

5 agosto 2015

OSSERVAZIONI SULLA BOZZA DEI NUOVI LEA

Di seguito le osservazioni del Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base sulla bozza dei nuovi Lea, in via di predisposizione da parte del Ministero della salute. Ricordiamo in proposito che gli attuali Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie sono quelli, pienamente in vigore, definiti dal decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e resi legge dall'articolo 54 della legge 289/2002. In base a tali Lea, alle persone non autosufficienti (malate e/o con gravi disabilità e limitata o nulla autonomia) devono essere assicurate dal Servizio sanitario nazionale come diritto immediatamente e pienamente esigibile prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali, mentre i Comuni devono assicurare alcune prestazioni integrative.

PREMESSA

Le osservazioni che seguono partono dal riconoscimento ineludibile del fatto che tutte le persone anziane malate croniche non autosufficienti, quelle colpite da demenza senile, le persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo con limitata o nulla autonomia, i soggetti con problemi psichiatrici non autosufficienti hanno bisogno di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie **indifferibili** in ragione del loro stato di gravissima malattia/estrema carenza di salute che le pone tra i soggetti tutelati dall'articolo 32 della Costituzione italiana: «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*». Si veda in proposito l'allegata "Nota sulle condizioni degli anziani malati cronici non autosufficienti, delle persone colpite da demenza senile, di quelle con disabilità grave e/o autismo e limitata o nulla autonomia".

Esigenze e prestazioni socio-sanitarie **indifferibili** delle persone malate e/o con disabilità intellettiva e/o autismo non autosufficienti

Tale riferimento all'indifferibilità dei bisogni e quindi delle conseguenti prestazioni è peraltro rintracciabile anche nella bozza dei nuovi Lea, laddove si tratta delle cure ai cittadini di Stati non appartenenti all'Unione Europea non in regola con il permesso di soggiorno, articolo 62. Nel testo viene riportato: «*Sono considerate urgenti le cure **che non possono essere differite senza pericolo per la vita o danno per la salute***». Perciò non possono esserci ritardi, dilazioni, rinvii nell'erogazione delle prestazioni indifferibili, nemmeno a causa di una eventuale asserita limitatezza delle risorse disponibili, a mancati stanziamenti o all'istituzione di tetti di spesa.

È quindi assolutamente negativo quanto contenuto nel **Patto per la salute 2014-2016**, siglato con l'intesa Governo/Regioni del 10 luglio 2014, nel quale viene stabilito, all'articolo 6, "Assistenza socio-sanitaria", che le relative prestazioni «*sono effettuate nei limiti delle risorse previste*» e che «*le Regioni disciplinano i principi e gli strumenti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, sociosanitarie e sociali, particolarmente per le aree della non autosufficienza, della*

* Attualmente fanno parte del Csa le seguenti organizzazioni: Associazione Geaph, Genitori e amici dei portatori di handicap di Sangano (To); Agafh, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati di Orbassano (To); Aias, Associazione italiana assistenza spastici, sezione di Torino; Associazione "La Scintilla" di Collegno-Grugliasco (To); Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, Torino; Associazione "Odissea 33" di Chivasso (To); Associazione "Oltre il Ponte" di Lanzo Torinese (To); Associazione "Prader Willi", sezione di Torino; Aps, Associazione promozione sociale, Torino; Associazione tutori volontari, Torino; Cogeha, Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato per l'integrazione scolastica, Torino; Ggl, Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con handicap intellettivo, Torino; Grh, Genitori ragazzi handicappati di Venaria-Druento (To); Gruppo inserimento sociale handicappati di Ciriè (To); Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino.

disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze e forniscono indicazioni alle Asl ed agli altri enti del Sistema sanitario regionale per l'erogazione congiunta degli interventi, nei limiti delle risorse programmate per il Servizio sanitario regionale e per il Sistema dei servizi sociali per le rispettive competenze». Ciò significa permettere alle istituzioni di non stanziare i finanziamenti indispensabili alla presa in carico sanitaria e sociosanitaria delle persone non autosufficienti (malate e/o con gravi disabilità e limitata o nulla autonomia) e di considerarle come individui indegni di ricevere le prestazioni indifferibili ed indispensabili per garantire la loro esistenza.

PUNTI CRITICI DELLA BOZZA DEI NUOVI LEA

Entrando nel merito del testo, rileviamo:

1. le Unioni valutative multidimensionali (Umvd e simili) non possono decidere, com'è invece prospettato in più punti dai nuovi Lea, in merito all'accesso alle prestazioni Lea assicurate dal Servizio sanitario;

2. il positivo riconoscimento all'interno dei nuovi Lea delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari di «aiuto infermieristico ed assistenza tutelare alla persona» a carico del Servizio sanitario nazionale nella misura del 50%. Tuttavia c'è la necessità di una loro ulteriore precisazione per quanto concerne il riconoscimento delle prestazioni assicurate da familiari e/o "badanti", assistenti familiari, volontari. Il modello può essere quanto stabilito dalla legge 10/2010 della Regione Piemonte;

3. l'assenza di riferimenti alla continuità terapeutica, che deve invece essere garantita per legge;

3. il rischio nuovi istituti per persone con disabilità di ogni età;

5. alle Regioni non dovrebbe essere consentito di determinare i «limiti delle prestazioni» sanitarie e socio-sanitarie, com'è previsto dalla bozza di nuovi Lea. Le prestazioni devono essere invece definite a livello nazionale dai Lea, anche per non creare inaccettabili discriminazioni territoriali.

1. le Unioni valutative multidimensionali (Umvd e simili) non possono decidere, com'è invece prospettato in più punti dai nuovi Lea, in merito all'accesso alle prestazioni Lea assicurate dal Servizio sanitario
--

Cosa prevede la bozza dei nuovi Lea

All'articolo 21 della bozza dei nuovi Lea è previsto che *«nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali; i trattamenti terapeutico riabilitativi e assistenziali, semiresidenziali e residenziali, sono garantiti dal Servizio sanitario nazionale, **quando necessari, in base alla valutazione multidimensionale**».*

Le criticità

Se è positiva la priorità assegnata agli interventi socio-sanitari domiciliari (che come vedremo più avanti deve sempre comportare la volontaria accettazione dei congiunti dei compiti di cura della persona non autosufficiente), preoccupa per la gravità delle conseguenze discriminanti i malati la previsione secondo la quale le prestazioni sono garantite dal Servizio sanitario nazionale **in base alla valutazione multidimensionale, che ne stabilisce la necessità**. Tale valutazione si configurerebbe infatti come un illegittimo sbarramento all'ingresso rispetto a prestazioni che sono diritti pienamente ed immediatamente esigibili e

Prestazioni socio-sanitarie immediate e indifferibili:
inaccettabile la discriminazione tra malati ritenuti degni di cure e altri a cui vengono negate.

non possono essere condizionati ad alcun tipo di fattore, come la carenza di risorse o il non raggiungimento di soglie di gravità (punteggio) fissate.

Com'è noto, infatti, l'accesso al Servizio sanitario nazionale è assicurato solo ed esclusivamente dalla condizione di malattia della persona, così come stabilito dalla legge 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*».

Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio*» sanitario nazionale.

Al riguardo si ricorda che tutte le persone con gravi condizioni di salute hanno **pieno ed immediato diritto di accesso ai Dea** (Dipartimenti di emergenza e urgenza) – Pronti soccorso degli ospedali. Pertanto, l'istituzione di uno sbarramento alla presa in carico di persone con gravi condizioni di salute creerebbe, oltre all'istituzione di illegittime liste di attesa, anche **l'intasamento dei Pronti soccorso**.

Rischio **intasamento**
dei Pronti soccorso

Pertanto le prestazioni socio-sanitarie per le persone colpite da patologia e/o disabilità grave e non autosufficienza devono essere assicurate **pienamente ed immediatamente senza che l'unità di valutazione limiti l'accesso a tali prestazioni** secondo una logica di selezione tra i malati ritenuti degni di cure e quelli a cui queste possono essere negate. **Il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie è un diritto universalistico**, mentre nel vincolo delle prestazioni alla valutazione multidimensionale si esprime anche una discriminazione tra malati che accedono direttamente alle cure e malati per i quali l'accesso alle stesse prestazioni è sottoposta al giudizio dell'Unità di valutazione.

Gli articoli 22 "Cure domiciliari", 23 "Cure palliative domiciliari", 24 "Assistenza socio-sanitarie ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie", 25 "Assistenza socio-sanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico", 26 "Assistenza socio-sanitaria alle persone con disturbi mentali", 27 "Assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità", 28 "Assistenza socio-sanitaria alle persone con dipendenze patologiche" viene specificato dalla bozza dei nuovi Lea che tali prestazioni «*sono integrate da interventi sociali – non meglio specificati – in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale*». Osserviamo che anche **tale valutazione, in ogni caso, non può in alcun modo comportare la negazione della prestazione sanitaria e socio-sanitaria**, che dev'essere fornita, come già specificato, in relazione alla situazione di malattia/elevata carenza di salute dell'individuo.

La valutazione sociale (servizi socio-assistenziali) **non vincola** le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie

La nostra proposta

In base alle osservazioni precedenti e alle seguenti proposte, occorrerebbe uniformare tutti i riferimenti all'unità di valutazione multidimensionale.

L'Unità di valutazione multidimensionale dovrebbe operare, a nostro avviso, con l'imparzialità di un perito nominato dall'Autorità giudiziaria, **valutare le condizioni del malato/persona con disabilità, i suoi bisogni e redigere il piano individualizzato degli interventi sanitari e socio-sanitari**. L'unità di valutazione multidimensionale non deve decidere in merito all'accesso al Sistema sanitario nazionale, ma monitorare le condizioni del paziente che, come riportato all'articolo 29 della bozza dei nuovi Lea, «*sono oggetto di specifica valutazione multidimensionale da effettuarsi a 45 giorni dall'ingresso e, successivamente, almeno ogni 90 giorni*». Pertanto la valutazione non può mai automaticamente pregiudicare l'accesso alle prestazioni, cioè negare, attraverso l'istituzione di illegittime liste di attesa, prestazioni che sono indifferibili. Tale criterio deve valere

per tutti i malati: giovani, adulti, anziani, malati cronici e acuti, autosufficienti e non. Al riguardo è significativo quanto positivamente scritto all'articolo 29 della bozza dei nuovi Lea: «Il Servizio sanitario nazionale garantisce trattamenti residenziali intensivi di cura e mantenimento funzionale, ad elevato impegno sanitario alle persone con patologie non acute che, presentando alto livello di complessità, instabilità clinica, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali e/o gravissima disabilità, richiedono continuità assistenziale con pronta disponibilità medica e presenza infermieristica sulle 24 ore».

2. Positivo riconoscimento all'interno dei nuovi Lea delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari di «aiuto infermieristico ed assistenza tutelare alla persona» a carico del Servizio sanitario nazionale nella misura del 50%. Tuttavia c'è la necessità di una loro ulteriore precisazione per quanto concerne il riconoscimento delle prestazioni assicurate da familiari e/o «badanti», assistenti familiari, volontari. Il modello può essere quanto stabilito dalla legge 10/2010 della Regione Piemonte

Cosa prevede la bozza dei nuovi Lea e sue criticità

La bozza dei nuovi Lea riconosce positivamente le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali. In particolare conferma la titolarità sanitaria delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona».

L'articolo 22 della bozza dei nuovi Lea prevede le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari specificando che «l'azienda sanitaria locale assicura la continuità tra le fasi di assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio». Negativi sono però i numerosi riferimenti alla **valutazione multidimensionale** delle condizioni del malato, come **criterio di accesso per la presa in carico** e per l'erogazione delle «cure domiciliari di livello base», «cure domiciliari di primo livello», «cure domiciliari di secondo livello» e delle «cure domiciliari integrate di terzo livello» che, nella formulazione prevista aprono alle illegittime liste d'attesa e alla negazione della prestazione.

È positivo che nel medesimo articolo 22, vengano riconosciute nelle prestazioni socio sanitarie domiciliari quelle di «**aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona**» e che tali prestazioni siano a carico del Servizio sanitario nazionale per il 50 per cento dei costi (la formulazione integrale recita così: le «prestazioni di aiuto infermieristico ed assistenza tutelare (...) sono interamente a carico del Servizio sanitario nazionale per i primi trenta giorni dopo la dimissione ospedaliera protetta e per una quota pari al 50 per cento negli altri casi»).

Le nostre proposte

Al comma 1 dell'articolo 22 è contenuto solo il riferimento alle prestazioni di aiuto infermieristico e non a quelle di **assistenza tutelare, che andrebbero aggiunte**, così come avviene nel comma 4 del medesimo articolo. Occorrerebbe altresì **ulteriormente specificare, come avviene nella legge 10/2010 della Regione Piemonte** che tali prestazioni sono **assicurate attraverso**: «a) servizi congiuntamente resi dalle aziende sanitarie ed dagli enti gestori dei servizi socio-assistenziali con gestione diretta o attraverso soggetti accreditati; b) contributi economici o titoli per l'acquisto, riconosciuti alla persona non autosufficiente, finalizzati all'acquisto di servizi da soggetti accreditati, da persone abilitate all'esercizio di professioni sanitarie infermieristiche e sanitarie riabilitative, da operatori socio-sanitari, da persone in possesso dell'attestato di assistente familiare; c) contributi economici destinati ai familiari, finalizzati a rendere economicamente sostenibile l'impegno di cura del proprio congiunto; d) contributi economici ad affidatari e rimborsi spese ai volontari».

Cosa dicono le leggi

Ricordiamo che nell'allegata nota n. 705 del 29 gennaio 2015 il Capo dell'Ufficio legislativo del Ministero della salute, Avv. Maurizio Borgo, aveva precisato

Riconoscimento delle prestazioni di «aiuto infermieristico ed assistenza tutelare alla persona» a carico dell'Asl (50% del costo)

Ulteriore necessaria specificazione delle prestazioni di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»

che «l'assistenza domiciliare integrata è un servizio compreso nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) e, dunque, gestito e coordinato direttamente dal Distretto socio-sanitario delle Aziende sanitarie locali in collaborazione con i Comuni», mentre, com'è noto, la sentenza 36/2013 della Corte costituzionale ha precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti [identiche sono le norme concernenti le persone disabili non autosufficienti, n.d.r.] è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001». Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le «persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri».

3. Assenza di riferimenti alla continuità terapeutica, che deve invece essere garantita per legge

Cosa prevede la bozza dei nuovi Lea

All'articolo 32 "Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disturbi mentali" è nuovamente prevista l'illegittima valutazione multidimensionale preventiva rispetto alla presa in carico. Inoltre, come disposto dal comma 2 lettera a) i «trattamenti terapeutico riabilitativi ad alta intensità riabilitativa ed elevata tutela sanitaria», erogati in strutture che garantiscono la presenza di personale sanitario e socio-sanitario per 24 ore al giorno hanno «una durata massima di 18 mesi, prorogabili per ulteriori 6 mesi». Alla lettera b) dello stesso comma viene specificato che «i trattamenti terapeutico riabilitativi a carattere estensivo» erogati nell'ambito di strutture che garantiscono la presenza di personale socio-sanitario per 24 ore al giorno hanno «durata massima di 36 mesi prorogabili per altri 12 mesi».

Assenza di indicazioni sulla continuità terapeutica

Le criticità e la nostra proposta

Nessun riferimento viene fatto alla continuità terapeutica di tali percorsi socio-sanitari che invece devono essere garantiti in base all'articolo 2 della legge 833/1978 senza limiti di durata per le persone affette da patologie. All'articolo 34 della bozza dei nuovi Lea "Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale delle persone con disabilità" è previsto che «il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone di ogni età con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali trattamenti riabilitativi a carattere intensivo, estensivo e di mantenimento». Anche in questo caso, come segnalato sopra, è prevista l'illegittima valutazione multidimensionale, preventiva rispetto alla presa in carico, «che definisca **le modalità e la durata del trattamento**». Come precisato sopra, tale valutazione multidimensionale è chiamata a valutare (e quindi di nuovo ad autorizzare o meno) la continuazione dei trattamenti di riabilitazione intensiva, la cui durata è fissata «di norma» in 45 giorni e della riabilitazione estensiva, la cui durata massima è stabilita «di norma» in 60 giorni. **Occorrerebbe aggiungere a tale periodo di tempo l'indicazione «con garanzia di continuità terapeutica» prevista dalle già citate leggi vigenti.**

4. Rischio nuovi istituti per persone con disabilità di ogni età?

Cosa prevede la bozza dei nuovi Lea

L'articolo 34 della bozza dei nuovi Lea prevede che il Servizio sanitario nazionale garantisca alle persone di ogni età con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali gli interventi semi-residenziali e residenziali. Per questi ultimi (comma 1 lettera c) si prevede che «in considerazione del diverso impegno assistenziale necessario in relazione alla gravità delle condizioni degli ospiti, le strutture residenziali socio-riabilitative possono articolarsi in moduli, differenziati in base alla tipologia degli ospiti: 1) disabili in condizioni di gravità che richiedono elevato impegno assistenziale e tutelare; 2) disabili che richiedono moderato impegno assistenziale e tutelare».

Rischio nuovi istituti con utenti di età ed esigenze terapeutiche diverse **concentrati nelle stesse strutture?**

Le criticità

È dunque possibile collocare **nella stessa struttura** in un modulo minori disabili in condizioni di gravità; in un altro modulo adulti disabili in condizioni di gravità, in un terzo modulo adulti disabili con necessità di «*moderato impegno assistenziale e tutelare*», infine, in un quarto modulo, anziani disabili in condizione di gravità.

Tenuto conto che i moduli, in base agli attuali standard, possono prevedere fino a 20 utenti, potranno quindi essere realizzati istituti da 80 e più posti letto?

La nostra proposta

All'articolo 34 della bozza dei nuovi Lea sarebbe opportuno aggiungere la seguente modifica: «*In considerazione delle diverse esigenze terapeutiche delle persone con disabilità, in base ai livelli di autonomia (limitata o nulla) e alla loro età le strutture residenziali socio-sanitarie devono prevedere per singole tipologie di disabilità ed età (minori, adulti): - per persone con disabilità in condizioni di gravità comunità alloggio di tipo familiare con al massimo 8 posti letto e 2 per il sollievo non accorpate tra loro o ad altre strutture; - per persone con disabilità e limitata autonomia gruppi appartamento (3-5 posti)*». Le comunità alloggio e i gruppi appartamento dovranno essere inseriti nel vivo del contesto sociale.

Nelle comunità alloggio per le persone con disabilità in condizione di gravità devono essere garantite le prestazioni socio-sanitarie previste nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata. Inoltre in considerazione delle mutate esigenze delle persone con disabilità in condizione di gravità in relazione all'età e alla non autosufficienza determinata da problemi di salute rilevanti si richiede la programmazione di:

_ nuclei con capienza non superiore a 10 posti letto annessi a ospedali pediatrici, per il ricovero di minori con gravissime complicanze sanitarie;

_ strutture residenziali socio-sanitarie presenti in ogni Asl proporzionalmente alle esigenze territoriali, destinate alle persone con disabilità in situazione di gravità affette da complesse e prevalenti patologie croniche invalidanti e da non autosufficienza e con età compresa tra i 18 e i 60 anni, preferibilmente nelle vicinanze di strutture ospedaliere e/o sanitarie pubbliche (con al massimo due moduli da 8 posti letto ciascuno);

_ istituire nelle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) nuclei specifici per le persone con disabilità in situazione di gravità con più di 60 anni che per le pluripatologie croniche invalidanti di cui soffrono, sono assimilabili agli anziani malati cronici non autosufficienti e non potrebbero essere adeguatamente curati in una comunità alloggio, neppure con le prestazioni domiciliari erogate dall'Asl nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata.

Necessità di prevedere **gruppi appartamento, comunità alloggio e nuclei specifici nelle Rsa**

5. Le Regioni non possono determinare i «limiti delle prestazioni» sanitarie e socio-sanitarie, che devono essere definite a livello nazionale dai Lea.

Nelle "Norme finali e transitorie", all'articolo 63, la bozza dei nuovi Lea prevede che «*con successivi appositi Accordi sanciti dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, su proposta del Ministro della salute sono fissati criteri uniformi per la individuazione di limiti e modalità di erogazione delle prestazioni, che il presente decreto demanda alle Regioni*». Si osserva che per quanto riguarda i limiti delle prestazioni, essi non possono essere definiti dalle Regioni, che possono solo definire le modalità organizzative di erogazione dei servizi nel rispetto delle leggi succitate e dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, così come previsto dall'articolo 117 lettera m) della Costituzione («*Lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie (...) determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*»).

Competenze delle Regioni?

Allegati:

- . Nota sulla condizione e a tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile.
- . Nota n. 705 del 29 gennaio 2015 dell'Avv. Maurizio Borgo, capo dell'ufficio legislativo del Ministero della salute.