 4 Ipab presenti nel Comune di Torino (lettere 2 febbraio) e incamerare i relativi patrimoni (la stima è di circa 200 milioni di euro); un nuovo provvedimento in materia di Isee - Indicatore della situazione economica equivalente (12 settembre) per garantire come prevedono i Lea l'integrazione delle rette alberghiere nei casi in cui l'utente (anziano o persona con disabilità non autosufficiente) non è in grado di sostenere in proprio il pagamento in tutto o in parte della quota alberghiera a suo carico. La IV^a Commissione consiliare del Consiglio comunale si è occupata delle condizioni dei malati non autosufficienti: in merito alla continuità delle cure post acuzie e post ospedaliere, all'andamento delle liste d'attesa per l'inserimento in Rsa e per l'organizzazione delle cure domiciliari in lungo assistenza con interventi che hanno coinvolto il Direttore generale dell'Asl della Città di Torino. Si segnalano la mozione n. 22 approvata il 9 maggio "Liste d'attesa per malati non autosufficienti", la mozione n. 34 "Iniziativa per revoca e superamento Dgr 45/2012 su assistenza socio-sanitaria". Per quanto riguarda le Ipab e la modifica della delibera sull'Isee, finora non ci sono stati riscontri.

É proseguito il confronto con l'Ordine dei medici di Torino e Provincia. In relazione alle segnalazioni inviate in relazione a comportamenti non conformi al codice deontologico di alcuni medici di case di cura private, che giungono a vere e proprie vessazioni nei confronti dei familiari che hanno presentato opposizione alle dimissioni, l'Ordine ha avviato una commissione che al momento non si è ancora conclusa. Una seconda richiesta ha riguardato i medici che operano nelle commissioni di valutazione Uvg - Unità di valutazione geriatrica/Umvd - Unità multidimensionale valutazione disabilità). Sempre con riferimento al codice deontologico, la Fondazione ha chiesto all'Ordine di stabilire che il medico che fa parte della commissione di valutazione deve limitarsi alla valutazione sanitaria e, dunque, deve essere eliminata la sua firma dalla valutazione sociale/economica. E' questa una prassi introdotta dalla Dgr 34/2017, che strumentalmente e in contrasto con le norme vigenti (art. 1, legge 833/1978) viene utilizzata per ritardare o negare le prestazioni socio-sanitarie anche quando il malato è gravissimo. Alla commissione di cui sopra l'Ordine ha affidato

il pronunciamento su questo punto, unitamente alla possibilità di elaborare una "Carta dei diritti dei malati cronici non autosufficienti". Per entrambi non ci sono ancora esiti.

La Chiesa e le sue organizzazioni (Caritas e Pastorale della salute) sono state interpellate più volte. La Caritas ha invitato un nostro rappresentante ad un incontro di informazione sul diritto alle prestazioni socio-sanitarie Lea rivolto agli operatori di sportello. Un segnale, ma del tutto insufficiente rispetto al prevalere di una resistenza diffusa da parte delle organizzazioni religiose a promuovere e diffondere attraverso documentazione scritta o, almeno, attraverso i loro siti, informazione sui diritti vigenti alle cure sanitarie e socio-sanitarie tanto per gli anziani malati cronici quanto per le persone con disabilità non autosufficienti. Eppure, sono ormai diffuse le ricerche che dimostrano che la principale causa di impoverimento dei nuclei familiari dipende proprio dal dover sostenere in proprio tutti gli oneri che comporta la cura di un familiare non autosufficiente. Segnaliamo le lettere del 24 maggio ai Vescovi italiani, del 12 giugno all'Arcivescovo di Torino e ai responsabili Caritas e Pastorale della salute. Inoltre sono stati informati altresì Papa Francesco, i 212 Vescovi italiani (24 gennaio) i Cardinali Gualtiero Bassetti e Gianfranco Ravasi, Mons. Massimo Angelelli, Mons. Vincenzo Paglia, il Direttore di "Avvenire" (più volte), i Parroci di Torino e Provincia. Infine, sull'ottimo esempio della "Carta dei diritti dei bambini malati", promossa dall'ospedale Bambin Gesù, abbiamo interessato il Centro cattolico di bioetica di Torino (7 marzo) con la richiesta di adoperarsi per la predisposizione di una "Carta dei diritti dei malati cronici non autosufficienti". Il compito è stato affidato alla commissione etica della Diocesi di Torino, ma finora non ci sono stati riscontri.

Nessun esito hanno dato i contatti stabiliti con le **organizzazioni sindacali** dei comitati di base degli infermieri e non si è giunti ad alcuna intesa con Cgil, Cisl e Uil sia sul fronte dell'attuazione della legge regionale 10/2010 per il diritto alle prestazioni domiciliari, né per far escludere la valutazione economica per l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie Lea. Unico aspetto positivo è la condivisione dei due punti precedenti in incontri pubblici, in particolare negli interventi del rappresentante della Uil regionale e della Camera del lavoro della Cgil, nonché quello dei pensionati di Torino ma, purtroppo, nessuna iniziativa per l'attuazione della vigente (dal 1978!) diritto alle cure sanitarie senza limitazione di durata. Nessun riscontro neppure alla nostra proposta di revisione di valutazione delle Unità di valutazione geriatrica (26 marzo), né alla richiesta di inserire nel sito Spi Cgil informazioni sul diritto esigibile alla continuità terapeutica (7 settembre). In assenza di risposte sono stati distribuiti volantini in occasione di incontri promossi dai sindacati per denunciare l'assenza di iniziative a tutela dei pensionati anziani malati non autosufficienti. Nei riguardi dei Sindacati dei pensionati la Fondazione (unitamente al Csa) ha **contestato la richiesta da parte dei Sindacati Confederali nazionali di una legge per la non autosufficienza** (28 febbraio) assolutamente dannosa, tenuto conto che il diritto alle cure è normato dalla legge 833/1978 e le prestazioni socio-sanitarie sono definite dai Lea.

L'Università di Torino ci ha coinvolto attraverso il Dipartimento di sociologia (Prof.ssa Nicoletta Bosco) per una lezione (9 aprile) sulle difficoltà di accesso alle cure dei malati cronici non autosufficienti. E' proseguito il confronto con il Prof. Paolo Heritier, docente di filosofia del diritto ed è stato accolto l'invito della Prof.ssa Cecilia Marchisio, dottore in ricerca Scienze dell'educazione, per un approfondimento sulle norme di legge che stabiliscono il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per le persone con disabilità intellettiva con particolare riguardo al progetto individualizzato di cui riferiamo più avanti.

COLLABORAZIONI CON ALTRE ORGANIZZAZIONI E ALLEANZE

La ricerca di alleanze è parte fondamentale dell'attività della Fondazione, anche se siamo consapevoli che la difficoltà principale è ottenere da un lato il riconoscimento che per garantire il diritto alle cure dei malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti è indispensabile rivendicare la competenza del Servizio sanitario nazionale, dall'altro perché la quasi totalità delle organizzazioni ha un comportamento collaborante nei riguardi delle istituzioni, da cui sovente dipende per il finanziamento delle sue attività.

Da un lato si è provato ad allargare il campo di azione con il coinvolgimento di nuove realtà associative sia a livello nazionale sia regionale e, dall'altro, in Piemonte, abbiamo anche segnalato il rischio delle associazioni di diventare, con il loro silenzio tacito, complici di fatto dell'amministrazione regionale e locale che confina i malati cronici/le persone con disabilità non autosufficienti in liste d'attesa che in pratica sono liste di abbandono terapeutico perché non ci sono praticamente mai risposte certe e in tempo reale. Il 18 aprile abbiamo inviato una lettera **alle Associazioni di tutela delle persone non autosufficienti** malate croniche e/o con demenza, perché intervengano nei confronti dell'Assessore regionale alla sanità, affinché sia rispettato il diritto alle cure sanitarie di un'ammalata con Alzheimer rifiutata dalla casa di cura a fronte del rifiuto – legittimo – della figlia di firmare l'impegno preventivo al pagamento di una retta in caso di prosecuzione del ricovero. Nell'occasione **si è chiesto di affiancarci nelle azioni intraprese** per ottenere l'attuazione del Regolamento della legge regionale 10/2010 (diritto alle prestazioni domiciliari) e la soppressione della richiesta dell'Isee dalla valutazione sociale, in quanto in contrasto con il diritto all'accesso alle prestazioni sanitarie stabilito dall'articolo 1 della legge 833/1978 e, infine, si è proposto di predisporre depliant informativi sul diritto all'opposizione alle dimissioni in caso di mancata presa in carico dell'Asl.

Alla fine alcune iniziative sono decollate.

Abbiamo accolto la proposta di aderire al "*Manifesto per prendersi cura delle persone non autosufficienti*", promosso dall'associazione di promozione sociale La Bottega del possibile con le Acli di Torino e Piemonte e il Terzo Settore; in seguito **si è costituita l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza** e la Fondazione è parte del comitato promotore. Scopo dell'Alleanza è richiamare l'attenzione di tutte le forze sociali e politiche sulla necessità, non più rinviabile, di dare piena attuazione al diritto prioritario alle prestazioni domiciliari (che assicuri la presa in carico dell'Asl e un contributo economico a carico della sanità per le prestazioni di cui necessita il malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente 24 ore su 24), nonché alla continuità terapeutica previsto dalla normativa vigente, che prevede il ricovero convenzionato in una struttura socio-sanitaria (Rsa) quando non è praticabile la cura al domicilio. Sono ormai intollerabili – oltre che illegittime – le liste d'attesa per malati così gravi da richiedere prestazioni indifferibili come aveva ricordato l'Ordine dei medici di Torino e Provincia nel documento del 7 luglio 2015. L'*Alleanza* si è adoperata sin dall'inizio per allargare le adesioni e coinvolgere le istituzioni a tutti i livelli, con l'obiettivo primario di promuovere una cultura che sostenga l'obbligo del Servizio sanitario a prendersi cura di tutti i malati, compresi i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti. Il Manifesto è stato presentato il 21 settembre nella sede del

Consiglio regionale del Piemonte. Al 30 novembre 2018 avevano aderito circa 60 organizzazioni e centinaia di cittadini.

Il **Consiglio dei Seniores della Città di Torino**, a cui aderiscono oltre 80 associazioni che operano per la promozione di attività culturali, sportive, di sostegno e assistenza e di tutela degli anziani, ha accolto i nostri appelli e fatta propria l'urgenza di fornire informazioni scritte sui diritti vigenti, a tutela del diritto alla salute degli anziani malati e non più autosufficienti. A fine maggio è stato stampato il *depliant* **"Aiutiamo gli anziani a non farsi ingannare dalle false notizie: informazioni utili per l'opposizione alle dimissioni forzate d diritto alla continuità delle cure"**, distribuito ai volontari delle associazioni aderenti, agli anziani e ai loro familiari con i quali i volontari si relazionano in ospedale, nelle Rsa, nei servizi del territorio. Il 26 ottobre l'iniziativa è stata illustrata in un incontro pubblico realizzato in collaborazione con la Circoscrizione 2 della Città di Torino, presso l'Istituto di riposo per la vecchiaia (Irv) di Torino, alla quale hanno partecipato oltre un centinaio di cittadini (familiari, volontari, organizzazioni sociali del territorio anche culturali e sportive).

Con l'**Associazione Adelina Graziani** il 13 dicembre è stato promosso un presidio davanti all'Asl di Torino, per denunciare le illegittime liste d'attesa per i circa 10.000 anziani malati non autosufficienti della Città di Torino. Il presidio ha ottenuto un notevole risalto sui mass media e il tema è stato ripreso in Consiglio comunale a Torino.

Il **Movimento consumatori** ha risposto positivamente a fronte di un caso particolarmente complesso che gli è stato sottoposto e si è impegnata per ottenere dall'Asl T05 la convenzione per il ricovero definitivo in una struttura residenziale Rsa, negata per ben due volte, in quanto alla gravissima situazione sanitaria della paziente veniva fatto prevalere la sua condizione economica, assolutamente non prevista dalla legge 833/1978. La convenzione è stata ottenuta.

Sono proseguiti i **contatti con le associazioni promotrici del ricorso contro il Dpcm 12 gennaio 2017 (nuovi Lea)**, allo scopo di sviluppare le azioni di tutela e difesa dei casi individuali nel loro territorio di riferimento. L'incontro di Milano, pur utile, non ha portato agli sviluppi sperati, benché proseguano i contatti e i casi segnalati con la richiesta della nostra consulenza. Nell'ambito della collaborazione stabilita tra la Fondazione e l'**Associazione Umana di Perugia** si sono al contrario realizzati positivi sviluppi: apertura sportello a Perugia di consulenza gratuita sul diritto alle prestazioni socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza, presso la sede del Cesvol di Perugia; ciclo di sei conversazioni dal titolo *"IO, anziano malato cronico non autosufficiente - Esigenze e diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie"*; partecipazione dell'Associazione Umana al Tavolo tematico malattie croniche nell'ambito dei lavori in preparazione del nuovo Piano sanitario regionale dell'Umbria; partecipazione al ricorso in appello al Consiglio di Stato; articolo di Elena Brugnone *"Vecchi da morire e diritto alle cure: i racconti di giovani esordienti scrittori"*, in *Prospettive assistenziali* n. 202, aprile-giugno 2. Tutte le iniziative sono reperibili sul sito <http://www.associazioneumana.altervista.org/alterpages/files/vecchidamorireedirittoallecure.pdf>

Con l'**associazione Luce per l'autismo** e con l'**associazione Utim per la disabilità intellettiva** si è provveduto all'aggiornamento dei **depliant informativi** sul diritto alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea per le persone con autismo, utilizzati anche per le sedi aperte a Cuneo e ad Asti. E' stato assicurato ai rappresentanti delle associazioni dell'autismo (Angsa, Autismo e società, Luce per l'autismo) la possibilità di confrontarsi in merito alle tematiche affrontate al **tavolo Autismo** adulti attivato dall'Assessorato regionale alla sanità, a

seguito delle sollecitazioni promosse per ottenere una deliberazione per definire le esigenze e le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie delle persone con autismo/disabilità intellettiva adulte. La deliberazione è in via di approvazione. Contestualmente si è avviato il **monitoraggio dell'attuazione della Dgr 2/2016**, che norma e incentiva le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per i minori con autismo/disabilità intellettiva. Per entrambe le deliberazioni è stata **significativa l'esperienza maturata attraverso la difesa dei casi individuali** seguiti dallo sportello attivato dall'associazione Luce per l'autismo. Nei confronti dell'**Utım** il sostegno della Fondazione è consistito nel supporto alla **corretta presentazione delle richieste di prestazioni domiciliari e per la frequenza di centri diurni** dei familiari con figli con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia, nonché nella valutazione delle iniziative da intraprendere nell'ambito della **commissione dei volontari** che, su autorizzazione della Città di Torino, con regolarità **visitano** le strutture semiresidenziali e residenziali (**centri diurni e comunità alloggio**) dove sono inseriti utenti dell'Asl/Città di Torino. La deliberazione risale al 1983 e permette di verificare la coerenza tra i progetti accreditati e quelli realizzati effettivamente. Le visite sono effettuate **senza preavviso**. Le criticità sono segnalate e discusse con l'Assessore competente.

Su richiesta delle famiglie del **Comitato legge 162/1998** e di altre associazioni della disabilità intellettiva (in particolare di persone Down), il 9 febbraio si è svolto un incontro di approfondimento della normativa nazionale e regionale in materia sanitaria e Lea, con particolare riguardo al progetto individuale di vita per le persone con disabilità intellettiva. **La Fondazione ha sostenuto la necessità di costruire progetti che siano rispettosi delle esigenze e delle autonomie** delle persone con disabilità intellettiva, **ancorati alla normativa vigente** che assicura l'esigibilità del diritto alla prestazione. Il confronto ha coinvolto anche l'Università di Torino nelle persone di Cecilia Marchisio, ricercatrice Scienze dell'educazione e del Prof. Paolo Heritier, corso di filosofia del diritto. Le riflessioni – non sempre condivise dalle famiglie del Comitato – sono state sviluppate nell'articolo di Maria Grazia Breda, "Il progetto di vita indipendente non è adatto a tutte le persone con disabilità. Pensarle adulte invece si può, anzi si deve", pubblicato sulla rivista *Prospettive assistenziali*, n, 203, luglio-settembre 2018.

Altri temi oggetto di confronto con le associazioni della disabilità intellettiva/autismo ha riguardato: l'**Isee** (15 marzo) e l'esame della Dgr 47/2018 (attuazione del "**durante e dopo di noi**") ai fini di comprenderne gli aspetti positivi ed evidenziare le criticità sulle quali intervenire. Un sostegno specifico è stato fornito all'associazione la **Scintilla** per ottenere l'impegno dell'Asl T03, del Cisap Collegno-Grugliasco e della cooperativa Il Margine per la ristrutturazione e **attivazione di una comunità alloggio** socio-sanitaria per otto persone con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia: l'obiettivo è stato raggiunto e sono state superate anche le difficoltà legate alla presenza di barriere architettoniche con la collaborazione della Cpd, Consulta per le persone in difficoltà di Torino. Il 17 maggio con il Direttore del Cisap Collegno-Grugliasco (Torino) si è approfondito il tema della **presa in carico degli utenti** che richiedono prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. L'incontro ha concluso il percorso formativo iniziato con il convegno del 23 marzo 2017 e proseguito con gli incontri/seminario realizzati presso il centro servizi per il volontariato, sempre nel 2017, e quelli successivi del 2018 presso la Fondazione promozione sociale. **Gli argomenti sono stati sviluppati anche attraverso il notiziario "Controcittà"**³.

³ Il notiziario *ControCittà*, bimestrale, è pubblicato ininterrottamente dal 1976. Abbonamento annuo: 20 euro da versare sul c.c.p. n.25454109 intestato a: Associazione promozione sociale, via Artisti, 36 - 10124 Torino.

Le azioni principali **nei riguardi delle Istituzioni** hanno coinvolto oltre alla Fondazione il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, la Cpd (Consulta per le persone in difficoltà), la Fish (Federazione per il superamento dell'handicap), le associazioni per l'autismo (Angsa, Autismo e società, Luce per l'autismo). Segnaliamo:

- l'incontro del 18 aprile con l'Assessore alle politiche sociali del **Comune di Torino**, che è stata l'occasione per confermare l'esigibilità del diritto alle prestazioni Lea e la **condanna delle strutture per la disabilità con più di 10 posti letto**;
- l'audizione in **Consiglio regionale** con la IV Commissione per esprimere la contrarietà per i contenuti della delibera della Giunta regionale per l'attuazione del piano della cronicità, che punta a istituire il settore socio-sanitario allo scopo di trasferire in assistenza le competenze delle persone con disabilità non autosufficienti, che non prevede diritti esigibili, ma solo prestazioni erogate in base alla valutazione dell'Isee e compatibilmente con le risorse disponibili. In entrambi gli incontri tutte **le associazioni intervenute hanno ribadito che la titolarità delle prestazioni socio-sanitarie Lea deve restare in capo al settore sanitario**, che garantisce l'esigibilità del diritto.

Altre **iniziative sui diritti delle persone con disabilità** intellettiva/autismo intraprese dalla Fondazione promozione sociale onlus:

- Il 2 marzo, nei confronti del **Consiglio nazionale del notariato**, in relazione alla legge 112/2016 per contestare le informazioni inesatte contenute nella pubblicazione del Notariato "La guida per il cittadino", che mai cita la normativa vigente (e precedente alla suddetta legge) che garantisce il diritto al "durante e dopo di noi" (legge 833/1978 e Lea).
- Il 31 luglio, segnalazione in merito al **sito ufficiale della Regione Piemonte** che al 23 luglio per la disabilità non fornisce informazioni sulle norme che assicurano il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Anche l'opuscolo – nuovo – "Guida agli interventi a favore delle persone con disabilità 2018" non contiene informazioni sulle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. La segnalazione è stata inviata con il Gva di Acqui (AI) e l'Utim.
- Il 10 e 18 settembre sono stati organizzati due **incontri per approfondire le conseguenze nefaste del piano cronicità** e individuare con le associazioni intervenute le azioni da assumere per far emergere le esigenze delle persone, e rafforzare la richiesta che sia mantenuta in capo al settore della sanità l'obbligo di garantire le prestazioni socio-sanitarie Lea.
- Dal mese di ottobre al mese di novembre l'Utim (per conto del Csa e della Fondazione) ha coordinato un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle associazioni delle persone Down e dell'autismo, per mettere a punto una **manifestazione** che ha avuto luogo il 20 novembre, **per contestare** l'approvazione di delibere da parte della Regione che autorizzano **nuovi istituti** per le persone con disabilità. **L'iniziativa è stata promossa con la Cpd, Consulta per le persone in difficoltà** con la quale si sono consolidati rapporti positivi.

LA TUTELA DEI CASI INDIVIDUALI

L'attività di difesa del diritto soggettivo alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza, ricopre una parte consistente dell'attività della

Fondazione che, lo ricordiamo, prosegue l'attività del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, che funzionava dal 1978, come emanazione del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino. La difesa dei casi individuali è importante perché, seguendo passo passo il malato cronico non autosufficiente, dal ricovero ospedaliero fino all'ingresso definitivo in Rsa, ci permette di avere sempre una situazione aggiornata in merito al rispetto della normativa vigente, conoscere in tempo reale le storture o la negazione dei diritti e, quindi, di poter intervenire con cognizione di causa per rimuovere gli ostacoli che altrimenti impedirebbero al paziente malato cronico non autosufficiente di ottenere la prestazione a cui ha diritto e di cui ha necessità.

Nel 2018 oltre alle **dimissioni dagli ospedali**, in assenza di presa in carico da parte dell'Asl di residenza, la Fondazione è intervenuta per tutelare il diritto dei malati non autosufficienti nei confronti di alcune **case di cura private convenzionate** che impongono ai congiunti dei malati cronici non autosufficienti la sottoscrizione di regolamenti che li impegna al pagamento di somme – non previste da alcuna norma vigente - qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito, benché proseguano le esigenze di cure indifferibili per i malati non autosufficienti. Siamo inoltre intervenuti per richiedere l'applicazione delle deliberazioni regionali in materia di rapporti tra gestori privati delle Rsa e utenti e impedire la sottoscrizione di contratti privati non previsti per i pazienti inseriti in convenzione con il Servizio sanitario nazionale. **In tutti i casi seguiti tanto i malati non autosufficienti quanto i loro congiunti hanno ottenuto il rispetto del loro diritto** previsto dalla normativa vigente, ma l'impegno della Fondazione, come vedremo in seguito, è proseguito nei confronti delle istituzioni interessate allo scopo di ottenere comportamenti virtuosi per tutti gli utenti.

In totale nel 2018 sono state **aperte 723 istanze** di richiesta di prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, con un incremento del 10,5% rispetto alle pratiche aperte nel 2017 (654). Questo dato conferma gli andamenti degli anni precedenti, anche essi in costante crescita, a dimostrazione di quanto la problematica sia per un verso strutturale, nel senso che gli ospedali continuano a voler dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la presa in carico dell'Asl e, dall'altro, si può affermare che l'aumento sia frutto dell'attività di promozione anche se ancora a nostro avviso non significativa rispetto al nostro investimento. Il passa parola tra le persone che hanno potuto constatare l'efficacia della pratica di opposizione funziona, ma è ancora insufficiente; la maggior parte delle richieste di aiuto proviene da parte di chi consulta il sito della Fondazione; alcune persone ci raggiungono attraverso i volantini distribuiti dai volontari davanti alle strutture sanitarie; qualcuno è inviato da associazioni (Alzheimer, Parkinson, Avo, Cittadinanza attiva).

Sul totale delle istanze avviate, a fine anno **i casi conclusi** con l'inserimento in convenzione in una Rsa sono 82 (11%), mentre circa i due terzi del restante è ancora in corso. L'opposizione alle dimissioni rimane lo strumento maggiormente utilizzato (76% dei casi) per difendere il diritto alle cure delle persone non autosufficienti e per richiedere il ricovero definitivo in una Rsa. Continuano ad essere residuali le istanze presentate per ottenere prestazioni domiciliari (5%) o per sollecitare l'Asl a riconoscere la convenzione, a fronte di un ricovero con retta a totale carico del malato non autosufficiente e/o dei congiunti (18%). Il numero di **richieste provenienti da fuori Regione** (111) rappresenta il 15% del totale. Un dato ancora molto basso (in calo rispetto all'anno precedente), conseguenza della mancanza o carenza di iniziative a livello locale e di norme regionali che, in violazione della normativa nazionale pongono limiti all'intervento del Servizio sanitario e scaricano

in capo ai familiari la responsabilità della cura dopo il ricovero in ospedale e, al massimo, dopo il periodo di riabilitazione. Solo **l'1% dei casi si è concluso con la scelta da parte dei congiunti di soluzioni private.**

Per quanto riguarda i **casi ancora sospesi a fine anno** il dato è da ricondurre senz'altro all'aumento del contenzioso con le commissioni di valutazioni delle Asl (Uvg - Unità di valutazione geriatrica), che praticamente mai riconoscono al primo tentativo il diritto all'accesso al ricovero definitivo. Proseguono gli effetti negativi delle deliberazioni regionali che hanno introdotto criteri selettivi, quali ad esempio la valutazione sociale associata a quella economica, allo scopo di ridurre la platea degli aventi diritto e collocarli in liste d'attesa, senza tempi di risposta certi. Si tratta di deliberazioni illegittime, come ha confermato il Difensore civico regionale (relazione straordinaria del 19 dicembre 2018) che non possono scavalcare la normativa nazionale (legge 833/1978 e Lea). E' quindi richiesto un impegno aggiuntivo: produzione di certificazione medica che attesti che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sono indifferibili, così come aveva evidenziato l'Ordine dei Medici di Torino con i suoi documenti precedenti del 2015 e 2016; invio di lettere raccomandate a/r per richiamare la normativa vigente, nonché quanto stabilito dalla sentenza della Consiglio di Stato 604/2015 che ha stabilito che *«il punteggio minimo (introdotto dalla Dgr 14/2013 n.d.r.) non costituisce affatto una soglia di sbarramento assoluta; l'allegato A infatti stabilisce che l'Uvg - Unità di valutazione geriatrica potrà comunque individuare un progetto residenziale anche per casi con punteggio inferiore a 19 (...) e dall'altro assicura la presa in carico di tutti gli anziani non autosufficienti attraverso progetti alternativi semi-residenziali e domiciliari (...)»*.

Il risultato però è positivo: l'anziano malato non autosufficiente ottiene la convenzione per l'inserimento in una Rsa e, fatto importante, indipendentemente dal punteggio assegnato dall'Uvg - Unità di valutazione geriatrica, proprio come ha stabilito la sentenza del Consiglio di Stato.

Altra causa della lunga permanenza dei malati non autosufficienti nelle case di cura convenzionate o in altre strutture di lungodegenza sono i **tempi lunghi** richiesti per acquisire la valutazione **Uvg** - Unità di valutazione geriatrica dell'Asl (60 giorni per ottenere la visita dopo aver presentato la pratica piuttosto complessa; fino a 90 giorni per ottenere l'esito). Tenuto conto che sono numerose le situazioni in cui l'anziano diventa non autosufficiente, proprio dopo il ricovero in ospedale, i familiari devono affrontare per la prima volta tutto l'iter che va dall'accertamento dell'invalidità alla presentazione delle pratiche Uvg - Unità di valutazione geriatrica. E' quindi indispensabile l'invio delle lettere di opposizioni alle dimissioni, con richiesta di continuità terapeutica, al termine del periodo prefissato del percorso di riabilitazione o lungodegenza nelle case di cura convenzionate. Sono malati che hanno esigenze indifferibili per cui le cure devono essere assicurate in continuità terapeutica dall'Asl di residenza. Ritardi o inadempienze di quest'ultima non possono essere causa di negazione del diritto alle cure dei malati non autosufficienti. Sul punto vedremo più avanti le iniziative assunte per eliminare la richiesta della valutazione sociale ed economica per l'accesso alla valutazione Uvg - Unità di valutazione geriatrica e alle prestazioni socio-sanitarie Lea.

Da segnalare il proseguire anche nel 2018 dei tentativi di dimissioni da parte delle case di cura private convenzionate, in caso di prolungamento dei ricoveri. Per non subire l'abbattimento del 40% della retta previsto dalla convenzione con la Regione per i pazienti che proseguono il ricovero oltre i periodi prefissati, alcune **case di cura** hanno messo in atto comportamenti vessatori nei confronti dei malati e dei loro congiunti, allo scopo di costringerli a subire le dimissioni in assenza di presa in carico dell'Asl. Ad esempio l'invio di note spese e **richieste di**

pagamento da parte del loro legale, che anticipa il ricorso alle vie giudiziali in caso di rifiuto e richiamando i regolamenti imposti al momento dell'ingresso in struttura. Finora **nessun utente ha dovuto sborsare le somme richieste**, né ci sono state azioni di rivalsa, a fronte però, come sopra già precisato, di interventi puntuali con richiamo alla normativa vigente.

In questi casi, la Fondazione è intervenuta direttamente nei confronti dell'Assessorato alla sanità e delle Asl per sollecitare il ricovero definitivo in Rsa, nel rispetto della Dgr 72/2004, che assicura altresì un utilizzo appropriato delle risorse del Servizio sanitario regionale. Sono inoltre proseguiti **esposti alla Procura della Repubblica**, di cui rinviamo al dettaglio successivo.

Nel 2018 abbiamo riscontrato infine che una parte delle persone è ricorsa all'opposizione delle dimissioni **per ottenere la riabilitazione** senza interrompere le cure dopo un ricovero ospedaliero per ictus o infarto o caduta con rottura del femore; oppure per un periodo di lungodegenza del malato, mentre il congiunto organizzava le cure al domicilio ad esempio con la ricerca di personale di aiuto; in molti casi anche solo per ottenere **gli ausili** (letto attrezzato, carrozzina, girello) o per poter **adeguare l'alloggio** (ad esempio eliminare le barriere architettoniche, rendere accessibile il bagno).

Azioni giudiziarie

La conferma del diritto soggettivo passa attraverso anche le sentenze. La Fondazione sostiene quindi le associazioni o le persone che avviano cause pilota, i cui effetti possano ottenere ricadute utili per tutte le persone malate e non autosufficienti. La principale difficoltà finora incontrata è ottenere da parte dei magistrati il riconoscimento dello *status* di malato dell'anziano cronico non autosufficiente e la sua collocazione, quindi, nell'ambito delle tutele previste dall'articolo 32 della Costituzione e dalla legge 833/1978. È quindi un primo passo **importante l'esito (e le motivazioni) della sentenza del 25 settembre n. 1592. Il Tribunale di Torino** si esprime sulla questione della valutazione economica/sociale delle Uvg - Unità di valutazione geriatrica. Il giudizio è espresso sul ricorso presentato dai familiari di una anziana malata di Alzheimer (già deceduta), che avevano sostenuto in proprio tutti gli oneri della rete di ricorso in Rsa, compresa la quota sanitaria negata dall' Uvg - Unità di valutazione geriatrica dell'Asl a causa del basso punteggio sociale/economico. A detta del Giudice, il sistema normativo regionale è stato costruito in violazione delle leggi statali, che fanno rientrare nei Lea le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indispensabili per i malati non autosufficienti e quindi, con almeno il 50% degli oneri a carico della sanità. **L'Asl Città di Torino è condannata al pagamento, in favore dei ricorrenti, di € 27.609,99 più interessi legali che corrispondono alle somme versate dai familiari per una parte del ricovero.** L'Azienda sanitaria ha ricorso in appello. L'udienza si svolgerà a giugno 2019. Resta in ogni caso importante il principio introdotto dalla sentenza del Tribunale.

La Fondazione promozione sociale onlus ha appoggiato tramite consulenza operativa e tecnica (compresa consulenza giuridica sulla base dei numerosi casi trattati) nella causa intentata dalla Sig.ra P. D. contro l'Asl Città di Torino, in quanto erede della signora S. M., sua madre, malata cronica non autosufficiente alla quale l'Asl ha negato la convenzione per l'ingresso in Rsa. Anche in questo caso i famigliari della paziente hanno provveduto al ricovero in Rsa privatamente della malata, affrontando una spesa complessiva, per circa cinque mesi di degenza, di 20mila euro. Il Tribunale di Torino (sentenza n. 237/2017 del 5 aprile 2017) e la Corte d'Appello (sentenza n. 622/2018 del 21 novembre 2018) hanno **rigettato il ricorso**, facendo riferimento - in modo

improprio secondo i ricorrenti - al caso della malata come ad un utente bisognoso di prestazioni esclusivamente assistenziali (pertinenti al settore delle "politiche sociali"), legittimamente vincolati alle risorse messe a disposizione dalle istituzioni e alla valutazione socio-economica dell'utente. **I colleghi giudicanti non hanno tenuto in conto la condizione rilevante di malato cronico non autosufficiente e delle sue esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili** (Cfr. documenti dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016). L'Associazione promozione sociale (d'intesa con la Fondazione) ha espresso la disponibilità a sostenere economicamente le spese di un ulteriore grado di giudizio, ritenendo corretto confermare il diritto alle cure sanitarie della paziente e quindi necessario il **ricorso in Cassazione** contro la sentenza emessa dalla Corte di appello. La sig.ra P. D. ha accettato.

AZIONI INTRAPRESE PER CONFERMARE IL DIRITTO ALLA CONTINUITÀ TERAPEUTICA

Regione Piemonte

Per superare le criticità riscontrate attraverso il percorso dell'opposizione alle dimissioni, **abbiamo proposto alla Giunta regionale di** assumere le seguenti iniziative: **prevedere**, nel caso di opposizione alle dimissioni da casa di cura o de-ospedalizzazione protetta, a partire dal 30° giorno di ricovero, **una quota alberghiera** calcolata sull'equivalente importo che sarebbe dovuto dal paziente in caso di ricovero in Rsa, qualora la degenza si prolunghi per la mancata presa in carico dell'Asl di residenza. La nostra richiesta prevedeva comunque che la materia venisse normata con provvedimenti regionali per stabilire un diritto/dovere per tutti i malati ricoverati nelle case di cura di riabilitazione e lungodegenza; **individuare un criterio per valutare l'efficienza dei Direttori generali** delle Asl, che in caso di opposizione alle dimissioni dovrebbero agire tempestivamente, ai sensi della Dgr 72/2004, per provvedere al trasferimento dell'anziano malato non autosufficiente al domicilio (se vi sono le condizioni – volontaria decisione dei congiunti di provvedere alle cure necessarie al malato – e con gli aiuti necessari, compreso un contributo economico per garantire le necessarie prestazioni socio-sanitarie nelle 24 ore come previsto dalla legge regionale 10/2010) oppure in un posto convenzionato in Rsa; non si può sostenere la carenza di risorse a fronte di permanenza in casa di cura, in media a 160 euro al giorno, contro i 45-50 euro previsti per il ricovero in Rsa e i 25-30 al domicilio (dati tratti dall'articolo "L'Ordine contro ogni discriminazione tra malati non autosufficienti" pubblicato sulla rivista dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia, Torino medica, n. 4/2016); **rivedere il tempo di cura** nelle case di cura convenzionate: possibile che tutti i malati "guariscono" allo scadere dei 30 giorni di ricovero o debbano forzatamente guarire entro tempi prestabiliti a tavolino? **trasformare una parte dei posti letto delle case di cura** di riabilitazione e di lungodegenza in Rsa, modo che siano idonei ad accogliere anziani malati cronici non autosufficienti, specialmente se con Alzheimer o altre forme di demenza, che necessitano di permanenza definitiva.

Tra le principali iniziative dalla Fondazione promozione sociale onlus **in collaborazione con le associazioni del Csa**, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, il cui sostegno è fondamentale sia per i contatti con le istituzioni sia per le azioni di sensibilizzazione e/o protesta (volantinaggio, presidi), segnaliamo le **lettere inviate**:

il 18 gennaio, al Presidente del Consiglio regionale e ai Capi Gruppo, **in merito alle richieste illegittime di pagamento della retta totale avanzata dalla casa di cura V.** e della quota alberghiera (non prevista da nessuna normativa) dalla Casa di cura P. agli utenti che prolungano il ricovero oltre il tetto soglia che è in contrasto con il diritto alle cure sanitarie senza limiti di durata stabilito dalla legge 833/1978;

il 9 febbraio, **all'Assessore regionale alla sanità**, in merito alla risposta da lui fornita alle interrogazioni presentate da numerosi Consiglieri regionali della maggioranza (n. 1960) e dell'opposizione (n. 1766) sul diritto alla continuità terapeutica dei malati cronici non autosufficienti, perché cessino le richieste illegittime di pagamento avanzate dalle case di cura convenzionate. Le richieste sono proseguite, ma i **malati non autosufficienti non sono stati dimessi, né hanno pagato le somme richieste e sono stati infine trasferiti in posti letto convenzionati con l'Asl di residenza;**

il 3 aprile, al Direttore Generale dell'Asl T05, al Direttore sanitario dell'Ospedale di Carmagnola, al Presidente dell'Omceo di Torino e dell'Ipasvi e degli assistenti sociali, perché predispongano **informative scritte** analoghe a quelle approvate dal Cisa 12 (Nichelino) e dal Cisap (Collegno-Grugliasco) in modo che tanto il personale sanitario, quanto quello dei servizi sociali forniscano informazioni corrette ai cittadini **sul diritto al percorso di continuità terapeutica;**

il 17 maggio, al Presidente del Consiglio regionale si inviano due esempi di richiesta di pagamento per il cosiddetto **"ricovero improprio"** da parte della casa di cura P. e la risposta dell'Assessore regionale alla sanità **all'interrogazione n. 1766**, che conferma che non vi sono leggi che autorizzato la richiesta di compartecipazione alberghiera;

il 23 maggio, al Direttore generale dell'Assessorato alla sanità e ai Direttori generali e sanitari delle Asl, ai Direttori sanitari delle case di cura convenzionate, con la quale si comunica l'adesione al parere del Settore attività legislative e consulenza giuridica della Regione, concernente la liceità/legittimità di richiedere l'addebito della quota alberghiera per un ricovero improprio da parte di strutture sanitarie accreditate nel caso in cui il paziente non abbia più esigenze sanitarie. In tal caso deve essere predisposta dal Direttore generale una risposta scritta in risposta all'opposizione alle dimissioni con allegato il certificato medico integrale in base al quale viene precisato che la prosecuzione delle cure sanitarie e socio-sanitarie non è più di competenza del Servizio sanitario nazionale. Contestualmente viene **chiesto all'Avvocatura della Giunta regionale di redigere una nota informativa in merito al diritto alla continuità terapeutica dei malati cronici non autosufficienti;**

il 24 maggio, pec al Presidente della commissione di controllo delle case di cura dell'Asl T03 per chiedere di **ritirare i regolamenti di alcune case di cura** che, in violazione delle norme vigenti, prevedono la richiesta del pagamento di rette alberghiere, oltre i valori soglia del ricovero, nonché la sottoscrizione dello stesso da parte dei ricoverati e/o dei loro congiunti;

il 1° giugno, seconda richiesta di intervento **al Presidente del Consiglio regionale** a tutela del diritto alla continuità terapeutica dei malati anziani non autosufficienti, perché solleciti la Giunta

regionale e, in particolare l'Assessore regionale alla sanità, affinché **per l'accreditamento delle Case di cura** sia richiesto: l'indicazione precisa degli standard del personale medico, infermieristico, riabilitativo e addetto all'assistenza socio-sanitaria, nonché coerenza della specialità medica con le patologie dei pazienti; esposizione dell'organigramma del personale e degli orari dei turni di presenza ai fini della vigilanza; riconversione di posti letto in Rsa per anziani malati cronici non autosufficienti; revisione dei tempi di cura che non possono essere standardizzati;

il 31 agosto, al Consiglio e alla Giunta regionale vengono inoltrati i seguenti documenti:

a) il **documento dei Geriatri** piemontesi sulle "Linee di indirizzo regionali 2018-2019 per il recepimento del Piano nazionale cronicità" del 17 maggio. Il testo è firmato dai rappresentanti di Age - Associazione geriatri extraospedalieri, Aip - Associazione italiana di psicogeriatrica, Sigg - Società italiana di gerontologia e geriatria, Sigot - Società italiana di geriatria ospedale e territorio. Nel testo si precisa che: *«Con il termine di anziano fragile si intende solitamente identificare un soggetto di età avanzata o molto avanzata, affetto da multiple patologie croniche (e quindi in trattamento con molti farmaci), clinicamente instabile, frequentemente disabile (ossia con perdite funzionali e, quindi, parzialmente o completamente non autosufficiente), nel quale spesso coesistono problematiche psico-cognitive (es. depressione, demenza) e di tipo socio-economico (es. povertà, solitudine, rete amicale/familiare talora carente)»*. Il paziente malato cronico non autosufficiente *«ha una elevata necessità di prestazioni sanitarie (farmaci, esami, ricoveri in ospedale) per la presenza di problematiche cliniche che spesso producono scompensi a cascata, e che necessitano di ricoveri ospedalieri ripetuti; prestazioni socio-sanitarie, quali contributi economici alle famiglie per la gestione a domicilio, il ricovero in Rsa o l'accesso ai centri diurni, prestazioni che sono parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate; una rete integrata di servizi sanitari e sociali in grado di attivarsi in modo puntuale e rapido non appena insorgano problematiche socio-sanitarie e di garantire un attento e costante monitoraggio clinico»*⁴.

b) la comunicazione del Direttore del Nomentana Hospital di Roma e conseguente risposta del Direttore sanitario e del Commissario straordinario dell'Asl Roma 5, quale esempio di rispetto del diritto esigibile alla continuità delle cure sanitarie e socio-sanitarie di una paziente anziana malata non autosufficiente.

c) l'articolo "Tutela della salute e interventi del giudice amministrativo" pubblicato sul numero 8-9/2018 della rivista Famiglia e diritto.

d) i documenti redatti dal **Direttore della Città della Salute e della Scienza** - presidio ospedaliero San Giovanni Battista - Molinette di Torino e dalla Casa di cura Villa Ida di Lanzo, che confermano il diritto degli anziani malati cronici non autosufficienti alla continuità terapeutica posta in capo all'Asl di residenza dalla normativa vigente;

il 3 settembre, al Direttore Generale e ai Direttori dei distretti della Città di Torino per **sollecitare la piena attuazione della Dgr 72/2004** che governa il percorso di continuità terapeutica dalle strutture sanitarie fino all'inserimento in una Rsa. Si insiste per la predisposizione di una **informativa scritta** da consegnare ai congiunti dei familiari malati cronici non autosufficienti con la

⁴ Il testo integrale è pubblicato nell'articolo "Malati non autosufficienti, parola ai geriatri: «Non fragili, ma persone con esigenze sanitarie elevate», "Prospettive assistenziali" 202, 2018

richiesta che sia esplicitato che gli **utenti e/o familiari che sono inseriti dall'Asl non devono firmare contratti di ospitalità**, ma prendere visione solo del Regolamento, salvo l'acquisto volontario di prestazioni extra;

il 19 settembre e l'11 ottobre, alla **Rsa I.**, per richiamarla al rispetto della normativa vigente sul diritto alla **continuità terapeutica**; la Rsa ha illegittimamente inviato lettere di dimissioni (o richiesta di trasferimento del malato al regime privato) a pazienti malati cronici non autosufficienti inviati dagli ospedali. Anche in questo caso si è intervenuti per evidenziare che **i familiari non hanno obblighi di cura** e che il paziente ha il diritto soggettivo alle cure del Servizio sanitario che deve assicurare «*la diagnosi, la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» (articolo 2, legge 833/1978);

il 25 ottobre, al Presidente del Consiglio regionale, ai Capi Gruppo, ai Componenti IV Commissione consiliare e al Difensore civico regionale per **sollecitare la modifica dei regolamenti delle case di cura P. e V.**, nonché per intervenire nei confronti dei Direttori generali delle Asl affinché sia garantito tempestivamente il trasferimento dei malati anziani non autosufficienti nelle Rsa, indipendentemente dai punteggi Uvg - Unità di valutazione geriatrica, come stabilito dalla legge 833/1978 e dalla sentenza del Consiglio di Stato 604/2015. **Si chiede inoltre l'emanazione di una circolare** che richiami correttamente le strutture pubbliche e private al rispetto delle norme che garantiscono il diritto alla continuità terapeutica ai malati cronici non autosufficienti in attesa della presa in carico dell'Asl;

il 19 novembre, all'Asl T03 per richiedere **l'intervento della commissione di vigilanza** su segnalazione della figlia **che denuncia il trasferimento del padre, malato di Parkinson** non autosufficiente in un letto non idoneo a seguito dell'invio dell'opposizione delle dimissioni. Il 28 novembre risponde il Direttore Generale per informare di aver disposto gli accertamenti della commissione che ha richiesto alla struttura di migliorare l'assistenza alberghiera. Il **28 novembre**, infatti, la figlia comunica che il papà è stato **ritrasferito in una stanza con letto appropriato** alle sue esigenze. **Dell'utilizzo del "letto del castigo"** quale gravissima violazione della dignità di un anziano malato non autosufficiente, **sono stati informati** il Consiglio e la Giunta regionale, i Direttori delle Asl Città di Torino e T03, il Difensore civico regionale, il Presidente dell'Ordine dei medici di Torino e Provincia con lettera del 16 novembre.

Esposti alla Procura della Repubblica, tramite Nas di Torino.

Sono stati depositati il 18 giugno, documenti in relazione alla negazione del diritto alla continuità assistenziale (terapeutica) gratuita per gli utenti ricoverati presso presidi sanitari privati convenzionati oltre i giorni previsti dal piano di ricovero istituzionale con allegati casi concreti; il 10 dicembre le denunce ricevute in merito a ritorsioni nei confronti di un paziente anziano malato e non autosufficiente, la cui figlia aveva presentato opposizione alle dimissioni dalla casa di cura convenzionata. La procedura è ancora in corso.

Il 16 ottobre, al **Procuratore della Repubblica** Armando Spataro, viene inviato un esposto affinché accerti se vi siano responsabilità nel mancato rispetto del diritto alle cure sanitarie e del conseguente inserimento in liste d'attesa senza certezza del diritto alla prestazione Lea.

Altri interventi:

Le valutazioni delle commissioni Uvg - Unità di valutazione geriatrica devono rispettare la normativa vigente e il codice deontologico

Il 12 aprile, all'Assessore alla sanità della Regione Piemonte, al Direttore generale della sanità, ai Direttori Generali Asl To3 e To5, ai Sindaci dei Comuni, ai Direttori degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, al Difensore civico regionale, ai Legali delle case di cura P., al Presidente dell'Omceo, al Comandante dei Carabinieri, **per denunciare la violazione dei diritti umani** quale è il diritto fondamentale alla salute di **un'anziana malata cronica non autosufficiente respinta dalla Casa di cura P.** che ha chiesto l'intervento dei Carabinieri per costringere la figlia a trasferirla altrove e a suo carico.

Il 23 luglio, nuova sollecitazione al Presidente del Consiglio regionale. Si chiede un suo intervento nei confronti dell'Assessore alla sanità della Regione, perché accerti la correttezza del comportamento del Direttore generale dell'Asl T05. Il caso, già segnalato per violazione dei diritti umani, continua ad essere in sospeso perché la paziente, gravemente non autosufficiente, viene trasferita da una struttura sanitaria all'altra, perché **l' Uvg - Unità di valutazione geriatrica nega il diritto alla convenzione** e il conseguente trasferimento in una Rsa, più idonea ai bisogni di cura della paziente e più appropriato dal punto di vista dell'utilizzo delle risorse sanitarie. L' Uvg - Unità di valutazione geriatrica fa prevalere la condizione sociale della paziente, su quella sanitaria benché sia al livello massimo della scala, in evidente contrasto con quanto stabilisce l'articolo 1 della legge 833/1978 in base al quale l'accesso alle prestazioni deve avvenire senza discriminazioni per condizione sociale. **La paziente ha ottenuto la continuità terapeutica e la convenzione dell'Asl.** La Fondazione ha presentato esposto alla Procura della Repubblica.

Il 23 maggio, viene inviata una nota agli Assessori regionali, ai Direttori generali delle Asl, ai Presidenti Uvg - Unità di valutazione geriatrica, ai Sindaci dei Comuni capoluoghi di Provincia, agli Uffici di pubblica tutela, ai Presidenti degli Ordini dei medici e dei Difensori civici regionali **per richiedere** azioni volte ad ottenere certificazioni di **valutazione da parte dei medici delle commissioni Uvg - Unità di valutazione geriatrica coerenti con le norme vigenti** (legge 833/1978, articoli 1 e 2) e con il loro codice deontologico. Le Uvg - Unità di valutazione geriatrica/Umvd – Unità multidimensionali valutazione disabilità non possono condizionare o ritardare l'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di un malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente.

Moduli ingannevoli diffusi dal servizio continuità delle cure dell'ospedale di Rivoli (To)

Il 30 maggio, viene richiesto il ritiro della "scheda nucleo distrettuale continuità delle cure" al Direttore generale dell'Asl To3. È un modulo consegnatoci da congiunti con pazienti ricoverati presso l'ospedale di Rivoli (Torino) che, tra i percorsi per il dopo ricovero, prevede anche il trasferimento in Rsa privata, a totale carico del paziente. L'informazione viene fornita attraverso operatori dell'ospedale e quindi induce erroneamente tanto gli operatori quanto gli stessi utenti, a ritenere che sia compito dei familiari provvedere al ricovero nel privato. Si fa presente che non si possono imporre obblighi ai congiunti se non attraverso la legge (articolo 23 Costituzione) e che mai il Parlamento ha approvato norme in tal senso e che, invece, l'obbligo di cura è posto in capo al Servizio sanitario nazionale. Si chiede di cancellare l'opzione Rsa privata dal modulo, in quanto un ente pubblico non deve fornire soluzioni private. Il 26 luglio si conferma la richiesta di **ritiro del**

modulo, in risposta al Direttore generale dell'Asl T03 che ritiene corretta la modulistica adottata. Tutta la corrispondenza viene in seguito inoltrata al Sindaco e al Consorzio socio-assistenziale della Città di Rivoli, su loro richiesta a seguito delle nostre segnalazioni. Non avendo ricevuto rassicurazioni si interviene il 12 novembre informando i Sindaci del territorio dell'Asl To3 e i Direttori degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

Il 15 novembre si interviene nei riguardi del Direttore sanitario dell'Ospedale di Rivoli e del presidente dell'Ordine degli infermieri a seguito della **segnalazione del Sig. D.A.** che ha riferito che *«oggi 29 ottobre ho ricevuto un trattamento che non ritengo idoneo ad una persona della mia età e nelle mie condizioni da una infermiera del Cavs dell'Ospedale di Rivoli (...). Il sottoscritto fa presente che ha 84 anni, vive finora con la moglie, in una casa senza ascensore e per poterla spostare occorre il solleva malati (...). Con mia moglie sono stato insieme 64 anni e non mi aspettavo che venissero dette delle cose così cattive perché negli ultimi tre anni c'ero io in casa con lei per assisterla».*

Rilevanti difformità nei contratti di ospitalità delle Rsa

La Regione Piemonte ha regolato i rapporti tra i Gestori privati delle strutture residenziali socio-sanitarie (Rsa) e gli utenti con le delibere di Giunta regionale 45/2012 e 85/2013 e le modifiche successive. Prevede per gli utenti inseriti in convenzione che sia utilizzato il Regolamento tipo, contenuto nell'allegato 5 della delibera regionale 42/2012 così come modificata. **I contratti privati possono riguardare esclusivamente prestazioni extra** richieste dagli utenti o aggiuntive, ma autorizzate dall'Asl di competenza territoriale. I Gestori privati continuano invece a pretendere dai congiunti degli anziani malati non autosufficienti ricoverati in convenzione la sottoscrizione di contratti di ospitalità e la firma di garanti per tutto l'importo della retta alberghiera e, molto spesso, anche di prestazioni aggiuntive non obbligatorie.

L'8 maggio, sulla base delle segnalazioni inviate ai Consiglieri regionali e alla Giunta, il Consigliere Davide Bono (Capogruppo del Movimento 5 Stelle in Consiglio regionale) presenta l'**interrogazione** a risposta immediata n. 2100 con la quale sollecita l'Assessore competente a intervenire nei confronti delle strutture che hanno richiesto la sottoscrizione del "contratto di ospitalità" in contrasto con la vigente normativa in materia.

Il 9 maggio l'Assessore alle politiche sociali della Regione Piemonte, in relazione all'interrogazione **conferma** che "La Direzione Coesione sociale, con note del 23 marzo 2016 al Difensore civico e del 17 novembre 2016 alle Associazioni delle strutture e alle Asl, ha già specificato **che il contratto di ospitalità può essere utilizzato dalle strutture per quanto attiene il rapporto di regime privato**", cioè nei casi in cui l'utente non beneficia della convenzione e assume liberamente a suo carico l'intero importo della retta, compresa la quota sanitaria.

Il 2 novembre si invia una segnalazione al Direttore Generale e all'Assessore alle politiche sociali della Città di Torino, nonché agli Assessori alla sanità e assistenza, **per contestare** condizioni non conformi alle delibere regionali con **richiesta di prestazioni extra** (lettere del 16 novembre e del 14 agosto) **non confermate dall'Asl, come prevede la normativa regionale.**

Trasferimento di malati a 130 chilometri da Torino

Su segnalazione scritta dei familiari abbiamo informato il Consiglio comunale di Torino del trasferimento di una anziana malata non autosufficiente da un ospedale di Torino alla casa di cura sita in Arona (Novara). Il 7 novembre viene **presentata una interpellanza** (n. 2018 05129/002) dalla Consiglieria Eleonora Artesio. Il 6 dicembre l'Asl comunica che **la paziente viene trasferita in una struttura sanitaria situata nei pressi della residenza della figlia.**

In merito alla mancata continuità terapeutica siamo intervenuti:

Il *19 giugno* nei confronti dell'Asl Città di Torino per ribadire il diritto al trasferimento a carico dell'Asl dalla struttura sanitaria (casa di cura, posto Cavs) all'inserimento definitivo convenzionato in Rsa. La delibera di Giunta regionale 72/2004 stabilisce che «*se nel piano di intervento definito è previsto che il paziente debba essere trasportato in autoambulanza i costi derivanti sono a carico del Servizio sanitario regionale*». Ciononostante da tempo **le Asl non provvedono al trasferimento del paziente malato cronico non autosufficiente dalla struttura sanitaria al ricovero convenzionato in Rsa.** Il punto è importante perché l'invio da parte dell'Asl impedisce al Gestore della Rsa ricevente di rifiutare il malato e il ricovero può pertanto avvenire senza che al congiunto sia imposta la sottoscrizione del contratto di ospitalità, soppresso dalla normativa regionale per i pazienti inviati in convenzione. È un rischio concreto perché, in contrasto con le norme vigenti (delibera di Giunta regionale 85/2013) quasi tutti i gestori privati pretendono dai congiunti la sottoscrizione di contratti che includono clausole non coerenti con le delibere regionali. La mancata firma del contratto ha visto il rifiuto ad accogliere i malati non autosufficienti, pur in possesso della convenzione.

Il *4 agosto*, con **diffida** al Direttore generale e al Direttore sanitario dell'Asl di Asti, **per impedire le dimissioni del Sig. A. G.** malato cronico non autosufficiente e non in grado di provvedere autonomamente alle proprie esigenze, che è stato trasferito in una struttura di lungodegenza.

Iniziative per il ritiro della proposta di disegno di legge per l'istituzione del settore socio-sanitario regionale:

il 6 marzo invio al Consiglio regionale e alla Giunta regionale del Piemonte del **documento** predisposto dalla Fondazione con il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base con il quale **vengono evidenziate le criticità** della bozza di deliberazione predisposta dalla Giunta regionale di recepimento del "Piano nazionale cronicità". Il percorso di recepimento prevede il trasferimento dei malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti dall'ambito sanitario (che riconosce diritti esigibili) a quello socio-assistenziale (che prevede interessi legittimi, ma condizionati alle risorse disponibili).

il 20 marzo, viene distribuito il documento **"Molto allarmanti le proposte della Giunta della Regione Piemonte sulla cronicità"**, in occasione della presentazione del "Piano cronicità per la Regione Piemonte";

il 16 luglio, viene inviata una **richiesta urgente di ritiro della bozza del disegno di legge** predisposto dalla Giunta regionale, che porta la data del 18 aprile. Il testo prevede l'istituzione del settore socio-sanitario, separato dall'ambito sanitario e dalle norme che lo regolano, con l'istituzione di un fondo specifico: finito il fondo, finite le prestazioni socio-sanitarie. Vengono informate tutte le associazioni della disabilità e dei malati cronici non autosufficienti, le organizzazioni sindacali, i Vescovi del Piemonte. Al Consiglio regionale viene chiesto esplicitamente

di respingere qualunque proposta di disegno di legge che non richiami il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie in ambito sanitario, previsto dagli articoli 1 e 2 della legge 833/1978.

Segnalazioni per comportamenti non conformi con i codici deontologici

Il 16 ottobre segnalazione all'Ordine degli Avvocati di Torino del comportamento non confacente al codice deontologico dell'Avvocato S.T., che interviene a nome delle case di cura P. e V. L'Avvocato sostiene nelle sue istanze, in modo ingannevole, un inesistente obbligo del pagamento a carico dei pazienti malati e non autosufficienti, che proseguono il ricovero oltre i giorni prestabiliti, omettendo di richiamare la loro persistente esigenza di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili e, quindi, il loro diritto soggettivo ad esigere la continuità terapeutica ai sensi dell'articolo 2 della legge 833/1978.

Il 17 ottobre, segnalazione all'Ordine degli assistenti sociali per chiedere che siano rilasciate informazioni scritte agli utenti da parte degli operatori sociali e rispettose delle norme vigenti relativamente al diritto all'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e alla continuità terapeutica dei malati cronici non autosufficienti. La richiesta è motivata dalle molteplici segnalazioni di familiari di malati non autosufficienti, che lamentano di ricevere, sempre e solo verbalmente, dagli assistenti sociali dei servizi sanitari e assistenziali, informazioni che scoprono, in seguito, non veritiere.

Il 21 agosto, segnalazione al Direttore sanitario dell'Ospedale di Ivrea, al Presidente dell'Ordine degli assistenti sociali e al Difensore civico regionale, perché accertino se l'assistente sociale M.B., dell'ospedale di Ivrea (To) ha effettivamente manifestato l'intenzione di denunciare per abbandono di incapace i familiari di una ricoverata malata e non autosufficiente. Al riguardo si fa presente che la paziente era talmente grave che in seguito viene riconosciuta a totale carico del Servizio sanitario regionale con ricovero definitivo in una Rsa in nucleo di alta intensità terapeutica.

Il 14 settembre, esposto al Procuratore della Repubblica, nonché al Direttore Generale dell'Asl To5, al Direttore sanitario della Casa di cura V., al Presidente dell'Unione dei Comuni di Moncalieri, all'Assessore alla sanità della Regione Piemonte, **al Presidente dell'Ordine dei medici**, al Difensore civico regionale **per contestare le affermazioni del Dott. M. P. della casa di cura V.** che ha sostenuto che la casa di cura «*non ha altre possibilità al termine della degenza che dimettere il paziente al proprio domicilio*». Affermazione inesatta dal punto di riferimento normativo. Inoltre il dott. M. P. contesta la legittimità della lettera di opposizione alle dimissioni che, al contrario, è stata confermata dal Difensore civico regionale nella nota del 16 maggio 2017.

L'11 ottobre, ai **Presidente dei Tribunali italiani** per richiamare la loro attenzione **sul comportamento di molti Giudici tutelari**, che negano la nomina di tutore/amministratore di sostegno a congiunti di malati cronici non autosufficienti, che hanno utilizzato la lettera di opposizione da ospedali o case di cura convenzionate per chiedere la continuità delle cure. La segnalazione è inviata allo scopo di ottenere l'attenzione e la sensibilità dei Tribunali alle problematiche che devono affrontare i congiunti dei malati cronici non autosufficienti con demenza o malattia di Alzheimer. Nella nota si richiamano la normativa vigente e i documenti dell'Ordine dei medici di Torino e Provincia e si elencano alcuni comportamenti di ospedali e case di cura convenzionate non rispettosi del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie previsto dalla normativa vigente citata.

Regioni fuori Piemonte.

La situazione è apparsa ancora più critica, perché le Regioni hanno approvato leggi illegittime che **limitano la responsabilità del Servizio sanitario regionale al ricovero ospedaliero e alla riabilitazione** o, al massimo, con interventi di lungodegenza con tempi però predefiniti. Successivamente **i malati cronici non autosufficienti in violazione delle leggi attualmente vigenti sono “dimessi” a carico dei familiari**. La carenza, a nostro avviso, di una presenza attiva di organizzazioni di tutela sul territorio scoraggia i familiari che finiscono per desistere dalle istanze di rivendicazione del fondamentale diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie. Non riscontriamo la presenza significativa di organizzazioni che intervengano con iniziative di promozione e diffusione delle informazioni sui diritti esistenti (volantini, convegni, interrogazioni, articoli sui quotidiani) a sostegno dell’opposizione alle dimissioni. L’esperienza è stata utile per comprendere la situazione, sulla quale dovremo riflettere per definire le azioni future. Nello specifico le Regioni nei confronti delle quali siamo intervenute sono state:

Emilia Romagna: Assessorato alla sanità (6 aprile) in merito al diritto alla continuità terapeutica senza interruzione delle cure dopo il ricovero in lungodegenza e in relazione alla suddivisione dei costi del ricovero in Rsa, perché fosse rispettato il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Lea; Difensore civico regionale per segnalare “Gravi violazione del vigente diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti. Deludente la risposta ricevuta”, in quanto il Difensore civico si limita a elencare i compiti di sua competenza e a sottolineare che non comprendono quello che attiene alla tutela del diritto alla salute.

Liguria: Direttore generale dell’Asl2 Savonese e Assessore alla sanità, nonché Presidente e componenti della Giunta della Regione Liguria, Difensore Civico regionale per segnalare la illegittima e vessatoria imposizione della sottoscrizione delle domande di ammissione alla rete di servizi di assistenza socio-sanitaria (28 giugno). Il 28 ottobre l’Asl2 invia la modulistica con le modifiche richieste. Un risultato raggiunto.

Lombardia: Sindaco di Milano per segnalare le informazioni non corrette fornite dal Comune in merito all’obbligo della presa in carico dell’Asl di residenza per i ricoveri in Rsa, fornite dai servizi dell’area residenziale per i ricoveri in Rsa, nonché per il mancato rispetto da parte del Comune di Milano della normativa nazionale vigente sull’Isee (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013 e s.m.i.) laddove il comune limita i suoi interventi «*in presenza di un Isee socio-sanitario solo fino a 16.000 euro*». Difensore civico regionale (14 marzo) per sollecitare iniziative verso l’amministratore regionale e il Comune di Milano, affinché sia rispettata la normativa vigente sia in materia di diritto alla continuità terapeutica sia dell’Isee. Case di cura convenzionate perché non siano dimessi i malati cronici non autosufficienti al termine dei periodi di cura stabiliti a prescindere dalla condizione dei pazienti: lettera all’istituto geriatrico Redaelli per ricordare che gli obblighi di cura sono posti in capo all’Asl di residenza, mentre non vi sono leggi che impongano le cure ai familiari. Diffida all’Asst Rhodense (Milano) a intraprendere dimissioni di un’anziana malata non autosufficiente (21 marzo) perché intervenga nei confronti della casa di cura Ambrosiana.

Incontri e convegni a cui siamo intervenuti

20 gennaio, Comune di Brandizzo (Torino), "Anziani malati e/o con demenza o malattia di Alzheimer non autosufficienti. Informazioni sui diritti in Sanità e Assistenza"; relatori;

9 febbraio, Torino, "Sanità: diritto alla salute e sostenibilità dei costi", Accademia di Medicina di Torino; invio documento ai relatori;

10 febbraio, Torino, "Accoglienza e prossimità", Arcidiocesi di Torino Ufficio Pastorale Salute; relatori;

13 febbraio, Collegno (TO), "Dopo di noi. Protezione, sostegno e agevolazioni fiscali per soggetti deboli legge 112/2016"; intervento dal pubblico;

14 febbraio, Torino, Incontro (oramai annuale) con i familiari dei malati, per informazioni sul diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, Café Alzheimer – Asvad; relatori;

22 febbraio, Torino, "La protezione della persona con autismo priva del sostegno familiare", Autismo e società onlus; relatori;

24 febbraio, Torino, "Salute e Costituzione: 40° anniversario del SSN 70° anniversario della Costituzione. Quale futuro per i diritti fondamentali?", Ordine dei medici di Torino; relatori;

24 febbraio, Milano, "Anziani cronici non autosufficienti e disabili gravi: continuano le dimissioni selvagge dagli ospedali; sempre più difficile e costoso trovare posti in Rsa; insignificanti le cure domiciliari per i pazienti", Medicina Democratica; relatori;

12 marzo, Torino, "Piano della cronicità linee di indirizzo regionale", Regione Piemonte; distribuzione documento;

20 marzo, Torino, "Sete di giustizia Fame di opportunità per rendere protagonisti i giovani", Caritas diocesana di Torino; distribuzione volantino;

9 aprile, Torino, Università degli studi, Scuola di specializzazione Ferdinando Rossi, "Il non scontato riconoscimento dei bisogni dei malati non autosufficienti e il ruolo di fondazioni e associazioni nella tutela dei diritti", intervento della Fondazione promozione sociale onlus; relatori;

17 aprile, Torino, "La cura dell'anziano non autosufficiente: a casa o in struttura?", Associazione Amici dell'Università di Torino e Associazione Educazione Prevenzione e Salute; relatori;

7 maggio, Torino, "Prendersi cura della cronicità: modelli regionali a confronto", Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Torino; relatori;

9 maggio, Torino, "Continuità cure per i malati non autosufficienti e sistema dei servizi socio-sanitari dedicati", Consiglio Comunale; relatori;

10 maggio, Torino, "Dalla sanità visibile alla sanità invisibile. Gli esiti di un percorso regionale", Federfarma e Anci Piemonte; relatori;

11 maggio, Grugliasco, "Confronto rispetto alla ricognizione ed alle prospettive relative ai servizi per i disabili del territorio", Comune di Grugliasco; intervento dal pubblico;

22 maggio e 7 giugno, Milano, incontro di approfondimento tra Fondazione promozione sociale e le associazioni Senza limiti e Medicina democratica sul tema dell'opposizione alle dimissioni; relatori;

9 giugno, Torino, "L'anziano in famiglia", SISMED; relatori;

16 giugno, Torino, "Un welfare sostenibile per anziani fragili", Centro Cattolico di Bioetica; distribuzione volantino;

19 luglio, Torino, "Piano cronicità. Aumentano le malattie croniche ed invecchia la popolazione: siamo pronti?", Gruppo Forza Italia Consiglio Regionale del Piemonte; relatori;

20 settembre, Orbassano (To), "La solitudine del familiare dei malati di Alzheimer", Azienda Ospedaliera San Luigi Gonzaga; distribuzione volantino;

10 e 18 settembre, incontro in sede con le associazioni della disabilità e dei malati non autosufficienti in merito alle liste d'attesa e ai rischi contenuti nel piano per la cronicità presentato dalla Giunta regionale;

21 settembre, Torino, Consiglio regionale, Presentazione del "Manifesto per prendersi cura delle persone non autosufficienti", a cura dell'Alleanza per la tutela della non autosufficienza; relatori;

2 ottobre, Torino, "Malati cronici non autosufficienti: quali strumenti utilizzare per l'accesso alle cure", Caritas Diocesana Arcidiocesi di Torino; relatori;

2 ottobre, Torino, "L'assistenza sanitaria per i malati cronici in Piemonte. Come raggiungere gli standard dei paesi avanzati?", Corso dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino- Cipes; relatori;

15 ottobre, Torino, "Non si nasce uguali, si diventa uguali (H. Arendt). Istruzione, Salute, Welfare", Partito Democratico; distribuzione volantino;

17 ottobre, Torino, "Tavolo di confronto sulla non autosufficienza", Partito Democratico; distribuzione volantino;

26 ottobre, Torino, "Aiutiamo gli anziani non autosufficienti a non farsi ingannare dalle false notizie in sanità", Fondazione Promozione sociale onlus- Circostrizione DUE- Consiglio dei Seniores Città di Torino; relatori;

13 novembre, Torino, incontro con le associazioni della disabilità intellettiva e autismo, presso la sede della Fondazione Promozione sociale onlus; relatori;

20 novembre, Torino, "Presidio: no alla creazione di nuovi istituti!", promosso da Utim, Luce per l'Autismo, Associazione Down, Ama, Associazione Autismo e società, Consulta per le persone in difficoltà, Cepim, Comitato Famiglie 162, Associazione Sindrome X-Fragile;

22 novembre, Torino, "Disabilità, fragilità, vulnerabilità e qualità della vita", Uneba; partecipazione ai gruppi di lavoro;

26 novembre, Chieri (Torino), "Sanità - Riprogettiamo il welfare", Caffè Letterario; relatori;

11 dicembre, Torino, "Presentazione del libro 'Abbandonati dalla sanità piemontese'", Sala delle colonne Consiglio comunale di Torino; relatori;

13 dicembre, Torino "Presidio per una sanità efficiente e onesta: basta con le liste d'attesa", organizzato davanti all'Asl Città di Torino, promosso dalle associazioni del Csa, Fondazione Promozione sociale onlus con adesione di Associazione Adelina Graziani e Associazione Alzheimer Piemonte.

Articoli

Parte dell'attività comprende l'intervento sui quotidiani più importanti, anche attraverso la segnalazione di fatti rilevanti (interrogazioni, presidi, lettere) affinché diventino notizie, articoli di giornali, servizi televisivi o radiofonici nonché redazione di contributi su riviste di settore. Non sempre vengono pubblicate le mail inviate con richiesta di precisazioni in merito agli obblighi di legge previsti e conseguenti mancanze delle istituzioni interessate. I rilievi critici più rilevanti sono quindi pubblicati sulla rivista *Prospettive assistenziali*, in particolare nei confronti di esperti del settore che continuano a negare la competenza del Servizio sanitario nazionale e le norme vigenti che tutelano il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti.

Nel 2018 abbiamo ottenuto le seguenti pubblicazioni:

2 marzo, *Torino Medica* n.1/2018, “Diritti delle persone non autosufficienti”, Fondazione Promozione Sociale onlus e “Due aspetti meno indagati: difesa civica e trasparenza dei dati”, Andrea Ciattaglia;

23 marzo, *Il Fatto Quotidiano*, “La denuncia: il paziente non è urgente, quindi può anche morire”, Francesco Pallante;

7 aprile, *La Stampa*, “Troppi anziani soli. E la Sanità non aiuta chi è in difficoltà”. Lidia Catalano, Maria Teresa Martinengo;

Aprile–Maggio, *Welfare Oggi*, “Malati non autosufficienti: le cure sanitarie per diritto”, Andrea Ciattaglia;

27 maggio, *La Voce e il Tempo*, “Allarme disabili: la Regione non garantisce le cure”, Andrea Ciattaglia;

Maggio-giugno, *Le lotte dei Pensionati*, “Dopo di noi, i diritti che ci sono”, Andrea Ciattaglia;

Luglio, *Illustrato Fiat*, “Dimissioni forzose dall’ospedale: possiamo opporci”;

14 agosto, *La Stampa*, “Inchiesta. Le case di cura non bastano. Decine di anziani soli in ospedale- L’estate degli anziani soli in ospedale. Le case di cura non bastano più-Costi troppo alti e poco personale. Così la rete di assistenza va in tilt”, Claudia Luise e Alessandro Mondo;

25 agosto, *Il Fatto quotidiano*, “Sul morbo di Alzheimer ci vuole controinformazione”, Maria Grazia Breda;

30 agosto, *Tam-Tam Volontariato*, “Liste d’attesa? Nessuna iniziativa per i malati non autosufficienti in lista d’attesa per assegni di cura e posti letto in Rsa”, Fondazione Promozione sociale onlus;

14 settembre, *Newsletter Cpd*, Consulta per le persone in difficoltà, “Prendersi cura delle persone non autosufficienti”;

Settembre, Il Fondo socio sanitario regionale: una proposta che pone a rischio il diritto alle cure. Di fatto si crea un settore sanitario di serie B”, *Nichelino comunità*, Utim Nichelino;

5 ottobre, *La Stampa*, “Anziani non autosufficienti, 9mila sono in lista d’attesa”, Fabrizio Assandri;

14 ottobre, *La Voce e il Tempo*, “Negato il diritto alle cure di diecimila non autosufficienti”, Andrea Ciattaglia;

6 novembre, *Il Manifesto*, “Un pessimo bilancio sulla cura dei non autosufficienti”, Francesco Pallante;

20 novembre, www.lastampa.it, “Protesta davanti al Consiglio regionale. No agli istituti-ghetto per disabili”, Alessandro Mondo;

23 novembre, “Trino Futura si confronta sui temi dell’ultimo Consiglio sul Fondo regionale socio-sanitario”, *Il Monferrato*, Gruppo Trino Futura;

14 dicembre, *Cronaca Qui*, “I guai della sanità”, Marco Bardesono;

14 dicembre, *CronacaQui*, “I nodi dell’assistenza”, Lorenza Castagneri;

14 dicembre, *Cronaca Qui*, “Morire d’attesa”, Beppe Fossati;

14 dicembre, *Corriere della sera*, “Lunghi ricoveri fino a 75 euro al giorno per continuare le cure”, Lorenza Castagneri;

14 dicembre, www.lasesia.vercelli.it, “Malati cronici, problemi in vista”;

Volantini

La pratica del volantaggio è utilizzata sia per denunciare le situazioni di violazione dei diritti, sia per informare i cittadini sulle norme vigenti, che assicurano il diritto alle cure ai malati cronici non autosufficienti. Nel 2018 sono stati organizzati volantaggi, grazie alla collaborazione dei volontari delle associazioni aderenti al Csa, davanti alle sedi dei tre sindacati Cgil, Cisl e Uil; davanti alle sedi Asl dei poliambulatori, davanti agli ospedali e, fuori Torino, all'Ospedale di Rivoli alle iniziative promosse per i "40 anni di Salute in Piemonte" organizzate dal Consiglio regionale del Piemonte; durante i convegni/incontri organizzati dall'Associazione "Più vita in salute" e ai "Martedì salute", nei convegni e incontri a cui abbiamo partecipato (vedi elenco di cui sopra).

I temi affrontati sono elencati di seguito:

15 gennaio, "Anziani malati cronici non autosufficienti/malati di Alzheimer o con altre demenze. Oltre 2400 cittadini hanno inviato una lettera aperta al Presidente Sergio Chiamparino per chiedere che diventino una priorità le esigenze e i diritti dei malati non autosufficienti adulti e anziani. Oltre 22mila firme sono state presentate al Presidente del Consiglio regionale del Piemonte per chiedere la priorità del diritto alle cure domiciliari e un contributo delle Asl come rimborso forfettario delle spese vive sostenute dai congiunti dei malati/personone con disabilità non autosufficienti, che garantiscono le prestazioni a casa loro";

25 gennaio, "Vergogna della sanità piemontese: in Piemonte sono oltre 30.000 gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile non curati, abbandonati a loro stessi e ai loro congiunti nonostante che le leggi vigenti, in particolare la n. 833/1978 e l'articolo 54 della n. 289/2002 obblighino le Asl a fornire immediatamente le necessarie prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali. Si tratta di una situazione di vera eutanasia da abbandono che domani può colpire ognuno di noi e dei nostri cari";

6 marzo, "Molto allarmanti le proposte della giunta della Regione Piemonte sulla cronicità";

7 maggio, "Piano per la cronicità: quali cure e a chi sono garantite; il problema: è la mancata presa in carico da parte della sanità delle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea";

8 maggio, "Come acquisire subito nuove risorse economiche ed eliminare le spese inutili";

26 maggio, "L'Asl To4 propone ricoveri per un periodo limitato (1 o 2 mesi) alle persone malate non autosufficienti e quindi con permanenti e indifferibili esigenze sanitarie e socio-sanitarie. L'inosservanza del diritto alla continuità terapeutica, prevista dalla legge 833/1978 e dai Lea è anche una violazione dei più elementari principi etici";

26 giugno, "200 milioni di euro – tra beni e liquidità – disponibili da subito da destinare agli indigenti. La giunta Appendino che fa? Piange miseria e ne fa perdere le tracce. Comune di Torino: spariti i 4 milioni di euro del Buon Pastore e i 14 dell'Istituto Carlo Alberto. Nessuna iniziativa per chiedere lo scioglimento delle altre Ipab e l'immediata acquisizione senza oneri dei loro patrimoni milionari";

12 luglio, "Sei malato e non autosufficiente? Il direttore generale ASL To5 e gli "esperti" della commissione di valutazione geriatrica: "curati a tue spese" (e si permettono di farti i conti in tasca...)";

27 agosto, "Dieci storie (vere) per capire i diritti negati a 30 mila piemontesi anziani malati cronici non autosufficienti, sovente con Alzheimer o altre forme di demenza";

30 agosto, “Lettera aperta agli organizzatori e partecipanti del congresso mondiale della società internazionale di diritto al lavoro e alla sicurezza sociale: la Regione Piemonte rispetti la legge e, finalmente, fornisca informazioni scritte – e quindi controllabili – come peraltro è stabilito dal decreto legislativo 502/1992”;

9 settembre 2018 “Liste d’attesa? Nessuna iniziativa per i malati non autosufficienti in lista d’attesa per assegni di cura e posti letto in Rsa. La Regione sostiene di curare i malati cronici, ma li scarica alle famiglie quando diventano non autosufficienti”;

1 ottobre 2018 “Diritti dei malati cronici non autosufficienti. Consulenza gratuita e immediata sulle dimissioni da ospedali e da case di cura. Attenti alle truffe sanitarie”

13 novembre 2018 “Programma per una sanità efficiente e onesta. Basta con le liste d’attesa dei malati cronici non autosufficienti. Sono una vergogna della sanità piemontese. Sprechi e ritardi sono usati per dare i nostri soldi ai privati”.”;

novembre 2018 “No alla creazione di nuovi istituti!”, distribuito al presidio davanti al Consiglio regionale

13 dicembre, “Basta con le liste d’attesa dei malati cronici non autosufficienti: sono una vergogna della sanità piemontese; sprechi e ritardi sono usati per dare i nostri soldi ai privati”, distribuito al presidio davanti alla sede dell’Asl Città di Torino

Dal mese di ottobre **distribuzione del testo** (duemila copie) con le lettere di richiesta di aiuto dei familiari **“30.000 anziani malati non autosufficienti in lista d’attesa da anni. Abbandonati dalla sanità piemontese: malati di Alzheimer o altre demenze, con esiti da incidenti o malattie croniche invalidanti gravissime”**. Il testo è stato altresì inviato ai Parlamentari piemontesi, al Consiglio e alla Giunta regionale, al Consiglio comunale e alla Giunta della Città di Torino, ai Sindaci della Città capoluogo, ai Prefetti, al Presidente della Procura di Torino, ai Presidenti dei Tribunali e ai Giudici tutelari, ai Comandanti dei carabinieri, ai Direttori Generali e dei distretti delle Asl, agli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, alle associazioni degli anziani malati non autosufficienti, alle organizzazioni sindacali, alle istituzioni religiose, alle società di geriatria, alle associazioni mediche, agli Ordini professionali dei medici, assistenti sociali e infermieri del Piemonte, alle associazioni e categorie professionali delle attività commerciali e artigianali, perché si sappia che la mancanza del diritto alle cure può creare nuove povertà per i costi onerosi di cui si deve sobbarcare la famiglia di un malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente. Infine è stato distribuito in occasione dei convegni a cui abbiamo partecipato dal mese di ottobre.