

## **VENT'ANNI DELLA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS/ETS**

30 agosto 2023

### Presentazione

La **Fondazione promozione sociale** è nata come onlus l'8 aprile 2003; oggi (2023) è Ente del Terzo Settore (Ets) e compie vent'anni. L'organizzazione ha sede in Torino, via Artisti 36 e agisce a livello nazionale in tutte le regioni italiane, con prevalenza in Piemonte.

Negli ultimi anni è intervenuta a livello europeo con la promozione della Petizione per la priorità delle prestazioni domiciliari degli infermi non autosufficienti, sottoscritta da 18 organizzazioni.

I suoi interventi rientrano nell'ambito del volontariato dei diritti, il cui obiettivo è la difesa delle persone non in grado di difendersi autonomamente a causa della gravità delle loro condizioni: minori con famiglie in difficoltà o prive di famiglia, persone con disabilità e malati cronici, con prevalenza di anziani, non autosufficienti.

Opera senza fini di lucro e, in base agli obblighi statutari, non può erogare, sotto qualsiasi forma, prestazioni o servizi – né direttamente, né in convenzione – né svolgere attività produttive. Questo allo scopo di essere libera da ogni condizionamento da parti di soggetti pubblici o privati.

La Fondazione ha pertanto obiettivi e modalità di intervento molto diversi – e a volte opposti – rispetto al volontariato emergenziale/consolatorio, di gran lunga maggioritario, che di fatto svolge, salvo i casi di emergenza, attività di tamponamento delle carenze delle Istituzioni senza interrogarsi sulle cause delle ingiustizie e senza indicare un percorso di ottenimento del diritto per i loro utenti. La gran parte delle carenze sulle quali interviene il volontariato consolatorio/emergenziale deriva dalla negazione di diritti esigibili ai cittadini da parte delle istituzioni che, non essendo sollecitate a rimuovere le cause che determinano la necessità dell'intervento del volontario, proseguono nel mantenere lo stato di necessità.

Le attività della Fondazione, svolte in piena collaborazione con il **Csa** (Coordinamento Sanità e assistenza fra i movimenti di base) che opera ininterrottamente dal 1970, sono al contrario caratterizzate dal continuo e inscindibile intreccio fra iniziative promozionali verso le istituzioni e difesa dei casi individuali.

In particolare, la Fondazione, costituita grazie al patrimonio iniziale donato dalla Famiglia Santanera, è la naturale prosecuzione dell'attività svolta dalle associazioni del Csa. Nel consiglio di Amministrazione sono rappresentate: l'**Anfaa**, Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie; **Ups** (già Aps), Unione promozione sociale; **Ulces**, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale; **Utim**, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva.

## **Attività di promozione.**

É noto che **le leggi sono da secoli la protezione più solida per le persone deboli**. Pertanto, il Csa e la Fondazione operano per ottenere leggi adeguate ai bisogni di tutti i cittadini, tenendo però conto delle esigenze specifiche delle persone in difficoltà, agendo per la loro concreta e tempestiva attuazione, che spesso è il vero campo di prova e di disapplicazione dei diritti.

Nei vent'anni trascorsi numerose sono state, sono attualmente e lo saranno in futuro, **le difficoltà da superare per ottenere il rispetto delle leggi vigenti in base alle quali il Servizio sanitario deve garantire «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e quindi deve curare tutte le persone malate, comprese quelle non autosufficienti** (si tratta della legge n. 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale e dell'articolo 54 della n. 289/2002 sui Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie).

Purtroppo, a partire dall'approvazione della sopra citata legge 833/1978, sono state **intraprese dalle Regioni molteplici iniziative volte a confinare** gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, nonché le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia **nel settore dell'assistenza sociale** (caratterizzato dalla discrezionalità delle prestazioni e dal concorso economico non solo del nucleo familiare convivente, ma anche da parte di altri congiunti: genitori di persone adulte, figli, suoceri, suocere, generi e nuore).

Si stima che nel nostro Paese siano **oltre un milione le persone** che sono nell'assoluta e definitiva impossibilità di difendere le loro esigenze vitali a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute (patologie e/o disabilità).

Finora sono state **rarissime le altre organizzazioni che ci hanno sostenuto** per ottenere dal servizio sanitario nazionale e regionale il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie – con priorità ad assegni di cura dell'asl a sostegno della domiciliarità – per gli anziani malati cronici non autosufficienti, dei malati di Alzheimer e delle persone colpite da altre forme di demenza senile.

Tra le forze sociali con le quali abbiamo interloquito in cerca di sostegno - che non è arrivato - e che sono **ancora lontane dal riconoscere il rispetto delle norme vigenti** citiamo:

**i Sindacati** Cgil, Cisl e Uil. Salvo episodi di singole realtà, come l'esperienza, finora unica, dell' Spi Cgil di Torino, cessata però al rinnovo della segreteria provinciale;

**le Chiese**, in particolare quella cattolica per la sua maggiore influenza; nessuna iniziativa concreta è stata assunta da parte delle pastorali per la salute.;

**le Associazioni** di tutela dei malati cronici non autosufficienti e/o delle persone con disabilità intellettiva, autismo o con patologie croniche degenerative (Sla), salvo quelle aderenti al Csa, operano per progetti in convenzione con enti pubblici o privati e, pertanto, sono condizionati dall'agire nei loro confronti in caso di violazioni di diritti per timore di vedere interrotto il finanziamento ricevuto.

L'approvazione della **legge sul Terzo settore**, che sancisce la coprogettazione, ha ulteriormente **tarpati le ali al volontariato dei diritti**, decisamente più agile e più efficace, ma meno appetibile per chi non vuole mettersi "contro" le istituzioni e cerca molto spesso – specie per le associazioni dei malati e della disabilità - di risolvere la "sua" personale situazione o quella di qualche socio.

Per questo **continuiamo nella ricerca di adesioni** al prioritario obiettivo delle indifferibili cure sanitarie di tutti gli infermi non autosufficienti senza alcuna eccezione e di promuovere nuove adesioni di organizzazioni e persone agli obiettivi e al metodo di lavoro del Csa e della Fondazione promozione sociale.

Resta inoltre importante l'azione di vigilanza attraverso **iniziative di contro-informazione** per far emergere con atti concreti, soprattutto mediante la predisposizione e diffusione di articoli e di volantini, le attività di coloro che negano le esigenze vitali delle persone malate croniche o con disabilità non autosufficienti e operano contro il rispetto dei loro vigenti diritti esigibili.

La nostra cartina di tornasole è la **difesa dei casi individuali**, seguire passo passo le persone fino ad ottenere la prestazione a cui hanno diritto. Un'attenzione particolare è stata rivolta dal 1978 dal Csa, con il *Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti*, assorbito dalla costituzione della Fondazione (2003). L'attività prosegue e continua ad avere un ruolo fondamentale per garantire la continuità terapeutica a coloro che utilizzano la consulenza della Fondazione, dimostrando la piena esigibilità delle norme vigenti. Inoltre continua ad essere l'argine di difesa del diritto alle cure sanitarie di tutti i malati cronici e delle persone con disabilità non autosufficienti, mentre ci consente di avere la percezione della situazione concreta dei servizi e di poter intervenire verso le istituzioni per rimuovere la negazione del diritto.

**Il Ventennale è l'occasione per un bilancio dell'attività:** risultati e ostacoli incontrati, valutare le alleanze, i rapporti con le Istituzioni, la difesa dei casi individuali, le forze su cui poter contare e le risorse. L'obiettivo è un'operazione che, con onestà intellettuale, ci aiuti a tracciare una visione per i prossimi vent'anni. L'esperienza ultra-cinquantennale del Csa insegna che il cammino per la conquista e la difesa dei diritti di chi non è in grado di difendersi è irto di ostacoli e che **un diritto conquistato non è mai tale per sempre**.

C'è l'esigenza di vigilare, sempre. Quindi, siamo sempre alla ricerca di cittadini disponibili ad investire il loro tempo gratuitamente per poter conquistare nuovi diritti, continuando a non cedere su quelli già conquistati: professori universitari, avvocati, giuristi, medici, amministratori, dirigenti, infermieri, operatori socio-assistenziali, assistenti sociali, gestori privati, cooperative sociali, esperti, sindacati, vertici delle chiese e associazioni religiose, riviste, familiari, associazioni di volontariato, partiti e movimenti.

Le pagine che seguono sono da intendersi come un biglietto di presentazione.

**Proponiamo una sintesi delle azioni più significative**, con i nostri commenti, valutazioni e proposte per il futuro, allo scopo di rafforzare la nostra volontà di continuare, convinti della bontà della scelta e sempre in attesa di nuove persone con cui condividere il viaggio che, come noi, non sopportano i soprusi dei più forti nei confronti di chi non è neppure in grado di difendersi.

### **Scopi statuari e attività della Fondazione**

Ai fini della realizzazione degli obiettivi statuari, la Fondazione si propone, a titolo esemplificativo, di svolgere le seguenti attività:

- individuazione delle esigenze dei diritti dei cittadini non autosufficienti ed incapaci di autodifendersi perché colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, oppure da grave handicap di natura intellettuale;
- promozione degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali necessari per prevenire il disagio personale e l'emarginazione sociale;
- iniziative dirette al riconoscimento giuridico e al rispetto effettivo delle esigenze dei diritti e delle persone indicate in precedenza;
- attività rivolte alla tutela e difesa dei diritti dei soggetti non autosufficienti, comprese quelle finalizzate a combattere ogni forma di discriminazione, abuso, maltrattamento e altre violazioni dell'integrità psicofisica e della dignità delle persone, in particolare di quelle con limitata o nulla autonomia, se del caso chiedendo anche l'intervento dell'autorità giudiziaria;
- raccolta e analisi della necessaria documentazione, nonché la realizzazione di ricerche, indagini, pubblicazioni, convegni, dibattiti, consulenze anche rivolte ai singoli cittadini, nonché ogni altra utile

iniziativa di informazione, formazione e aggiornamento culturale e professionale occorrente per il conseguimento degli obiettivi individuati dallo Statuto.

**Le attività statutarie poste in essere** ai fini del raggiungimento dello scopo sociale della Fondazione sono **descritte** in maniera esaustiva nei c.d. **bilanci sociali** obbligatori per gli anni 2003-2023, ai quali integralmente si rimanda, disponibili sul sito internet [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it)

Dalla lettura dei bilanci sociali emerge chiaramente che la Fondazione ha messo in campo molteplici azioni volte ad ottenere normative a livello nazionale, regionale e locale, nonché il rispetto dei diritti vigenti, con riguardo ai malati cronici non autosufficienti, in prevalenza anziani, malati di Alzheimer o con altre forme di demenza e di persone con disabilità intellettiva e, in seguito, anche con lo spettro autistico.

## **LE PRINCIPALI INIZIATIVE NEGLI ANNI 2003 - 2023**

### **2003**

#### **Attività di promozione**

Unitamente alle principali associazioni di volontariato di rappresentanza dei malati cronici e delle persone con disabilità non autosufficienti, nonché di numerosi enti del terzo settore no profit, una petizione popolare per la promozione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie appena definite nei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria. Il **comitato**, grazie alle numerose firme raccolte (oltre 45mila) con la petizione, ottiene di essere presente al tavolo Regione-Territorio per l'attuazione dei Lea; la Fondazione è presente con la Presidente, che ha coordinato e animato il Comitato. Otteniamo l'approvazione dell'importante Dgr 51/2003, che recepisce la normativa nazionale sui Lea e costruisce l'impianto delle successive deliberazioni. E' tuttora un punto saldo per ottenere le prestazioni socio-sanitarie Lea: domiciliari, semi-residenziali e residenziali, con la presa in carico del Servizio sanitario nazionale.

Molteplici sono le **iniziative verso il Consiglio comunale di Torino per ottenere assunzioni di persone con disabilità intellettiva e ridotta capacità lavorativa** presso normali aziende pubbliche e private e cooperative sociali, si conclude con oltre cinquecento assunzioni. Con altre azioni si chiede **l'assegnazione da parte del Comune di Torino di alloggi dell'edilizia economica e popolare alle persone con disabilità, anziani e altri casi sociali**. Al 31 dicembre 2003, sono stati **oltre mille gli alloggi assegnati**.

**A partire dal 1° novembre 2003, la gestione della Scuola dei Diritti Daniela Sessano dell'Ulces** è assorbita dalla Fondazione. La Scuola dei Diritti è uno strumento di formazione ed è quindi principalmente rivolta ad associazioni e gruppi di volontariato interessati a sviluppare la promozione e la difesa dei diritti dei minori in difficoltà, degli anziani cronici non autosufficienti, dei malati di Alzheimer e delle persone con disabilità con limitata o nulla autonomia.

**Difesa dei casi individuali** con l'assunzione dell'attività del *Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti* prima svolta dal Csa, attivo dal 1978, la Fondazione gestisce la consulenza per ottenere il proseguimento delle cure dopo un ricovero ospedaliero, sostegni domiciliari, frequenza di centri diurni.

### **2004**

#### **Azioni di promozione**

La Fondazione partecipa ai lavori in Regione unitamente alle Associazioni del Csa, per il recepimento della legge sull'assistenza 328/2000. Al termine di un serrato confronto è approvata la **legge regionale 1/2004**, *"Norme per la realizzazione del sistema regionale di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di*

*riferimento*". L'iniziativa era stata sostenuta con una proposta di legge di iniziativa popolare presentata al Consiglio regionale del Piemonte, che è diventata la base del confronto politico ed ha contribuito a ottenere miglioramenti rispetto alle norme nazionali.

Altre iniziative sono promosse per ottenere la **realizzazione di comunità alloggio** a carattere familiare (massimo 8 posti letto e due per emergenze) cosiddetto "dopo di noi". Si è provveduto a predisporre una nota giuridica inserita sul sito della Fondazione.

### **Difesa casi individuali**

Si procede con la **stampa e diffusione sui mezzi pubblici di trasporto della locandina** "Hai un familiare malato cronico e non autosufficiente?", predisposta con le Associazioni di volontariato degli anziani cronici non autosufficienti, malati di Alzheimer, persone con disabilità e malati psichiatrici, volontari ospedalieri e delle organizzazioni cattoliche.

Grazie all'attività di **difesa dei casi singoli** e alla **campagna informativa**, la Giunta della Regione Piemonte, il 20 dicembre 2004, approva la **Dgr 72-14420**, "Percorso di continuità assistenziale per anziani ultrasessantacinquenni non autosufficienti o persone i cui bisogni sanitari e assistenziali sono assimilabili ad un anziano non autosufficiente". La delibera è tuttora efficace per impedire le dimissioni da ospedali o altre strutture sanitarie e ottenere il trasferimento, senza liste d'attesa, in Rsa in convenzione.

La Fondazione appoggia la **costituzione di parte civile dell'Ulces** nel processo contro l'amministratore e alcuni operatori di una struttura di ricovero per anziani cronici non autosufficienti "Le Colline del Po", situata a Tonengo (At), accusati (e successivamente condannati) per maltrattamenti nei confronti di alcuni ricoverati (sentenza del Tribunale di Asti del 26 marzo 2007). L'accesso agli atti concesso alla Fondazione, che partecipa al **Tavolo Lea Regione-territorio**, permette di sostenere l'aumento degli standard e della qualifica del personale nelle Rsa.

## **2005**

### **Azioni di promozione**

Al **Tavolo Lea Regione-territorio**, la Fondazione si attiva con le altre associazioni del Comitato per ottenere la riforma delle case di riposo in rsa. Con l'approvazione della Dgr 17-5226 del 30 marzo 2005, entra in vigore il "Nuovo modello integrato di assistenza residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti", che **riconosce lo status di malati dei** ricoverati nelle Rsa e incrementa le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Saranno necessari ancora diversi anni per ottenere la sua applicazione, ma è una base importante di rinnovamento nel settore.

Il Comune di Torino approva il **Regolamento per promuovere l'inserimento lavorativo di persone con disabilità intellettiva e malati psichiatrici nelle cooperative di tipo B**. Il provvedimento accoglie le richieste di Fondazione e Csa di garantire almeno una quota di assunzione non inferiore al 20% del totale delle persone inserite. Il regolamento, nel 2023, è ancora in funzione e vincolante.

**Nel campo dei minori**, con l'Anfaa, ci siamo rivolti a riviste e Associazioni del settore sanitario e socio-sanitario, nonché alle organizzazioni sociali, per porre fine all'assurda discriminazione tra l'assistenza ai bambini nati nel matrimonio e quelli nati fuori dal matrimonio.

Con l'Utlim sono stati organizzati corsi di formazione della Scuola dei Diritti: un ciclo di incontri sul tema "**L'orientamento degli allievi con handicap intellettivo**".

### **Difesa casi individuali**

Con le associazioni del Comitato, su spinta della Fondazione, viene predisposto l'opuscolo "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie, compresi gli anziani malati cronici non autosufficienti, i malati di Alzheimer, i malati psichiatrici e le persone con disabilità". Partecipano alla stesura e alla diffusione di 10mila opuscoli, stampati grazie al Centro Servizi per il Volontariato, Alzheimer Piemonte, Auser, Avo, Consulta per le persone in difficoltà, Csa, Diapsi, Gruppo volontariato anziano, San Vincenzo de Paoli, Utim. Il recapito telefonico e l'attività di sportello sono stati gestiti dalla Fondazione. L'obiettivo è diffondere le normative conquistate al tavolo regionale.

**Viene distribuita la locandina "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie", con il sostegno del Presidente dell'Ordine dei Farmacisti** e la pubblicazione di articoli sulla rivista delle Farmacie comunali (25mila copie).

Nel corso dell'anno sono stati seguiti circa 300 casi, principalmente dimissioni da ospedali e/o case di cura private convenzionate di anziani con patologie croniche e non autosufficienza e malati di Alzheimer. Siamo altresì intervenuti a sostegno di familiari di persone con malattia psichiatrica e di giovani e adulti traumatizzati cronici. La Fondazione ha fornito supporto informativo, ha indicato i percorsi previsti dalla normativa vigente e predisposto gli atti occorrenti per ottenere le prestazioni necessarie al malato. La Fondazione ha appoggiato altresì le richieste per le cure domiciliari e/o di assistenza. Tutti i casi seguiti hanno avuto esito positivo.

## 2006

### Attività promozionale

Le iniziative dell'Anfaa, del Csa e della Fondazione portano all'approvazione della **legge 2 maggio 2006, n. 16, per il sostegno alle gestanti e madri in difficoltà**.

A seguito delle azioni di pressioni intraprese (volantinaggi, presidi, incontri con consiglieri regionali) **la Giunta regionale stanziava risorse per 1300 posti letto in convenzione nelle Rsa e 8 milioni** sono finalizzati alla realizzazione di **comunità alloggio** a carattere familiare e centri diurni per il "durante e dopo di noi" delle persone con disabilità intellettiva a livello regionale.

Impegno rilevante ha richiesto la **realizzazione del convegno** che ha avuto luogo a Torino il 20 ottobre 2006, sul tema "**I malati di Alzheimer e sindromi correlate: gli obblighi del Servizio sanitario nazionale e dei Comuni e il ruolo delle famiglie**", al quale hanno partecipato oltre 450 persone. L'iniziativa è stata realizzata con la collaborazione della Cattedra di Geriatria dell'Università di Torino.

### Difesa casi individuali

Si apre un nuovo fronte e riguarda la **richiesta illegittima di contributi** ai parenti dei ricoverati in Rsa o strutture similari inseriti in convenzione con l'asl. La Fondazione, con il Csa, prepara una **nota informativa "Rette di ricovero in Rsa/Raf: informazioni per utenti, familiari, tutori e amministratori di sostegno"** con indicate nel dettaglio le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e alberghiere comprese (o non comprese) nella tariffa, secondo le indicazioni contenute nella deliberazione regionale. Oltre a seguire il familiare per l'opposizione all'opposizione e la richiesta di continuità terapeutica, **apriamo alla verifica del rispetto del regolamento delle rsa e, a seguire, la segnalazione agli enti territoriali** competenti (Asl e Comuni) nonché al settore della vigilanza della Regione Piemonte.

Si è ampliato di molto il numero delle persone che autonomamente ricorrono contro le dimissioni grazie alle **informazioni disponibili sul sito internet della Fondazione**, per cui sono raggiunte tutte le Regioni d'Italia. A volte **l'opposizione è necessaria per ottenere** la riabilitazione immediata, senza lista d'attesa;

oppure un periodo di lungodegenza per riorganizzare l'abitazione (ad esempio eliminazione barriere architettoniche, adeguamento del bagno) o ancora per ottenere in tempi stretti gli ausili indispensabili per il rientro a casa (ad esempio il letto, il girello).

Da segnalare l'avvio di una **collaborazione** con gli sportelli del Sindacato **Spi-Cgil** di Torino e Provincia per l'attività di informazione sull'opposizione alle dimissioni.

## 2007

### Attività promozionale

A seguito delle numerose segnalazioni inoltrate e delle iniziative attivate nei confronti del Consiglio regionale e della Giunta **si ottiene l'esenzione dei parenti dei ricoverati** dalla compartecipazione alle spese di ricovero **con l'approvazione della Dgr 37-6500 del 23 luglio.**

Una parte dell'impegno lo ha richiesto la **realizzazione di un convegno** a Torino, il 19 ottobre 2007, **a carattere nazionale**, con la partecipazione di **300 persone.....** **E' intervenuto il prof. Gustavo Zagrebelsky**, presidente emerito della Corte costituzionale, con un commento alla legge regionale /2004 diretto a spiegare che cosa si intende per diritto esigibile.

## 2008

### Attività promozionale

La Fondazione fornisce **consulenza diretta** (con colloqui, sostegno alla compilazione di lettere di richiesta), che aumenta sensibilmente e interessa principalmente per familiari di anziani cronici non autosufficienti e/o malati di Alzheimer o altre demenze. In tutti i casi in esame, coloro che hanno puntualmente seguito le indicazioni della Fondazione hanno ottenuto per il loro congiunto la prosecuzione della degenza o il trasferimento, a cura e spese della Sanità, in una struttura socio-sanitaria convenzionata, superando la lista di attesa, con il riconoscimento della quota sanitaria a carico dell'Asl e l'integrazione della retta a carico del Comune, se ne aveva diritto.

Molto positiva si è rivelata la decisione di inserire **nel sito internet** della Fondazione **il fac-simile della lettera di opposizione alle dimissioni** di adulti e anziani colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, che ancora necessitano di cure sanitarie o socio-sanitarie e non possono quindi rientrare al domicilio.

In considerazione della progressiva **estensione delle cure domiciliari** nella Regione Piemonte e, in particolare, nella Provincia di Torino, la Fondazione ha modificato il **fac-simile** della lettera di opposizione per prevedere l'accettazione del rientro a domicilio del malato quando ciò è possibile con prestazioni garantite dall'asl.

Da segnalare l'**aumento dei casi di pazienti psichiatrici** seguiti. Ciò ha richiesto alla Fondazione un impegno supplementare per il necessario approfondimento delle norme regionali di riferimento. Per i casi psichiatrici la Fondazione ha **predisposto una specifica lettera fac-simile** per chiedere la continuità terapeutica prevista dalle leggi vigenti.

La Fondazione ha anche affiancato l'Anfaa (Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie) nell'**appoggio alle famiglie con adulti affidati e/o adottati in situazione di handicap.**

## 2009

### Azione promozionale

Al **Tavolo Regione-territorio** per l'attuazione dei Lea la Fondazione ottiene l'**abolizione dei contratti di ospitalità nelle Rsa piemontesi e l'istituzione del regolamento regionale Rsa.**

Con la **Dgr 44/2009**, la Regione Piemonte approva lo «*schema contrattuale tipo regionale per la definizione dei rapporti tra soggetti pubblici e i soggetti gestori delle strutture accreditate*» e stabilisce che il regolamento di struttura «*costituisce lo strumento fondamentale per definire e rendere trasparenti i rapporti ed i reciproci diritti/doveri fra le strutture residenziali socio-sanitarie e gli utenti, i loro familiari e chi li rappresenta*».

E' una **conquista importante**, in quanto sancisce – ancora oggi – che l'**utente** (anziano, persona con disabilità non autosufficiente), **ha come interlocutore l'Asl e non il gestore** privato della struttura di ricovero o che assicura le prestazioni al domicilio. In questi anni ha evitato aumenti impropri, negazioni di prestazioni dovute, dimissioni di utenti "non graditi" perché problematici, come i malati di Alzheimer

Grazie a questa delibera **non è più richiesta la sottoscrizione del contratto** con il gestore privato o pubblico accreditato da parte dell'utente o di chi lo rappresenta. La responsabilità è dell'ente inviante: Asl/Comune. **Viene approvato un regolamento tipo**, che deve obbligatoriamente essere adottato da ogni struttura accreditata. **Indica in modo trasparente le prestazioni** comprese nella quota sanitaria a carico del Servizio sanitario regionale a cui ha diritto gratuitamente il ricoverato; quelle alberghiere obbligatorie per il gestore che rientrano nelle prestazioni a suo carico o a carico dei Comuni per la quota (in tutto o in parte) non coperta con le sue risorse.

**Negli anni a seguire sarà notevole l'impegno, verso le istituzioni**, per ottenere il pieno **rispetto** delle norme contenute nella delibera e per informare i familiari degli anziani malati non autosufficienti e delle persone con disabilità sui diritti dei loro congiunti.

Nel 2009 si ottengono la Dgr 39/2009 che introduce il diritto alle prestazioni domiciliari, con il 50% del contributo erogato con criteri sanitari e la **regolamentazione dei centri diurni per i malati di Alzheimer** e altre demenze (**Dgr 38/2009**), che prevede la realizzazione di circa 30 nuovi centri diurni per un totale di 600 posti.

## 2010

### Attività promozionale

La Fondazione rilancia alla nuova Giunta regionale una **petizione popolare**, sostenuta anche questa volta da oltre cento organizzazioni. L'obiettivo è ottenere la piena **attuazione dei Lea e della legge regionale 1/2004** per ottenere diritti esigibili alle prestazioni socio-assistenziali dai Comuni singoli o associati. Gli obiettivi della petizione saranno perseguiti per tutta la durata della legislatura. Le richieste erano le seguenti:

- Destinazione prioritaria dei finanziamenti alle attività che incidono direttamente sulla sopravvivenza delle persone non autosufficienti;
- Riconoscimento del diritto alle cure socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti;
- Riconoscimento del diritto alle prestazioni socioassistenziali domiciliari;
- Sperimentazione della garanzia del minimo vitale;
- Estensione delle esenzioni in materia di contributi economici alle persone con meno di 65 anni (es. i malati di Alzheimer);
- Centri diurni per i soggetti con handicap intellettuale grave;
- Comunità alloggio, gruppi appartamento e convivenze guidate per le persone con handicap intellettuale e limitata o nulla autonomia;

- Iniziative per l'eliminazione della lista d'attesa per un posto letto convenzionato nelle residenze sanitarie assistenziali (Rsa);
- Centri diurni per malati di Alzheimer e sindromi correlate;
- Iniziative per gli adulti con disturbi psichiatrici cronici e grave limitazione dell'autonomia, nonché per le persone affette da autismo;
- Abolizione delle strutture ghetto;
- Servizi per i minori con gravi difficoltà familiari;
- Recepimento da parte dei Comuni singoli e associati delle norme contenute nella legge della Regione Piemonte n. 1/2004 che garantiscono ai cittadini diritti esigibili;
- Approvazione di norme per il diritto delle persone sole e dei nuclei familiari in difficoltà a farsi rappresentare;
- Rassegna cinematografica "Difendere i diritti disabili al cinema", nei giorni 16, 17 e 18 aprile 2010 con il patrocinio dell'assessorato alla cultura del Comune di Torino.

### Difesa dei casi individuali

Le richieste di consulenza nel 2010 sono incrementate considerevolmente grazie anche all'aumento dei visitatori del sito (9.449 visitatori, con il 67,31% di nuove visite). I picchi più elevati si riscontrano in coincidenza con le attività promozionali, di cui rendicontiamo più avanti. **Oltre agli anziani cronici non autosufficienti** e ai malati di Alzheimer, la Fondazione ha seguito **persone ultra65enni, con malattia psichiatrica** cronica e limitata autonomia. Per tutti il percorso si è concluso con il ricovero in una Rsa convenzionata con l'Asl di residenza. Per tre giovani adulti, affetti da psicosi croniche, si è ottenuto il ricovero in una comunità alloggio con presa in carico da parte del Dipartimento di salute mentale dell'Asl di residenza del malato. La Fondazione assicura successivamente il **sostegno ai tutori dei malati psichiatrici** che, su nostro consiglio, hanno stabilito rapporti scritti con i Dipartimenti di salute mentale (Dsm) delle Asl ottenendo l'indicazione (scritta) dei percorsi di cura con l'indicazione di obiettivi a breve e medio termine, tempi e modalità di verifica, responsabili a cui rivolgersi.

Un'attività piuttosto intensa è stata svolta, **fuori dalla Regione Piemonte** l'attività ha riguardato principalmente la contestazione di richieste illegittime di contributi economici ai familiari, in contrasto con la normativa vigente.

## 2011

### Attività di promozione

La Fondazione, è costretta a prendere atto della difficoltà a ottenere l'esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie garantite dai Lea, ormai in vigore dal 2002, ma ostacolato dalle Regioni. Decide quindi, unitamente alle associazioni del Csa, di promuovere a livello nazionale la **"Petizione popolare nazionale ai parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica per il finanziamento dei Lea, livelli essenziali di assistenza per le persone non autosufficienti"**.

La Fondazione promozione sociale presiede il Comitato (Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione è la prima firmataria della Petizione nazionale). Il Comitato promotore alla fine conterà 86 adesioni. Inizialmente è formato da: Fondazione promozione sociale onlus (Torino); Adina, Associazione per la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti onlus (Firenze); Associazione senza limiti (Milano); CartaCanta onlus, Associazione tutela diritti persone non autosufficienti (Parma); Comunità Progetto Sud onlus (Lamezia Terme, Cz); Csa, Coordinamento Sanità e assistenza fra i movimenti di base (Torino); Gruppo solidarietà (Moie di Maiolati, An); Medicina Democratica onlus (Milano); Mtd onlus, Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili e quelle non autosufficienti (Pavia); Opinio Populi (Lecco).

Riviste: Appunti; Controcittà; Prospettive assistenziali. **Organizzazioni copromotrici:** Movimento Handicap (Verona); Associazione "In nome dei diritti" (Scandicci, Fi); Associazione Nichelino Domani (Nichelino, To); Associazione l'Arcobaleno per una vita indipendente e autonoma (Asti); Avulss Orbassano onlus (Orbassano, To); Tribunale della salute (Bologna); Codici (Roma); Fondazione Eiss, Ente italiano di servizio sociale (Roma); Uildm, sezione "Paolo Otelli" Chivasso (Torino); Consulta per le Persone in Difficoltà onlus (Torino). **Altre organizzazioni che collaborano alla raccolta firme:** Angsa Novara Onlus, Angsa Piemonte onlus (Torino); Anaste Piemonte (Torino); Anffas (Sezione di Bologna); Aniep (Sede nazionale); Arap, Associazione per la riforma dell'assistenza psichiatrica; (Roma); Associazione Airdown (Moncalieri, To); Associazione Alzheimer Piemonte (Torino); Associazione Amici parkinsoniani onlus (Torino); Associazione Avulss Orbassano onlus (Orbassano, To); Associazione culturale Gruppo Senza sede (Trino, Vc); Associazione Diapsi Piemonte (Torino); Associazione Famiglie Sma onlus (Roma); Associazione Familiari Alzheimer Pordenone onlus (Pordenone); Associazione Genitori per la tutela dell'handicap (Pomigliano d'Arco, Na); Associazione L'altra Ladispoli (Roma); Associazione nazionale emodializzati (Torino); Associazione nazionale mutilati e invalidi civili (Sezione di Torino); Associazione sostegno autismo (Giovinazzo, Ba); Comitato genitori ragazzi disabili Ulss 9 (Treviso); Comitato parenti ospiti Iga onlus (Udine); Consorzio Sol.Co. (Catania); Consulta handicap XV Municipio (Roma); Cooperativa Animazione Valdocco (Torino); Coordinamento famiglie con disabili (Valdisotto, So); Coordinamento H per i diritti delle persone con disabilità nella Regione Siciliana onlus (Palermo); Diritti senza barriere (Bologna); Federavo nazionale (Milano); Fish Piemonte (Torino); Forum del Volontariato (Torino); Gesco Sociale (Napoli); Il Mosaico, Associazione di persone diversamente abili (Giussano, Mi); Movimento "5 Stelle" (Sezione di Palermo); Movimento dei cittadini per i diritti del malato "Alto Vicentino" (Zanè, Vi); Sindacato Sfida (San Nicandro Garganico, Fg); Unione italiana ciechi e ipovedenti (Sezioni di Brescia, Chieti, Modena, Potenza e Torino).

L'11 luglio 2012 la **Commissione Affari sociali della Camera approva all'unanimità la Risoluzione promossa dalla Fondazione** promozione sociale, n. **8-00191**, con la quale viene **riconosciuta la concreta esigibilità dei Lea** e accoglie le richieste della Petizione, che vengono trasmesse ai Presidenti della Camera e del Senato. Una delegazione del Comitato promotore viene ricevuta dal Presidente della Camera dei Deputati, On. Gianfranco Fini, il 10 ottobre 2012, al quale consegna le prime 16.408 firme e prende parte all'incontro "Livelli essenziali di assistenza sanitaria e tutela delle persone non autosufficienti" nel quale avviene la presentazione pubblica della Risoluzione dell'11 luglio.

La Petizione viene dichiarata ufficialmente conclusa il 9 maggio 2013, con la consegna ai Presidenti di Camera e Senato di ulteriori 25.538 firme, per un totale di **41.946 sottoscrizioni**, unitamente alle 86 adesioni pervenute.

La Petizione viene registrata:

- al Senato, con il numero 156, il 23 maggio 2013 e viene trasferita alla Commissione Igiene e Sanità. Il 27 giugno 2013 una delegazione sarà ricevuta dalla Presidente della Commissione, Sen. Grazia De Biasi;
- alla Camera, con il n. 66, il 30 maggio 2013 e viene trasferita alla Commissione Affari sociali. Nessun incontro si ottiene in questo caso  
La Petizione si ritiene conclusa. Si conferma l'esigibilità delle prestazioni sanitarie Lea, a piena titolarità sanitaria.

**Negli anni 2014-2016, la Conferenza Stato-Regioni stabilirà, illegittimamente, tetti di spesa all'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie Lea.** Purtroppo, si rafforza la prassi delle Regioni attraverso le dimissioni dagli ospedali, senza garanzia di prestazioni Lea e l'inserimento in liste d'attesa degli anziani malati cronici non autosufficienti, considerati casi sociali e non malati con esigenze complesse.

## Difesa casi individuali

L'attività di **difesa dei casi singoli** continua a crescere. Il sito, costantemente aggiornato, si rivela uno strumento molto utile, che comporta un aumento notevole della corrispondenza per e-mail (60/70 al giorno, fino a 100/120 in caso di nostre iniziative).

Anche se è di molto aumentata la capacità delle persone di risolvere autonomamente i problemi, spesso con il solo utilizzo della documentazione disponibile sul sito, l'aiuto diretto della Fondazione è stato necessario in oltre 300 casi, che hanno richiesto il nostro intervento scritto nei confronti delle istituzioni o delle strutture di ricovero a fronte di **un aumento di tentativi di dimissioni forzate o pressioni sui familiari per accettare dimissioni allo scadere dei 30 giorni** di ricovero presso le case di cura convenzionate. In Piemonte le situazioni più complesse sono state **segnalate al Difensore civico regionale, che denuncia in una lettera del 27 settembre del 2011 "l'abbandono"** in cui vengono lasciati gli utenti e i loro familiari dopo le visite delle Commissioni delle Asl (Unità valutative geriatriche, Unità valutative handicap).

Incontri di approfondimento della normativa vigente si sono avuti con le associazioni Angsa (genitori di soggetti autistici), l'Associazione Diapsi, Difesa ammalati psichici, con i familiari di persone maggiorenni con handicap intellettivo in situazione di gravità. Hanno chiesto informazioni pratiche per impostare correttamente la richiesta di prestazioni (ad esempio prestazioni domiciliari, frequenza del centro diurno), per contestare richieste di contribuzioni ai familiari, non previste dalle leggi vigenti, da parte degli enti gestori dei servizi socioassistenziali.

## 2012

### Attività di promozione e attività di difesa dei casi individuali

Nel 2012 le due attività sono andate di pari passo, a seguito delle **ricadute negative dei seguenti provvedimenti** :

- **la delibera approvata dal Comune di Torino l'11 giugno 2012**, che ha approvato norme in contrasto con le leggi nazionali vigenti che hanno stabilito: la riduzione dell'importo dei contributi economici erogati per le cure domiciliari e per le rette di ricovero degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità in situazione di gravità; la modifica illegittima dei criteri stabiliti dalla normativa nazionale, in materia di franchigia della prima casa; l'innalzamento dell'età da 60 a 65 anni degli aventi diritto all'erogazione degli interventi di sostegno psico-sociale. A questo proposito l'attività di difesa, che è stata svolta in collaborazione con l'Associazione promozione sociale, l'Ulces e l'Utlim (per le persone con handicap intellettivo), è consistita sia nella preparazione delle lettere di contestazione al Comune, relativamente ai singoli utenti, sia in quella più articolata nei confronti dell'amministrazione comunale, per chiedere il ritiro della delibera. A fronte del rifiuto del Comune di Torino di modificare il provvedimento suddetto le Associazioni hanno **presentato ricorso al Tar**, che non ha accolto la richiesta sospensiva dell'esecutività delle delibere. La questione è ancora aperta nel 2023.
- La **Dgr n. 45/2012** che introduce il **pagamento totale** della retta a carico dell'anziano malato non autosufficiente, **dopo il 60esimo giorno di ricovero** in dimissione protetta (da 2.500 a 3.500 euro al mese) e **legittimal'inserimento a tempo indeterminato nelle liste d'attesa**, con la negazione delle prestazioni che rientrano nei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria. **Il Tar del Piemonte con l'ordinanza n. 609/2012**, ottenuta grazie al ricorso presentato dalle Associazioni di volontariato Aps, Ulces e Utim (rappresentate nel Cda della Fondazione), **conferma sia il diritto degli anziani**

**non autosufficienti alla continuità delle cure sanitarie senza interruzione e dichiara illegittime le liste d'attesa.**

- In violazione delle norme nazionali vigenti (art. 25, legge 328/2000) e di quelle regionali (Dgr 37/2007 e 64/2008), gli Enti gestori dei Servizi socio-assistenziali sospendono l'integrazione delle rette di ricovero agli anziani ultrasessantacinquenni non autosufficienti e alle persone con handicap in situazione di gravità, non in grado di provvedere in tutto o in parte al pagamento della quota alberghiera con la propria situazione in violazione delle norme. La Fondazione predispose lettere di contestazione e, in tutti i casi, si ottiene il rispetto delle norme vigenti. Come per la difesa del diritto alla continuità terapeutica, si conferma l'importanza di avvalersi di corrispondenza scritta con le Istituzioni e il richiamo alle norme nazionali vigenti, che prevalgono su quelle regionali e locali.

**La manifestazione con corteo del 17 aprile 2012.** Fondazione e Csa promuovono una manifestazione che dal Consiglio regionale del Piemonte percorre le vie della città di Torino fino alla sede della Giunta regionale, dove sarà ricevuta una delegazione. Nel volantino di 4 pagine sono indicate tutti i diritti negati e le richieste delle associazioni. Sono **oltre 100 le adesioni e circa 17 mila le firme consegnate al Presidente della Giunta. Alla manifestazione hanno aderito anche gli operatori e i gestori delle strutture diurne e residenziali socio-sanitarie.**

Una particolare attenzione è stata dedicata ai **rapporti con la stampa**, al fine di ottenere articoli di denuncia sui principali quotidiani e sui periodici delle Associazioni, in riferimento alla drammatica situazione dei 30 mila piemontesi non autosufficienti in lista d'attesa per ricevere le prestazioni socio-sanitarie a cui hanno diritto in base ai Lea.

## **2013**

**Attività di promozione e difesa e casi personali anche nel 2013 si sono intrecciate.**

L'attività di **tutela dei casi individuali** ha riguardato soprattutto anziani malati non autosufficienti e/o con demenza senile. Da segnalare il considerevole aumento delle richieste di consulenza in merito ai diritti dei malati non autosufficienti e di aiuto per presentare le istanze per ottenerli (cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in strutture residenziali). Inoltre circa 250 le persone che la Fondazione ha seguito nella pratica di opposizione alle dimissioni di un congiunto non autosufficiente da ospedali e/o da case di cura private convenzionate e che sono state accompagnate fino a quando l'Asl di residenza ha assicurato la prestazione socio-sanitaria richiesta, come previsto dalle norme vigenti. La metà dei casi ha riguardato il Piemonte, mentre i restanti sono giunti da diverse zone del Paese: Arezzo, Bari, Bergamo, Cremona, Genova, Matera, Milano, Modena, Pavia, Perugia, Prato, Rieti Roma, Terni, Treviso, Udine e Vicenza.

La Fondazione ha affiancato alla difesa del singolo anche un'**azione nei confronti delle Istituzioni**, per cercare di risolvere il problema sul piano generale. Nello specifico, siamo intervenuti nel caso di:

- proposta da parte delle Asl di ricoveri di sollievo invece del ricovero in una Rsa convenzionata a tempo indeterminato;
- segnalazione da parte delle case di cura convenzionate alla Procura della Repubblica dei familiari che avevano inviato lettere di opposizioni alle dimissioni di un loro congiunto anziano non autosufficiente. Su richiesta della Fondazione, il Difensore civico regionale del Piemonte ha ribadito con una sua nota il diritto alla continuità terapeutica dei malati non autosufficienti a carico del Servizio sanitario nazionale e la Direzione regionale della Sanità

ha inviato alle case di cura una lettera circolare nella quale ha confermato che la prosecuzione delle cure di un anziano malato non autosufficiente è di competenza dell'Asl e non dei suoi familiari;

- richiesta/imposizione da parte delle case di cura convenzionate della sottoscrizione di impegni in contrasto con le leggi, per cui i familiari dei malati anziani non autosufficienti, ricoverati nelle case di cura convenzionate, accettavano la dimissione del loro congiunto al termine dei 30 giorni di degenza. Richiesta contestata dalla Fondazione anche attraverso la presentazione di una interrogazione in Consiglio regionale;
- richiesta, avanzata dai gestori delle Rsa private convenzionate ai familiari dei ricoverati, della sottoscrizione di contratti di ospitalità, benché illegittimi in base alle norme regionali per gli utenti inseriti in convenzione con l'Asl (Dgr 44/2009). La Fondazione, ricevuta la segnalazione dei familiari, ha sempre segnalato all'Asl/Ente gestore dei servizi sociali il mancato rispetto delle norme regionali da parte del gestore privato e i familiari non hanno mai firmato i contratti;
- mancato recepimento da parte di alcune Rsa del regolamento regionale, per cui non risultavano tutte le prestazioni sanitarie e alberghiere comprese nella retta e, in molti casi, era richiesto il pagamento extra per servizi invece già compresi nella convenzione (ad esempio farmaci, lavaggio biancheria, imboccamento). A seguito della sollecitazione della Fondazione le rispettive Asl e gli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali sono sempre intervenuti nei confronti dei gestori privati per ottenere copia dei nuovi regolamenti;
- iniziative a sostegno dei ricorsi presentati dalle Associazioni Aps, Utim e Ulces, contro due deliberazioni approvate dalla Giunta regionale: la Dgr 14/2013, che ha introdotto criteri di accesso più selettivi da parte delle competenti Unità di valutazione geriatriche (Uvg) e legittimato le liste d'attesa per le prestazioni socio-sanitarie residenziali rivolte agli anziani malati cronici non autosufficienti e la Dgr 85/2013, che ha abbassato il livello delle prestazioni socio-sanitarie nelle Rsa e le relative tariffe, scaricando sui ricoverati e/o Comuni, maggiori costi che prima erano a carico delle Asl. L'obiettivo, raggiunto, è stato quello di coinvolgere nel ricorso altre Associazioni di volontariato, organizzazioni sindacali ed Enti locali.

### **Una petizione nazionale popolare per una legge che garantisca un contributo della sanità a sostegno del domicilio**

A seguito di un ricovero in ospedale con l'opposizione alle dimissioni si può ottenere il ricovero in convenzione in Rsa, ma difficilmente si ottengono aiuti economici per il rientro al domicilio; al massimo qualche prestazioni di assistenza domiciliare integrata (Adi). Tuttavia sono più numerose le persone malate croniche e con disabilità non autosufficienti (soprattutto giovani e adulti) che desiderano essere curate al domicilio .

Preso atto che al momento le Asl negano tanto gli aiuti economici al domicilio, quanto la frequenza a centri diurni in base al reale fabbisogno, **il 1° febbraio 2013 viene avviata una nuova Petizione popolare nazionale per ottenere una legge** che riconosca il prioritario diritto delle persone malate o con disabilità non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (contributi per i familiari, assegni di cura, centri diurni). La Petizione è dedicata in particolare alla tutela dei diritti delle persone con disabilità gravemente invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti e/o affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile e ai pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e limitatissima autonomia.

Come per la precedente Petizione sul finanziamento dei Lea, la Fondazione sostiene gli oneri per la gestione della segreteria del Comitato e lo coordina attraverso il suo personale dipendente.

Altre iniziative di promozione riguardano:

- La **costituzione dell'associazione Umana di Perugia**, che opera secondo i principi del volontariato dei diritti e in stretta collaborazione con la Fondazione, per la difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici con riguardo agli anziani e ai malati di Alzheimer non autosufficienti;
- Nel mese di luglio Anaste Liguria, Confcommercio Ascom Genova, la rivista 50&Più, Federfarma e Agas (Associazione genovese amministratori di sostegno) **pubblicano l'opuscolo "Tutti hanno diritto alle cure socio-sanitarie compresi: anziani malati cronici non autosufficienti, malati di Alzheimer, malati psichiatrici, persone con disabilità gravemente invalidanti"** in cui vengono richiamati i diritti sanciti dai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria. La Fondazione promozione sociale onlus ha fornito consulenza per la redazione di tale opuscolo e per la spedizione di più di **500 copie che sono state indirizzate ai Sindacati dei pensionati e a molte organizzazioni di volontariato.**

## 2014

### Attività di promozione e difesa dei casi individuali

Prosegue con intensità la campagna informativa con la messa a punto di un **nuovo pieghevole**, a cura della Fondazione, distribuito con cadenza quindicinale in occasione di iniziative sul tema e davanti alle sedi dei poliambulatori;

**L'Associazione 50+**, collegata all'Ascom di Genova, **stampa 400 mila copie dell'opuscolo informativo "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie ..."**, diffuso nel mese di novembre anche attraverso la rivista. Aumentano notevolmente le richieste di consulenza da: Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Lazio e Puglia.

Da tutte le Regioni emerge **una pesante situazione di negazione del diritto alle cure** sociosanitarie previste dai Lea, sia domiciliari che residenziali: l'imposizione di dimissioni da ospedali e da case di cura private convenzionate (senza alcuna garanzia di continuità delle cure come previsto dai Lea); richieste di contribuzioni economiche ai congiunti di anziani affetti da patologie croniche invalidanti e non autosufficienza per il ricovero in strutture residenziali.

**Le più gravi vessazioni** si sono verificate nelle Asl di Genova, Padova, Venezia, Belluno e Bergamo e **hanno richiesto l'intervento della Fondazione nei confronti delle Amministrazioni regionali e degli Ordini dei medici**. Inoltre, è stata intensificata la segnalazione ai Difensori Civici regionali, con particolare riferimento alle Regioni Basilicata, Emilia Romagna, Liguria, Lazio, Veneto.

Si estende ai **minori con autismo e/o disabilità intellettiva in situazione di gravità** l'attività di difesa dei **casi individuali** per la presentazione di richieste di prestazioni a sostegno della domiciliarità o per richiedere la frequenza di centri diurni, soggiorni di sollievo e ricoveri in comunità alloggio di tipo familiare. **La Fondazione ha predisposto specifiche lettere fac-simile** per presentare le richieste all'Asl/Comune con i corretti richiami alla normativa vigente sui Lea. Inoltre, sono stati **organizzati più incontri con le Associazioni delle persone con disabilità intellettiva insieme al Csa, all'Angsa e all'Associazione Autismo** e società allo scopo di trasferire la necessaria competenza alle altre Associazioni, affinché sviluppino proprie azioni di tutela in modo da coprire le province piemontesi e, per le Associazioni a carattere nazionale, sviluppino tale pratica in altre Regioni.

**Numerosi i ricorsi presentati**, con il sostegno della Fondazione. Le Associazioni del Csa ricorrono **al Tar del Piemonte contro la delibera della Giunta regionale del Piemonte**, che ha escluso dai Lea le prestazioni di assistenza tutelare alla persona e di aiuto infermieristico, svolte in ambito domiciliare da un familiare o da un assistente privato. Con questo provvedimento, la Regione ha escluso la maggioranza dei malati non autosufficienti e delle persone con gravi disabilità invalidanti dal contributo della sanità a sostegno delle prestazioni dell'assistente familiare e/o di congiunti.

La consulenza è stata assicurata anche nel *ricorso presentato al Consiglio di Stato*, in quanto la Regione Piemonte ha impugnato le positive sentenze del Tar del Piemonte, allo scopo di reintrodurre le liste d'attesa per le prestazioni Lea.

Un **ulteriore ricorso è presentato al Tar del Lazio**, con il supporto di associazioni di altre regioni, per contestare i criteri introdotti dal **nuovo Isee**, che coinvolgono i familiari degli anziani malati non autosufficienti, per la valutazione della condizione economica e il pagamento delle prestazioni.

Infine, la Fondazione appoggia l'azione delle Associazioni, anche di altre Regioni, che hanno deciso di ricorrere **al Tar del Lazio contro il Patto per la salute 2014-2016**, sottoscritto dal Ministero della salute e dalla Conferenza delle Regioni, **che vincola l'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie (Lea) alle risorse che saranno previste a monte, ponendo in tal modo un inaccettabile limite al diritto**. Il fatto è di una gravità enorme in quanto il tetto di spesa viene posto solo per i malati e le persone con gravi disabilità non autosufficienti: **una discriminazione inaccettabile tra malati** in contrasto con l'art. 32 della nostra Costituzione. Tale **decisione è una azione di contrasto agli effetti positivi della Risoluzione n. 8-00191 del 2012, approvata dalla Camera dei Deputati a sostegno dell'esigibilità dei Lea**. Ci siamo adoperati al massimo per coinvolgere altre Associazioni ed altri enti, sia con iniziative nei confronti delle Istituzioni (in particolare la Regione Piemonte), allo scopo di ottenere il ritiro delle succitate deliberazioni.

**Ricerca di alleanza nel mondo medico e giuridico**. Preso atto del mutato clima culturale e politico e della tendenza a negare lo *status* di malati agli anziani non autosufficienti per negare il diritto esigibile alle prestazioni Lea, la Fondazione decide di investire le sue energie per **rilanciare sotto il profilo giuridico, culturale e medico il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati anziani non autosufficienti**.

Allo scopo sono stati avviati rapporti positivi con:

**la Società di Geriatria e Gerontologia del Piemonte** (presidente prof. Mario Bo e con il reparto di Geriatria delle Molinette (prof. Giancarlo Isaia). Ne è scaturita una collaborazione proficua che ha portato alla realizzazione del **convegno del 27 giugno 2014** svoltosi a Torino, in collaborazione con la Città della salute, Ospedale Molinette;

**le Associazioni Libertà e Giustizia** (presidente onorario prof. Gustavo Zagrebelsky) e Prospettive Comuni sono stati **organizzati tre appuntamenti** di confronto con gli operatori sanitari e gli amministratori, con l'obiettivo di richiamare la Giunta regionale del Piemonte al rispetto delle norme vigenti sui Lea.

### **Disegno di legge sul "Dopo di noi"**

Molteplici sono stati gli interventi nei confronti dell'Ufficio legislativo della Camera dei Deputati, del Presidente della Commissione Affari sociali e dei Parlamentari, per chiedere il ritiro della proposta di legge sul "Dopo di noi", in quanto non richiama le norme vigenti sui Lea. La Commissione Affari sociali ha ricevuto una delegazione della Fondazione e del Csa il 30 settembre 2014, ma non abbiamo avuto esiti positivi. Si è pertanto avviato un percorso volto al coinvolgimento del Presidente Mattarella.

2015

## Attività di promozione

**La reazione alle pessime sentenze del Consiglio di Stato 604/2015 e 5538/2015 del Tar Piemonte** ci vede impegnati per ribadire la piena affermazione del diritto alla tutela della salute delle persone malate non autosufficienti e/o con disabilità intellettiva e/o autismo. Numerosi gli interventi messi in atto per contrastare gli effetti negativi della sentenza del Consiglio di Stato n. 604/2015 che, travisando la realtà dei fatti, ha considerato gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile, come se fossero individui che non hanno necessità di interventi sanitari e socio-sanitari indifferibili e continuativi. In tal modo non essendo “malati gravissimi” il Consiglio di Stato giustifica le liste d’attesa. **Tuttavia anche il Consiglio di Stato non ha potuto negare il diritto costituzionalmente garantito alla salute.** Pertanto, riconosce comunque, nella situazione specifica che *«chiarito che la disciplina della delibera regionale n. 14-5999, quale risulta dalla sua letterale formulazione, consente a qualsiasi anziano non autosufficiente di accedere alla struttura residenziale ove questa soluzione venga giudicata, nel caso concreto, come la più appropriata fra quelle che possono essere offerte dalla rete di servizi socio-sanitari, occorre verificare se i tempi di risposta della struttura pubblica e, più, in generale, i tempi di presa in carico degli anziani non autosufficienti siano compatibili con il vigente quadro normativo o siano invece tali da compromettere sostanzialmente il diritto alla salute garantito dai livelli essenziali di assistenza, come ritenuto dal giudice di primo grado»*, **riconoscendo dunque il vigente diritto alle prestazioni indifferibili degli infermi non autosufficienti.**

**Ai punteggi illegittimi della delibera regionale oggetto del ricorso (Dgr 14-5999/2013) e alla conseguente lista d’attesa, senza tempi certi per la presa in carico, la Fondazione contrappone (ancora oggi, 2023) proprio i passaggi della sentenza sopra citati** per ottenere la convenzione.

Come vedremo più avanti, le Giunte regionali che si sono succedute hanno mantenuto i criteri illegittimi della Dgr 14/2013, anche se superati ormai da provvedimenti nazionali successivi, per ridurre gli stanziamenti per le convenzioni a carico delle Asl.

**Altrettanto gravi le conseguenze della successiva sentenza n. 5538/2015 che**, annullando l’ottima sentenza n. 156/2015 del Tar del Piemonte relativa alle cure socio-sanitarie domiciliari, **ha escluso il rimborso (parziale) dell’asl delle spese vive sostenute dai familiari** che, direttamente o mediante l’aiuto di altre persone, assistono al domicilio un congiunto malato e non autosufficiente. In questo caso **si è deciso di intensificare le attività di promozione della “Petizione nazionale popolare per il diritto alle prestazioni domiciliari”**, raccolta di adesioni importanti, firme di cittadini e Associazioni, ordini del giorno di Istituzioni.

Si cercano inoltre **alleanze di clinici e giuristi a sostegno delle azioni intraprese e della correttezza delle posizioni sostenute**, sia sotto il profilo giuridico, sia sotto quello clinico: gli anziani non autosufficienti sono malati con esigenze indifferibili; ne consegue che hanno il diritto soggettivo ed esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie previste dalle norme nazionali vigenti, che la Regione deve applicare.

Il 30 settembre 2015, la Fondazione con l’Associazione Libertà e Giustizia lancia il documento **“Il diritto alla salute dei malati non autosufficienti e l’equilibrio di bilancio secondo la costituzione. Appello alle Istituzioni”**, che si propone di: contrastare la cultura dello scarto (il richiamo è al monito di Papa Francesco), che confina i malati non autosufficienti in un emarginante abbandono terapeutico; ricordare che *«i malati inguaribili sono sempre curabili e hanno diritto ad un fine vita dignitoso»*; sollecitare le Istituzioni affinché vengano *«garantiti i livelli essenziali sanitari e socio-sanitari e che essi rientrino tra le priorità che uno Stato democratico deve assicurare a tutti i malati, a maggior ragione se incapaci di difendersi autonomamente e*

*dipendenti in tutto e per tutto dagli altri».*

**Primi firmatari dell'appello** sono: Gustavo Zagrebelsky, Presidente emerito della Corte costituzionale, Professore emerito di Diritto costituzionale presso l'università di Torino, Presidente onorario dell'Associazione Libertà e Giustizia; Alberto Vannucci, Professore di Scienze Politiche presso l'Università di Pisa, Presidente dell'Associazione Libertà e Giustizia; Giulio Fornero, Coordinatore Commissione Organizzazione Sanitaria dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino; Mario Bo, Geriatra, Città della Salute e della Scienza di Torino.

Tra le **azioni di appoggio** ricevute segnaliamo:

- **il documento approvato dall'Ordine dei Medici** di Torino, con il quale si precisa che *«gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici»*. E' tuttora una pietra miliare per sostenere il diritto alla continuità terapeutica delle cure, senza interruzioni;
- la campagna informativa promossa da molti Sindaci e Consorzi socio-assistenziali per il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie iniziata con il volantino base, predisposto per la disabilità intellettiva dall'utim, poi esteso anche ai diritti delle persone anziane malate non autosufficienti. La campagna è sostenuta dalle Associazioni del Csa che si adoperano presso i propri Comuni, sia per ottenere la stampa dei volantini, sia per diffonderli.

#### **Difesa casi individuali.**

Aumenta in modo significativo la richiesta di consulenza che giunge ad oltre 600 situazioni a fine anno. Si conferma l'effetto positivo del sito per la possibilità di essere raggiunti da familiari residenti in tutte le Regioni italiane.

Continua invece la **difficoltà ad ottenere la collaborazione da parte delle Associazioni nella difesa dei casi individuali**, perché richiede reperibilità, conoscenza aggiornata delle norme, interlocuzione con le Istituzioni e continue azioni di sensibilizzazione.

Dal mese di novembre 2015, **si apre presso la sede della Fondazione lo sportello gestito dall'Associazione Luce per l'autismo, aderente al Csa.**

## **2016**

#### **Attività di promozione.**

**La legge sul "dopo di noi", n. 112/2016**, ha avuto un iter fortemente contrastato dalla Fondazione e dalle associazioni aderenti al Csa. L'obiettivo è stato duplice: informare le famiglie delle persone con disabilità sul diritto vigente (legge 833/1978 e normativa Lea) a centri diurni e comunità alloggio familiari e segnalare proprio l'assenza di queste norme dalla proposta di legge. In collaborazione con le associazioni dell'autismo e della disabilità intellettiva piemontesi si sono realizzati incontri, seminari e convegni di approfondimento. Un particolare impegno ha riguardato il Parlamento: incontro con i Parlamentari e audizioni con la Commissione preposta. Infine, siamo intervenuti con un appello al Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, attraverso la Prefettura di Torino.

**La legge 112/2016 è stata approvata senza modifiche, ma il decreto legislativo del 30 novembre 2016 ha**

**inserito i richiami alla normativa Lea**, salvaguardando il diritto soggettivo ed esigibile che ancora oggi ci permette di ottenere la frequenza di centri diurni e ricoveri in comunità alloggio a carattere familiare, con titolarità dell'Asl che assicura la presa in carico e la compartecipazione al 70% al costo in base ai Lea.

**La Petizione europea per le cure sanitarie e socio-sanitarie Lea per le persone malate/con disabilità non autosufficienti.** A partire dalla comunicazione ufficiale al Presidente della Commissione per le Petizioni del Parlamento europeo del 19 luglio 2016, la Fondazione ha promosso, ai sensi dell'articolo 44 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea la raccolta di adesioni a favore della propria Petizione "Per le cure sanitarie e socio-sanitarie Lea per le persone malate/con disabilità non autosufficienti" (avviata nel 2015). La Presidente della **Fondazione sarà audita dalla competente Commissione il 30 novembre 2022.** L'obiettivo è che sia un contributo del Servizio sanitario, perché chi è non autosufficiente è tale perché malato cronico o ha una disabilità invalidante.

- **La difesa dei casi individuali.** Nel 2016, grazie alla campagna informativa, i casi per cui è stata aperta una pratica con corrispondenza scritta sono stati mediamente 60 al mese e molti hanno richiesto di essere seguiti per più mesi, specialmente nel caso di pazienti residenti in Regioni fuori dal Piemonte oppure ricoverati in case di cura private convenzionate. Gli ostacoli principali si sono riscontrati nel trasferimento dal passaggio dall'ospedale al posto letto convenzionato in una Rsa, per le notevoli resistenze delle Asl a riconoscere il diritto alla convenzione. Inizia un periodo di interlocuzione problematica con alcune case di cura convenzionate sia in Piemonte, che in altre Regioni, per le pressioni esercitate nei confronti delle famiglie per costringerle ad accettare le dimissioni pur in assenza di presa in carico immediata dell'Asl. La Fondazione è intervenuta per richiamare la Casa di cura al rispetto delle norme vigenti e per chiedere contestualmente alle istituzioni competenti di intervenire per far cessare i comportamenti vessatori.
- Per aumentare la diffusione delle informazioni abbiamo **promosso un Coordinamento interregionale** al quale hanno aderito sedici associazioni, che operano per la tutela del diritto alle cure delle persone non autosufficienti del Piemonte e di altre Regioni. Il dépliant è stato diffuso in 20 mila copie ed è disponibile sul sito della Fondazione. La collaborazione prosegue tuttora con dieci associazioni.
- **Sportello per la difesa delle persone con disabilità intellettiva e autismo.** Il 2016 ha registrato un'impennata dei casi individuali seguiti dall'Utlim (disabilità intellettiva) e dall'associazione Luce per l'autismo, in media 10-15 casi al mese. La Fondazione ha proseguito il suo sostegno, che è consistito principalmente nell'esaminare insieme le richieste delle famiglie e individuare le prestazioni socio-sanitarie da richiedere in base alle esigenze delle persone e delle loro famiglie; inoltre la Fondazione ha assicurato la supervisione delle lettere A/R, predisposte sulla base dei facsimili disponibili sul sito della Fondazione, ma che di volta in volta vengono adattate alle esigenze specifiche della persona con disabilità intellettiva o autismo. La domanda ha riguardato richieste per: la frequenza di centri diurni dopo l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo; ricoveri di sollievo in comunità alloggio; prestazioni domiciliari (molti sono minori); rivalutazione di progetti individuali per aumentare le ore di frequenza del centro diurno o per rivedere i progetti individuali di adulti già inseriti in comunità alloggio, al fine di inserire attività abilitative/educative da realizzare all'esterno della struttura residenziale. In tutti i casi in cui le famiglie hanno seguito correttamente le nostre indicazioni le Asl hanno risposto accogliendo le richieste.

## Attività promozionale.

Il 18 marzo 2017 è entrato in vigore il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 noto come **Nuovi Lea**. Con la definizione dei nuovi livelli di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, il Governo ha istituito **una Sanità di tipo A, rivolta ai malati acuti** e alle situazioni cliniche che si possono risolvere in un tempo generalmente breve, per le quali è prevista la totale copertura dei costi a carico della Sanità e una **Sanità di serie B, per tutte le persone malate croniche e non autosufficienti** (non più solo gli anziani ultra65enni e quelle colpite da demenza, ma anche minori e adulti). **L'accesso alle prestazioni** socio-sanitarie, in violazione del diritto soggettivo previsto dalla legge 833/1978, avviene **attraverso una unità di valutazione multidimensionale** che decide sulla base di criteri discrezionali; pagamento del costo della prestazione dal 30 al 50% del costo reale. Tenuto conto che in tal **modo viene intaccato il diritto alla salute**, costituzionalmente garantito, la Fondazione si adopera per la **presentazione del ricorso al Tar del Lazio**. **Hanno aderito dieci organizzazioni** che operano a livello nazionale per la tutela dei diritti dei malati non autosufficienti.

**I nuovi Lea affossano la richiesta di un contributo economico, a carico del Servizio sanitario**, per i maggiori costi sostenuti al domicilio **per assicurare** al malato cronico e/o persona con disabilità non autosufficiente le cosiddette **prestazioni "informali"** dei familiari e/o di una terza persona. L'articolo 22 del Dpcm 2017 prevede rimborsi del Servizio sanitario solo per le figure professionali. **E' un altro attacco all'esperienza del Piemonte e alla legge regionale 10/2010** che, sulla base dei precedenti Lea, ha previsto il 50% del contributo erogato con criteri sanitari (senza Isee), al pari della quota sanitaria riconosciuta in caso di ricovero in Rsa, anche per le prestazioni di assistenza tutelare (formali o informali) previste dall'Allegato 1C del precedente Dpcm del 29 novembre 2001.

Oltre al ricorso presentato al Tar del Lazio, le iniziative messe in campo riguardano:

- **la petizione europea**, per la quale prosegue l'attività di pubblicizzazione e raccolta delle adesioni per ottenere il diritto prioritario alle prestazioni domiciliari. In data 22 maggio 2017 la Commissione per le Petizioni al Parlamento europeo comunica di avere ritenuto ricevibile la petizione, in quanto i temi sollevati rientrano nell'attività dell'Unione europea;
- **il disegno di legge sui caregiver**, che ha richiesto più interventi nei confronti dei Parlamentari e delle associazioni promotrici del disegno di legge. **Non è stata accolta la nostra richiesta di far proprie le istanze presentate con la Petizione popolare per il diritto prioritario alle cure domiciliari (2016)** compreso un contributo forfettario ai familiari che accudiscono 24 ore su 24 un congiunto malato con disabilità non autosufficiente, a carico del Servizio sanitario come diritto ed accesso universalistico. Tuttavia **lo stanziamento di 60 milioni di euro prevede il riconoscimento di un contributo per le prestazioni informali assicurate dai familiari**. E' senz'altro un primo segnale importante di apertura alla proposta sostenuta dalla Fondazione e dagli aderenti alla petizione europea. Ma è collocato nel settore delle politiche sociali, solo per chi è "povero" e non per tutti i malati o persone con disabilità non autosufficienti.

Nell'ambito delle iniziative sul piano culturale la Fondazione è fra gli enti promotori dell'**Alleanza per la tutela della non autosufficienza**, per «contribuire al dibattito pubblico, sia sul piano politico che sul piano culturale, sul tema della condizione della non autosufficienza che colpisce un numero crescente di persone nel nostro paese. A questo scopo l'Alleanza ha elaborato un "Manifesto", come strumento che rappresenta non solo principi e valori, ma anche gli indirizzi per il varo di politiche e provvedimenti adeguati per

*fronteggiare e governare questo fenomeno, nonché azioni concrete da mettere in opera per rispondere efficacemente ai bisogni delle persone che vivono questa condizione e per assicurare ad ognuna di esse, l'esigibilità del diritto alla salute».* Il comitato promotore che ha dato vita all'Alleanza era formato da: La Bottega del Possibile, Acli Torino, Acli Piemonte, Fondazione promozione sociale, Forum del terzo settore del Piemonte. Hanno aderito all'Alleanza: 20 Amministrazioni pubbliche, 39 Organismi del terzo settore e soggetti sociali collettivi, 586 persone singole.

**Difesa dei casi singoli.** La fondazione ha continuato le sue azioni di difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti con: interventi nei confronti delle Asl per contrastare le liste d'attesa; impedire le dimissioni selvagge da ospedali e case di cura convenzionate; chiedere la sospensione delle richieste delle case di cura convenzionate di pagamenti illegittimi.

Tutti i cittadini che hanno seguito le indicazioni previste dalle leggi vigenti (di rango superiore a quelle regionali e locali) hanno difeso i loro familiari e ottenuto i ricoveri in convenzione a tempo indeterminato.

**In Piemonte, la Fondazione ha ottenuto l'approvazione di un terzo documento dell'Ordine dei Medici di Torino ha ribadito il concetto di "indifferibilità delle cure" degli anziani malati cronici non autosufficienti. Il Difensore civico regionale è intervenuto per confermare la piena validità dell'opposizione alle dimissioni ai fini del diritto a non interrompere le cure.**

## 2018

### Attività promozionale.

**Il clima culturale e politico non è favorevole.** Si è in attesa dell'esito del ricorso presentato contro il Dpcm 12 gennaio 2017, ma né le organizzazioni sindacali, né la Chiesa attraverso le proprie organizzazioni interviene a difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di chi è malato e non autosufficiente. La Fondazione, con le Associazioni del Csa, denuncia ad ogni livello, perché "chi tace acconsente", quando i diritti sono negati e diventa complice delle istituzioni che, illegittimamente, negano la prestazione socio-sanitaria sulla base criteri illegittimi, non previsti dalle norme nazionali vigenti: legge 833/1978, d.lgs. 502/1992 e Dpcm 12 gennaio 2017.

Riepilogo delle principali iniziative assunte:

- lettere ai Vescovi italiani, ai responsabili delle Caritas e alla Pastorale della Salute, nonché al quotidiano Avvenire, con la proposta di una "Carta dei diritti dei malati cronici non autosufficienti";
- documenti alle Organizzazioni sindacali nazionali e regionali per argomentare gli effetti nefasti della loro proposta di legge per la non autosufficienza, ricompresa nel settore dell'assistenza;
- proposte alla Giunta regionale di trasformazione dei posti letto delle Case di cura in Rsa per garantire la prosecuzione delle cure;
- esposti ai Nas per denunciare l'illegittimità dei regolamenti predisposti da alcune Case di cura private convenzionate, che prevedono impegni al pagamento della prosecuzione del ricovero di malati non autosufficienti che hanno chiesto la prosecuzione delle cure in base alle norme vigenti;
- segnalazioni alla Direzione regionale coesione sociale e alle Asl per molteplici violazioni dei regolamenti delle Rsa accreditate e richieste di pagamento agli utenti in convenzione, non previsti dalla normativa vigente. Sollecitato l'intervento della Regione verso i Gestori privati

accreditati che richiedono la sottoscrizione illegittima di contratti ai familiari degli utenti in convenzione;

- segnalazioni agli Ordini dei Medici, degli Assistenti sociali, dei Giornalisti ai Presidenti di Tribunali per comportamenti non conformi ai codici deontologici o per il mancato rispetto della normativa vigente che garantisce il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati cronici non autosufficienti.

**Iniziative della Giunta regionale del Piemonte contro i malati cronici.** In Piemonte la Giunta presenta una proposta di legge regionale per l'istituzione di un Fondo socio-sanitario: l'obiettivo è trasformare la situazione di non autosufficienza in un problema assistenziale, lasciando alla Sanità solo l'onere economico per le sole competenze nella fase acuta e sub-acuta.

La Giunta sollecita inoltre l'Avvocatura ad esprimere un parere in merito all'opposizione alle dimissioni dalle case di cura, allo scopo di delegittimare l'attività di difesa dei casi individuali della Fondazione promozione sociale.

**La Fondazione reagisce e non si lascia intimorire.** Per quanto riguarda la tutela dei casi individuali, aumenta l'azione di controinformazione attraverso la diffusione di volantini; raccoglie e diffonde le lettere di richiesta di aiuto che quotidianamente riceve dai familiari dei malati non autosufficienti; diffonde i rilievi della Corte dei Conti che ha certificato che oltre 4 milioni di euro sono stati distolti dal Fondo sanitario regionale e spesi in attività non obbligatorie; aumenta l'informazione sul diritto all'opposizione alle dimissioni con la diffusione di dépliant davanti alle sedi degli ospedali e poliambulatori.

**In merito alla proposta del Fondo socio-sanitario, si avviano iniziative con i Consiglieri regionali e i Parlamentari di riferimento della Giunta regionale di centro-sinistra;** con le Associazioni del Csa e quelle collegate si presentano ordini del giorno nei Comuni di riferimento.

Intervengono:

- **il Difensore civico** della Regione Piemonte, che ribadisce il pieno diritto alla continuità terapeutica dei malati cronici non autosufficienti. **Sollecita altresì la Giunta ad abrogare la Dgr 14/2013 (causa delle liste d'attesa illegittime)**, ormai superata dalla normativa Lea;
- il Consiglio comunale della Città di Torino, con la mozione n. 22 del 9 maggio 2018, "Liste d'attesa per malati non autosufficienti";
- **due Consorzi socio-assistenziali** Cisap di Collegno-Grugliasco e Cisa12 di Nichelino, che predispongono **un'informativa scritta sul diritto all'opposizione** alle dimissioni e alla richiesta di prosecuzione delle cure senza interruzione. L'iniziativa ha una valenza significativa, perché nei territori interessati sono presenti Case di cura convenzionate più refrattarie al rispetto dei diritti dei malati non autosufficienti;
- l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza, alla quale la Fondazione ha aderito, predispone **un "Manifesto" per dare piena attuazione alla legge regionale 10/2010 per il diritto prioritario alle cure domiciliari**, ma altresì per il diritto al ricovero in convenzione in Rsa quando non è praticabile il rientro a casa;
- **il Consiglio dei Seniores della Città di Torino**, al quale aderiscono 50 organizzazioni di volontariato, in risposta ai nostri appelli stampa e **diffonde il dépliant "Aiutiamo gli anziani a non farsi ingannare dalle false notizie: informazioni utili per l'opposizione alle dimissioni forzate e diritto alla continuità delle cure.**

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

- **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 psicogeriatrics, Sigg - Società italiana di gerontologia e geriatria, Sigot - Società italiana di geriatria ospedale e territorio. Nel testo si precisa che 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»*;
- **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;
- l'articolo Tutela della salute e interventi del giudice amministrativo" pubblicato sul numero 8- 9/2018 della rivista Famiglia e diritto;
- 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.

## Risultati

Viene respinta la proposta di legge sul Fondo socio-sanitario e tutti i casi che hanno presentato opposizione alle dimissioni hanno ottenuto la continuità delle cure oltre i limiti previsti, senza oneri a carico e fino al trasferimento definitivo in convenzione in Rsa;

**E' presentato** in Senato il **Disegno di legge** n. 868 d'iniziativa del Senatore Mauro Laus (Partito democratico,) comunicato alla Presidenza il 16 ottobre 2018, “Norme in materia di **priorità delle prestazioni domiciliari** per le persone non autosufficienti”. Il testo inserisce nell'ambito del comparto sanitario un contributo per le prestazioni di aiuto personale, erogate direttamente da congiunti o da terzi, riconosciuto solo sulla base della certificazione della condizione di non autosufficienza determinata da malattie croniche o patologie croniche invalidanti. E' il primo passo nella direzione della modifica dell'articolo 22 del dpcm 2017, che per ora finanzia con risorse sanitarie solo le prestazioni professionali.

## Difesa casi individuali.

La situazione delle liste d'attesa per ottenere il ricovero in convenzione in Rsa o un contributo per le prestazioni domiciliari è drammatica. Il dato conosciuto, mai aggiornato, risale al 31 dicembre 2011 e fissa in 30mila il numero dei malati cronici e persone con disabilità non autosufficienti alle quali è negato il diritto alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea.

L'unica strada perseguibile per ottenere la compartecipazione dell'Asl per i malati cronici adulti e anziani non autosufficienti (ma sarà estesa anche ad adulti con autismo) è l'opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura convenzionate.

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.

É 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 retta di ricovero 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, che ha invece respinto il ricorso. Attualmente (2023) la causa è in attesa della pronuncia della Corte di Cassazione. 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 non ha riconosciuto il diritto alla 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 **collegi 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 e, come per l'altra causa, siamo ancora in attesa dell'esito.

### **La difesa dei casi fuori Piemonte.**

La situazione è apparsa molto 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 in liste d'attesa o, nei casi sociali, trasferiti in strutture socio-assistenziali. 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 e per riflettere sulle azioni da intraprendere.

## 2019

**La tutela dei casi individuali.** In totale nel 2019 sono state aperte 658 istanze di richiesta di prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. Questo dato conferma quanto la problematica sia purtroppo strutturale, nel senso che viene confermato che gli ospedali continuano a voler dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la continuità delle cure da parte dell'Asl di residenza come prevede la normativa vigente.

L'opposizione alle dimissioni resti lo strumento maggiormente utilizzato per difendere il diritto alle cure dei malati non autosufficienti e che assicura il ricovero definitivo in una Rsa, senza interrompere le cure e senza entrare in lista d'attesa. Continuano ad essere invece residuali le istanze presentate per ottenere prestazioni domiciliari perché, purtroppo, la Regione non ha attuato la legge regionale 10/2010.

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 infatti 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.

E' quindi richiesto un impegno aggiuntivo ai congiunti dei malati non autosufficienti: 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 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.

**La considerazione della componente socio-economica nella valutazione delle commissioni Uvg delle Asl è causa del protrarsi del ricovero** dei malati non autosufficienti nelle case di cura convenzionate ed è anche causa di comportamenti vessatori nei confronti dei malati e dei loro congiunti. Nel corso del 2019 la Fondazione è intervenuta più volte per tutelare il diritto dei malati non autosufficienti nei confronti di alcune case di cura private convenzionate qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito a tavolino (30-60 giorni), perché lo richiedono le esigenze indifferibili dei malati non autosufficienti, che pertanto non vengono dimessi.

Sul punto si è pronunciato il **Consiglio di Stato**, a seguito del ricorso presentato dalle associazioni di tutela dei diritti contro il Dpcm 12 gennaio 2017 sui nuovi Lea, con la **sentenza 1858/2019**, chiarendo che «*ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale*».

**Il numero di richieste di tutela provenienti da fuori Regione sono state 139, un dato in aumento rispetto all'anno precedente** (erano 111 nel 2018). Le Regioni interessate sono state le seguenti: Lombardia (48 casi), Veneto (20), Lazio (11), Liguria (9), Emilia-Romagna (8), Friuli-Venezia-Giulia (6), Campania (6), Puglia (5), Sardegna (5), Toscana (5), Abruzzo (2), Basilicata (2), Molise (2), Sicilia (2), Trentino-Alto Adige (2), Umbria (2), Valle d'Aosta (2), Calabria (1), Marche (1). Le difficoltà incontrate sono state le medesime per quanto riguarda gli atteggiamenti del personale medico e amministrativo, che punta a scaricare ovunque il malato non autosufficiente alla famiglia, ma aggravate da normative regionali che, in contrasto con quanto prevede la legge 833/1978, prevedono l'espulsione dei malati non autosufficienti dopo la fase acuta e

pongono a carico dei loro congiunti la ricerca e l'onere delle cure domiciliari o residenziali. La difesa dei casi individuali permette di assicurare ai malati non autosufficienti le prestazioni sanitarie indifferibili di cui necessitano per la loro stessa sopravvivenza, ma ci permette di intervenire per promuovere iniziative verso le istituzioni competenti perché siano rimosse le cause che ostacolano il riconoscimento del diritto.

#### **Azioni di promozione per il diritto alle cure.**

- **Petizione europea.** Con la comunicazione del 7 giugno la Commissione dell'Unione europea informa che, in relazione alle Petizione n. 1147/2016 sull'assistenza sanitaria e le prestazioni sociali per le persone malate anziane o con disabilità intellettiva e/o autismo, segnala che *“si sta adoperando perché gli Stati membri utilizzino i Fondi strutturali e d'investimento europei, in particolare il Fondo sociale europeo e il Fondo europeo di sviluppo regionale, al fine di migliorare la loro erogazione di assistenza sanitaria e assistenza a lungo termine”*. Purtroppo, la commissione comunica di avere esaurito il suo compito. Le informazioni ricevute in merito ai fondi strutturali disponibili vengono segnalati alla Regione Piemonte e al Ministero della salute, nonché ai Parlamentari a sostegno di una legge per il riconoscimento del diritto alle prestazioni domiciliari.
- **Parlamento.** È proseguito l'impegno volto a sostenere la proposta presentata nel 2018 dal Sen. Laus (Pd), che ricalca l'impianto della legge 10/2010 della Regione Piemonte. Abbiamo chiesto la disponibilità della Sen. Pirro (M5Stelle), che ha scelto di presentare l'interpellanza n. 4-02510 al Ministro della salute (On. Giulia Grillo, M5S) il 20 novembre con la quale chiede il monitoraggio delle liste d'attesa per le prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria e quali iniziative sono state assunte per rendere prioritarie le prestazioni domiciliari; se il Ministro intende modificare l'articolo 22 del Dpcm n.15/2017, al fine del riconoscimento delle prestazioni di assistenza tutelare non professionali con quota a carico della Sanità; attivare allo scopo i Fondi strutturali europei di concerto con le Regioni; individuare ambiti da cui attingere le risorse per garantire i Lea, in quanto diritti esigibili. Non c'è stata risposta del Ministro della salute.
- **Governo.** Con l'avvento del nuovo Governo e del nuovo Ministro della salute, si è provveduto a coinvolgere i nuovi Parlamentari piemontesi, ma non ci sono stati esiti positivi, né in merito alla richiesta di approvare un provvedimento per una interpretazione autentica della normativa sui Lea, affinché venisse recepito che nel caso dei malati cronici non autosufficienti la prosecuzione delle cure indicata “dinorma” nel Dpcm del 12 gennaio 2017, per 30, 60 giorni, sia da intendersi comunque fino alla presa in carico dei servizi territoriali, come previsto dall'articolo 2 della legge 833/1978, né per promuovere la priorità delle prestazioni domiciliari ogni volta che vi sia la volontaria disponibilità di familiari idonei ad assumere il ruolo di accuditori, assicurando la presa in carico del servizio sanitario territoriale e il riconoscimento di un contributo finalizzato a garantire le prestazioni di cui necessita il paziente non autosufficiente 24 ore su 24.
- **Consiglio Superiore di Sanità.** Nella ricerca di attenzione al dramma degli anziani malati non autosufficienti (almeno un milione nel nostro Paese), specie se con demenza o malattia di Alzheimer, il 22 marzo abbiamo chiesto un incontro al Presidente del Consiglio Superiore di Sanità, che ha accolto la nostra richiesta, istituito l'apposita Commissione “Invecchiamento

popolazione e sostenibilità del Servizio sanitario nazionale” e convocato in qualità di esperto la Fondazione promozione sociale in audizione il 18 luglio. Il Gruppo di lavoro si è impegnato a produrre un documento al Ministro della salute e per questo chiede alla Fondazione di inviare un documento che riassume le criticità e le proposte enunciate nel corso dell’incontro. La nota è inviata il 30 luglio, ma l’esito non sarà quello atteso. Nel documento del Consiglio Superiore di Sanità, che uscirà nel 2020, si coglie la drammaticità del problema della non autosufficienza, ma la proposta non riconosce che si tratta di persone malate, sempre in piena competenza del Servizio sanitario nazionale. L’accento è spostato sulla condizione di non autosufficienza e non sulla causa (la malattia).

**Azioni giudiziarie.** La Fondazione ha fornito la propria consulenza alle associazioni che hanno ricorso dapprima al Tar del Lazio e successivamente presso il Consiglio di Stato, avverso le previsioni contenute nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 riguardante i Lea – Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

La sentenza n. 1858/2019 purtroppo ha confermato l’impianto del Dpcm e le nefaste conseguenze. In primo luogo, l’allargamento a tutte le fasce età di due criteri di selezione all’accesso delle prestazioni non previsti per gli altri malati acuti o cronici e cioè l’accesso condizionato ad una valutazione multidisciplinare e il pagamento di una parte consistente dei costi delle prestazioni; non un ticket, ma del costo effettivo in misura dal 30 al 50%. Tuttavia, il Consiglio di Stato ha chiarito due passaggi importanti della normativa: ha infatti precisato che *«la previsione di un limite temporale di durata del trattamento estensivo fissata in 60 giorni»* dall’articolo 30 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 per la cura delle persone non autosufficienti *«non è cogente»*. Una risposta precisa alle case di cura convenzionate che impongono paletti rigidi e puntano invece a dimettere i malati cronici non autosufficienti al termine dei tempi prefissati di ricovero. Inoltre, nella stessa sentenza il Consiglio di Stato ha sottolineato, che non può essere *«condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nella dinamica delle scelte assistenziali criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari»*. In tal modo viene confermato il principio per cui le strutture del Servizio sanitario non possono né richiedere, né prendere in considerazione dati relativi alla situazione economica dell’infermo e/o del suo nucleo familiare, com’è stabilito dall’articolo 1 della legge n. 833/1978.

**Regione Piemonte.** Vista la sordità manifestata dalla Giunta di centro-sinistra, nell’anno delle elezioni amministrative, d’intesa con le associazioni del Csa si decide di:

- diffondere volantini per denunciare il dramma dei 30mila anziani malati non autosufficienti in lista d’attesa, in occasione di incontri elettorali;
- recapitare la pubblicazione “30mila malati non autosufficienti in lista d’attesa da anni abbandonati dalla Sanità piemontese”, oltre che alla Giunta regionale e ai Consiglieri, a tutte le organizzazioni sociali e religiose, nonché agli Ordini professionali e alle Organizzazioni sindacali.

**Ricerca di alleanze.** Iniziative per sensibilizzare al diritto alle cure sanitarie dei malati anziani non autosufficienti con priorità alle cure domiciliari alla messa a disposizione di posti letto convenzionati nelle Rsa, hanno trovato ascolto presso: l’Amministrazione comunale di Torino, l’Ordine dei Medici di Torino, le Società di Geriatria del Piemonte, l’Anao, l’Alleanza per la tutela della non autosufficienza, in Consiglio regionale e della Città di Torino, i Gestori privati delle Rsa, i Centri di ascolto, la Caritas di Torino.

Si conferma, purtroppo, la chiusura al problema dei diritti di tutti i partiti, perché, nei fatti, tutte le Regioni, di qualunque colore politico, non garantiscono il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di lunga durata.

**Persone con disabilità intellettiva e/o autismo.** Prosegue in modo proficuo la collaborazione con le associazioni del Csa per l'attività di tutela dei casi individuali con l'associazione Luce per l'autismo che: ha coordinato iniziative con i genitori e incontri con le Asl; ha appoggiato le richieste delle famiglie di minori con autismo aderenti all'Agafh di Orbassano (To) per ottenere la prosecuzione delle attività del centro diurno e si è ottenuta altresì la frequenza gratuita con oneri a carico Asl e Consorzio socio-assistenziale.

Da segnalare **l'importante risultato dell'associazione La Scintilla per l'apertura della comunità alloggio** attesa da tempo sul territorio (Collegno-Grugliasco, Torino), i cui lavori erano quasi conclusi a fine anno. E' proseguito con l'Utim la difesa dei casi singoli che riguardano la disabilità intellettiva e siamo altresì intervenuti nei confronti dell'Amministrazione regionale (Giunta Cirio) per chiedere di non autorizzare strutture residenziali con più di 8 posti letto e due per il pronto intervento, nuclei da 10 posti letto, ma accorpati ad altri o adiacenti ad altri edifici che accolgono persone non autosufficienti (ad esempio Rsa) con richiamo alla legge 112/2016 che prevede 5 posti letto e, al massimo, l'autorizzazione per altri 5. L'impegno più consistente lo ha richiesto la messa a punto delle iniziative predisposte con l'associazione Grh di Druento, che con l'occasione dei 30 anni di attività, ha inteso festeggiare gli importanti risultati ottenuti: servizi socio-sanitari (prestazioni a domicilio, centri diurni, gruppi appartamento, comunità alloggio di tipo familiare) per la disabilità intellettiva e l'autismo garantiti dall'Asl, attraverso un lavoro di costante vigilanza e sollecitazione anche attraverso i Sindaci e i Consiglieri comunali. Sono state coinvolte tutte le istituzioni del territorio (Asl, Sindaci, Consorzio), le associazioni di volontariato, culturali e sportive, i gestori privati, le scuole elementari e medie, la parrocchia, le associazioni del commercio. Obiettivo dell'associazione Grh e della Fondazione erano molteplici: informare i genitori dei diritti vigenti ed esigibili sul durante e dopo di noi; dimostrare che anche pochi genitori, ma ben determinati, possono ottenere risultati importanti e duraturi.

**Il tavolo regionale sull'autismo**, che si riunisce presso l'assessorato alla sanità della Regione, ha richiesto molto impegno, ma si è concluso con l'approvazione della Dgr 88/2019, che conferma la titolarità del Servizio sanitario per l'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie Lea, l'importanza del progetto individualizzato e di attività da svolgere all'esterno per chi vive in comunità alloggio.

**La Fondazione promozione sociale onlus ha aderito** all'iniziativa, nata dalla collaborazione tra diverse organizzazioni, **"Vogliamo l'aumento delle pensioni di invalidità"** ed al suo manifesto volto all'aumento della somma delle pensioni di invalidità dagli attuali 285,66 euro mensili (corrispondenti a 9,50 euro giornalieri) a 780,00 euro, importo che attualmente viene erogato ai percettori del c.d. "reddito di cittadinanza". L'iniziativa ha portato ad organizzare nella data dell'8 febbraio 2019 un presidio di fronte a tutte le Prefetture d'Italia.

**La tutela dei casi individuali.** In totale nel 2019 sono state aperte 658 istanze di richiesta di prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. Questo dato conferma quanto la problematica sia purtroppo strutturale, nel senso che viene confermato che gli ospedali continuano a voler dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la continuità delle cure da parte dell'Asl di residenza come prevede la normativa vigente.

L'opposizione alle dimissioni resti lo strumento maggiormente utilizzato per difendere il diritto alle cure dei malati non autosufficienti e che assicura il ricovero definitivo in una Rsa, senza interrompere le cure e senza

entrare in lista d'attesa. Continuano ad essere invece residuali le istanze presentate per ottenere prestazioni domiciliari perché, purtroppo, la Regione non ha attuato la legge regionale 10/2010.

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 infatti 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.

E' quindi richiesto un impegno aggiuntivo ai congiunti dei malati non autosufficienti: 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 del 2015 e 2016; invio di lettere raccomandate A/R per richiamare la normativa vigente, nonché quanto stabilito dalla sentenza della **Consiglio di Stato n. 1858/2019**, che ha precisato che non può essere "condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nella dinamica delle scelte assistenziali (rectius, diagnostiche e terapeutiche, n.d.r.) criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari".

**La considerazione della componente socio-economica nella valutazione delle commissioni Uvg delle Asl è causa del protrarsi del ricovero** dei malati non autosufficienti nelle case di cura convenzionate ed è anche causa di comportamenti vessatori nei confronti dei malati e dei loro congiunti. Nel corso del 2019 la Fondazione è intervenuta più volte per tutelare il diritto dei malati non autosufficienti nei confronti di alcune case di cura private convenzionate qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito a tavolino (30-60 giorni), perché lo richiedono le esigenze indifferibili dei malati non autosufficienti, che pertanto non vengono dimessi.

Sul punto si è pronunciato il **Consiglio di Stato**, a seguito del ricorso presentato dalle associazioni di tutela dei diritti contro il Dpcm 12 gennaio 2017 sui nuovi Lea, con la **sentenza 1858/2019**, chiarendo che «*ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale*».

Il numero di richieste di tutela provenienti **da fuori Regione sono state 139**, un dato **in aumento** rispetto all'anno precedente (erano 111 nel 2018). Le Regioni interessate sono state le seguenti: Lombardia (48 casi), Veneto (20), Lazio (11), Liguria (9), Emilia-Romagna (8), Friuli-Venezia-Giulia (6), Campania (6), Puglia (5), Sardegna (5), Toscana (5), Abruzzo (2), Basilicata (2), Molise (2), Sicilia (2), Trentino-Alto Adige (2), Umbria (2), Valle d'Aosta (2), Calabria (1), Marche (1). Le difficoltà incontrate sono state le medesime per quanto riguarda gli atteggiamenti del personale medico e amministrativo, che punta a scaricare ovunque il malato non autosufficiente alla famiglia, ma aggravate da normative regionali che, in contrasto con quanto prevede la legge 833/1978, prevedono l'espulsione dei malati non autosufficienti dopo la fase acuta e pongono a carico dei loro congiunti la ricerca e l'onere delle cure domiciliari o residenziali. La difesa dei casi individuali permette di assicurare ai malati non autosufficienti le prestazioni sanitarie indifferibili di cui necessitano per la loro stessa sopravvivenza, ma ci permette di intervenire per promuovere iniziative verso le istituzioni competenti perché siano rimosse le cause che ostacolano il riconoscimento del diritto.

## 2020

**Attività promozionale.** La Pandemia per Covid-19 incide sulle iniziative in corso e quelle in programma. L'emergenza, che ha interessato in modo drammatico la popolazione anziana malata cronica non

autosufficiente ricoverata nelle Rsa, nonché le persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia. Abbiamo rivisto obiettivi e priorità a breve, medio e lungo termine, pronti a modificarli strada facendo in base all'evoluzione del contesto generale e dei riscontri ricevuti rispetto alle azioni intraprese.

Nella prima parte dell'anno, l'impegno si è profuso per **impedire** che la Giunta regionale del Piemonte approvasse la Dgr. 14/2020 (poi approvata ma con modifiche sostanziali), causa di **inserimento di pazienti Covid-19 nelle Rsa** e motivo principale dei numerosi decessi conseguentemente avvenuti, poi oggetto di indagine della Procura per i tanti esposti presentati. Ci siamo poi mobilitati perché l'Assessore alla Sanità riconoscesse la piena titolarità della Sanità delle Rsa in quanto, anche se gestite da privati, le Rsa sono strutture accreditate dal Servizio sanitario.

Iniziative analoghe sono state assunte nei confronti del Presidente del Consiglio dei Ministri e del Ministro della salute, nonché dei parlamentari piemontesi verso i quali si insiste per iniziative verso il Ministro della salute (Speranza) e, nel contempo, sollecitiamo la loro presentazione di altre proposte di legge perché sia assunto dal comparto sanitario una parte dell'onere del costo delle prestazioni di aiuto personale alle persone malate croniche o con disabilità non autosufficienti.

Rispondono positivamente l'On. Daniela Ruffino (Azione), che presenta il 17 luglio alla Camera dei Deputati la proposta di legge 2596 "Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale" e la Sen. Elisa Pirro che, unitamente ad altri parlamentari del M5S, ha depositato presso il Senato della Repubblica, il 28 ottobre 2020, il **disegno di legge n. 1990 "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti"**. Sono così due i disegni di legge depositati.

Nel mese di aprile, preso atto del numero impressionante di decessi nelle Rsa, la Fondazione ha costituito il **"Comitato vittime Rsa"**, una scelta rivelatasi decisiva per le azioni successive. Hanno aderito una settantina di famiglie del Piemonte con prevalenza Torino e Provincia, a loro volta collegate ad altri comitati parenti di ricoverati in Rsa. Abbiamo fornito consulenza e facsimili per la presentazione di singoli esposti per le vittime delle Rsa. Le famiglie aderenti al Comitato hanno condiviso l'impostazione dell'attività della Fondazione volta soprattutto ad avviare un cambiamento radicale delle cure per i malati anziani cronici non autosufficienti.

Alla **Regione Piemonte** sono state indirizzate le seguenti richieste:

- riorganizzazione delle Rsa, con l'organizzazione delle cure sanitarie analoghe a quelle previste per le strutture sanitarie in modo che siano garantite prestazioni adeguate alle esigenze dei malati non autosufficienti;
- approvazione del regolamento per l'attuazione della legge regionale n. 10/2010 per lo sviluppo delle prestazioni sanitarie domiciliari per i malati non autosufficienti comprensivo di un contributo economico erogato dalla Sanità;
- informazioni scritte ai cittadini sui diritti dei malati cronici non autosufficienti previsti dalla normativa vigente.

Nello stesso periodo siamo entrati in contatto con i numerosi **Comitati familiari vittime e sopravvissuti di Rsa**, costituitesi in altre Regioni (Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto, Toscana), nonché con l'associazione Medicina democratica, che ha promosso un Coordinamento nazionale al quale hanno aderito anche le associazioni con le quali la Fondazione si relaziona da tempo (Adina Toscana, Diana Veneto, Umana

Umbria). Un dialogo è ripreso altresì con la Comunità progetto Sud, guidata da don Panizza (regione Calabria).

**Difesa dei casi individuali.** Le consulenze gratuite per la difesa del diritto alla continuità terapeutica si sono sensibilmente contratte, anche per il venir meno, causa Covid-19, di accesso alle strutture sanitarie. Nella prima fase della pandemia, con chiusura totale, comunque 250 congiunti, provenienti da più Regioni, ci hanno contattato e hanno ottenuto il nostro sostegno.

Rilevante l'impegno per seguire i familiari delle persone con disabilità a fronte della chiusura dei centri diurni e della difficoltà ad attivare le prestazioni domiciliari; molti problemi hanno riguardato il rischio contagio di chi vive in comunità alloggio. Le nostre azioni hanno compreso supporto ai congiunti e azioni di carattere generale per la riattivazione dei centri diurni a seguito dei provvedimenti meno restrittivi approvati in seguito dal Governo. La Fondazione ha sempre mantenuto i contatti con i familiari e le associazioni aderenti al Csa. Aspetto positivo delle videoconferenze è che hanno permesso relazioni con realtà che solitamente non frequentano, causa la distanza.

Nella seconda metà dell'anno, la Fondazione ha avviato una riflessione su quanto accaduto e messo a nudo dalla **pandemia**: la grave carenza del sistema delle cure domiciliari e la assoluta disorganizzazione delle cure nelle Rsa per gli anziani malati cronici non autosufficienti; il mancato rispetto del piano pandemico e delle normative già vigenti. Seguirà il documento base per un'azione comune, (stesura definitiva al 9 giugno 2020), che contiene una proposta di riorganizzazione radicale delle cure per i malati cronici non autosufficienti, indirizzato a tutte le Istituzioni, alle organizzazioni sindacali e sociali, ai gestori delle Rsa e agli esperti del settore.

Nella seconda parte dell'anno, la Fondazione e il **"Comitato vittime Rsa"** hanno ottenuto visibilità e riconoscimento dalle istituzioni regionali con le quali è proseguito il confronto a più livelli. La Regione ha accettato un nostro rappresentante nella cabina di regia dell'Area metropolitana presso la Prefettura. Le segnalazioni dei familiari ci hanno aiutato a mantenere il contatto con la realtà delle Rsa per attivare le necessarie sollecitazioni alle istituzioni (nazionali e regionali). Contestualmente l'impegno è stato rivolto ad ottenere le modifiche praticabili per facilitare le visite all'interno delle Rsa e di altre strutture residenziali, come le comunità alloggio per le persone con disabilità intellettiva e autismo.

Molto importante il **confronto tramite videoconferenze tra associazioni** aderenti al coordinamento di Medicina Democratica e le Associazioni e Comitati vittime con le quali collabora la Fondazione, dal quale si è giunti al documento "Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile", inviato a tutte le Istituzioni e diventato base del confronto verso ogni interlocutore esterno. La frequentazione in questi mesi ha permesso altresì il passaggio di ulteriore documentazione, coinvolgimento in casi individuali seguiti, trasferimento di informazioni sulla possibilità di avvalersi dell'opposizione alle dimissioni dagli ospedali di anziani malati non autosufficienti, con il conseguente aumento dei casi seguiti nelle Regioni fuori Piemonte.

Con la stesura e **diffusione del 2° documento**, messo a punto a fine novembre, ci siamo proposti di diffondere principi e fondamenti giuridici del diritto alle cure sanitarie per i malati non autosufficienti, coinvolgendo personalità, esperti, organizzazioni; siamo alla ricerca di persone oneste intellettualmente, che decidano di stare dalla parte di chi non è in grado di difendersi autonomamente a causa della gravità delle sue condizioni. Il documento sarà la nostra base programmatica utile sia nel confronto con le

istituzioni, che nella ricerca di condivisioni e alleanze possibili. Nella impossibilità di promuovere iniziative pubbliche per confrontarsi, si insisterà con la diffusione via mail e videoconferenze.

La Fondazione si è attivata anche mediante la presentazione di propri **esposti ai NAS** di Torino e Alessandria (9 in tutto), con riferimento ai decessi avvenuti nelle Rsa. La nostra denuncia è stata volta a evidenziare la possibile carenza di personale, il mancato rispetto degli standard previsti, sollecitando la richiesta di verifiche che mettessero in luce eventuali carenze strutturali e inosservanza delle norme contrattuali con proposta di incrocio dati del personale presente con versamenti Inps/Inail. 9 Una segnalazione mirata è stata presentata su una Rsa di Torino per valutare le ripercussioni sui malati non autosufficienti ricoverati (di cui si sono registrati molti decessi) a seguito del trasferimento di pazienti Covid-19 positivi dimessi dagli ospedali.

Altri **20 esposti** sono stati inoltrati alle **procure della Repubblica**, unitamente all'Ulces di Torino, per accertare negligenze dei Direttori sanitari e responsabilità delle istituzioni regionali rispetto alle norme da applicare in caso di pandemia nelle Rsa. Con l'associazione Umama un esposto è stato inoltrato alla Procura della Repubblica di Perugia per chiedere la verifica del rispetto delle norme di accreditamento su segnalazioni. ricevute.

Un esposto è stato presentato nei confronti dell'Asl Città di Torino perché venissero accertate le condizioni dei pazienti non autosufficienti al domicilio, valutati in codice rosso, ma per i quali non è stata disposta l'erogazione delle prestazioni domiciliari da parte dell'Asl.

**Rapporti con le organizzazioni piemontesi.** Dopo l'incontro del 20 gennaio in Consiglio regionale, molto partecipato, l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza ha segnato il passo sia per la difficoltà a incontrarsi in presenza, sia per l'emergere di differenze sostanziali in tema di non autosufficienza. L'impostazione di aderenti del terzo settore si avvicinano alle proposte del Sindacato dei pensionati, che chiede una nuova legge, anziché chiedere la piena attuazione dei Lea e il rispetto delle leggi vigenti. Una parte inoltre non sostiene le proposte di legge, che chiedono l'assegno di cura a carico della Sanità per il domicilio. A fatica si mantengono i collegamenti con le associazioni di volontariato che tutelano gli anziani malati non autosufficienti e il Consiglio dei Seniores.

La videoconferenza è un rimedio, ma non può sostituire il confronto diretto con le persone.

## 2021

### Azione di promozione

**Il quadro politico e culturale e il disegno di legge per la non autosufficienza.** Le azioni intraprese nel 2021 per la promozione e la tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti, con demenza e/o Alzheimer e delle persone con disabilità e/o autismo con limitata o nulla autonomia, prendono come riferimento il concetto clinico per cui **la non autosufficienza deriva da una carenza di salute** conseguente a malattie croniche. È questa la premessa per un corretto inquadramento giuridico del problema e la sua collocazione nell'ambito della titolarità del settore sanitario.

I riflettori accesi dalla pandemia Covid-19 (già spenti però), le decine di migliaia di morti avvenute tanto a casa quanto nelle Rsa a causa della grave carenza di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, assolutamente inadeguate a rispondere alle esigenze di malati con pluripatologie croniche, non sono bastati a sconfiggere la deriva già in atto dagli anni '80. Merita ricordare che, con il sostegno delle Regioni di ogni colore e delle

organizzazioni sanitarie e dei sindacati dei pensionati, **gli anziani malati non autosufficienti** (e tutte le persone in condizioni simili come i malati psichiatrici cronici e le persone con disabilità) **sono stati via via spostati (scaricati) dal settore della sanità a quello dell'assistenza.**

**Per non dimenticare** come si è giunti a questo punto e le ragioni politiche che hanno sostenuto l'espulsione dei malati cronici non autosufficienti dal settore sanitario, Fondazione promozione sociale e Ulces, con il sostegno del centro servizi del volontariato di Torino, hanno **pubblicato il volume** "Le cure negate ai malati cronici non autosufficienti. Ripensare radicalmente il Servizio sanitario universalistico dopo il covid -19 e la strage nelle rsa". La riflessione parte dall'approvazione della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale (1978) per ricordare le immediate reazioni delle Regioni che, sin dall'entrata in vigore della legge 833/1978, hanno approvato provvedimenti regionali, di rango inferiore, per trasferire il prima possibile in assistenza i malati cronici diventati non autosufficienti in modo irreversibile.

Negli anni 2000 sono stati approvati i Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, con i quali si è introdotto il pagamento (costo reale) della prestazione. In seguito sono state istituite le commissioni per impedire l'accesso (Uvg, Umvd...) con i nuovi Lea, che hanno "autorizzato" le liste d'attesa anche di anni per ottenere il diritto alla convenzione di una prestazione Lea.

**Nelle proposte avanzate dal Governo Draghi** (Commissione presieduta da Mons. Vincenzo Paglia, insediata dal Ministro della salute Roberto Speranza; Gruppo di lavoro coordinato dall'On. Livia Turco, promosso da Andrea Orlando Ministro del lavoro e delle politiche sociali ) e dal Parlamento (Commissione presieduta dalla Sen. Paola Taverna, Vice-Presidente del Senato) **l'approccio è ancora assistenziale** e la non autosufficienza è trattata come un problema sociale.

La Commissione Paglia contrasta decisamente le Rsa e pertanto non sono avanzate proposte di riorganizzazione delle cure sanitarie delle Rsa, sono proposti solo interventi da realizzarsi da parte dei Comuni per riconvertire le case di riposo in gruppi appartamento o comunità di tipo familiare. Manca l'approccio giuridico, l'incardinamento della non autosufficienza nel quadro giuridico corretto che, trattandosi di malati gravissimi non può che essere la legislazione sanitaria. Da qui discende la mancata risposta al problema dei malati non autosufficienti della Commissione Paglia e del Governo Draghi.

Il disegno di legge per la non autosufficienza colloca gli anziani nel settore dell'assistenza, separato dalla sanità di serie A riservata ai malati acuti e sub-acuti e tutti gli altri malati di ogni età.

L'assistenza domiciliare viene intesa pertanto, non come assegno di cura della Sanità all'interno di un progetto terapeutico individualizzato, ma come prestazione dei Comuni, erogata in base alle risorse disponibili (pochissime) e all'Isee del nucleo familiare.

Oltre alla Commissione Paglia, dove tra gli esperti non c'era un solo giurista, ci siamo trovati a fronteggiare una campagna martellante da parte delle organizzazioni che hanno costituito il Network per la non autosufficienza (in seguito Patto per la non autosufficienza). Uno slogan facile, che tuttavia contiene una proposta vuota di diritti esigibili e sostiene la "riforma della non autosufficienza" nell'ambito delle politiche sociali.

Al Network aderiscono le organizzazioni sindacali, le cooperative sociali, le associazioni dei malati cronici

che gestiscono servizi o progetti con le istituzioni., i datori di lavoro delle colf e badanti, le maggiori assicurazioni, le società mediche (anche geriatri), che hanno interesse a espellere il prima possibile i malati cronici non autosufficienti dai loro reparti.

**Le azioni messe in campo dalla Fondazione.** La Fondazione nel 2021 si è quindi prevalentemente concentrata nel ribadire i due principi caposaldo sopra richiamati: gli anziani non autosufficienti a causa di patologie croniche sono malati e, quindi, la competenza ad intervenire è del comparto sanitario; quello sociale può – quando il malato ne ha diritto perché indigente – integrare le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie con proprie risorse o interventi. Si è scelto di intervenire in riferimento alle azioni previste nella Missione 6 (Salute) e 5 (Politiche sociali) del Pnrr, Piano nazionale di ripresa e resilienza.

In particolare, l'impegno indirizzato a tutti i livelli istituzionali (Parlamento, Governo, Regioni, Asl, Comuni) ha riguardato:

- la promozione del diritto prioritario alle cure sanitarie domiciliari comprensivo di un contributo economico dell'asl a sostegno delle prestazioni informali, ma indifferibili, dei malati cronici e delle persone con disabilità non autosufficienti a causa delle loro condizioni di salute;
- la richiesta di una radicale riorganizzazione delle Rsa, affinché siano trasformate in strutture sanitarie per assicurare altresì le condizioni per rendere possibili le relazioni umane ed affettive.

**Le resistenze incontrate.** Gli ostacoli principali sono così riassumibili:

- sul piano istituzionale, si considera la non autosufficienza solo un problema di "badanza"; Sindacati e Associazioni dell'area di sinistra, non ritengono equo erogare somme di denaro (contributi) ai malati/persone con disabilità non autosufficienti, ma solo prestazioni professionali, rimborsate direttamente dalle Asl, che può coprire poche ore al mese;
- per le forze politiche di centro destra l'aiuto economico alle famiglie benestanti per accudire un congiunto malato non autosufficiente non è ammissibile, mentre è accettato il ricovero in Rsa dello stesso anziano malato non autosufficiente con metà della retta a carico dell'Asl;
- le associazioni di carattere religioso pongono l'attenzione su chi è in condizione di povertà, (Comunità di Sant'Egidio a cui fa riferimento Mons. Paglia, ad esempio), ma non considerano che la prestazione riguarda un malato cronico non autosufficiente che in una Rsa ha metà della retta pagata dall'Asl qualunque sia la sua situazione economica, perché il Servizio sanitario è a carattere universalistico e si fonda sul pagamento delle tasse in cambio del servizio assicurato dallo Stato;
- nessuno si preoccupa dell'impoverimento del ceto medio e, conseguentemente, del venir meno della tenuta dello stato sociale complessivo e del patto tra le generazioni sui cui si basa la convivenza civile e sociale di un Paese.

In sintesi, è ignorato quanto stabilisce l'articolo 1 della legge 833/1978 e si dimentica che il Servizio sanitario è la nostra assicurazione finanziata con le tasse e per questo il diritto è soggettivo e a carattere universalistico

**Le iniziative messe in campo:**

- a. Avviati rapporti e interlocuzioni con il Governo e il Parlamento in relazione ai provvedimenti previsti nel Pnrr e in particolare le Missioni 5 e 6;
- b. Promosso la conoscenza delle proposte di legge depositate in Parlamento per ottenere l'approvazione di una norma di legge, da parte della Sanità, che riconosca il diritto ad un

- contributo economico/assegno di cura.** Al riguardo si è avviato un rapporto di stretta collaborazione con l'associazione Umana di Perugia, con la quale si sono svolti incontri di approfondimento con esperti giuridici e geriatri. Nel mese di novembre è partita una **petizione on-line** presentata con una videoconferenza;
- c. fornito consulenza gratuita alle Associazioni e/o organizzazioni che intervengono con attività di sportello in appoggio ai familiari di malati cronici/persone con disabilità intellettiva o autismo non autosufficienti;
  - d. **diffusione del “Documento base per un’azione comune”** approvato il 9 giugno 2020, a tutti i livelli per cercare alleanze e sostegni alla richiesta di un provvedimento di riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari per i malati anziani non autosufficienti che ricomprenda, oltre alle prestazioni sanitarie domiciliari, anche per la riorganizzazione delle cure sanitarie nelle Rsa, perché siano parte integrante della filiera Servizio sanitario nazionale.
  - e. **Collaborato alla stesura della piattaforma predisposta dal Cdsa**, Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti. Ha assunto il titolo di *“Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer o da altre analoghe forme di demenza senile”*;
  - f. ricercato nuove alleanze a livello culturale, giuridico, clinico e politico;
  - g. molteplici **iniziative di controinformazione** attraverso la diffusione del libro *“Le cure negate ai malati cronici non autosufficienti”*, stampato a cura del centro servizi del volontariato di Torino; il documento approvato dal Cdsa, Coordinamento nazionale delle associazioni e dei comitati familiari e operatori delle Rsa, pubblicato sul n. 213 della rivista *“Prospettive assistenziali”*; gli editoriali *“Il Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) emargina i malati non autosufficienti e le persone con disabilità intellettiva grave. Cosa prevede veramente e come difendersi”*, pubblicato sul n. 214 e *“Eutanasia: abbandono e disperazione, non libertà”*, pubblicato sul n. 215 della medesima rivista;
  - h. partecipato a **incontri in videoconferenza** che riguardassero i temi prioritari individuati nel documento base del 9 giugno 2020.

### **Rapporti con le istituzioni.**

Particolarmente intensa l'attività **nei confronti del Governo e del Parlamento. Numerosi gli interventi scritti** che hanno riguardato di volta in volta: i provvedimenti del Governo relativi alle Missioni 5 e 6 del PNRR; la Commissione Igiene e Sanità del Senato; proposte di legge sui temi di nostro interesse (caregiver, prestazioni domiciliari), singole iniziative di partiti politici. In particolare, siamo puntualmente intervenuti con i nostri contributi nei confronti della Commissione Paglia, del Gruppo di lavoro *“Longevità. Prospettive socio-economiche”* promosso dalla Sen. Taverna e dell'On. Turco, Gruppo di lavoro che ha predisposto la bozza di legge delega per la non autosufficienza. In tutti i casi, **per evidenziare il mancato rispetto del diritto alle cure sanitarie dei malati anziani non autosufficienti nei provvedimenti adottati** e per promuovere le proposte del documento *“Richieste per la difesa e promozione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie (Lea) dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia”*. Altri interventi hanno riguardato la Presidenza del Consiglio dei Ministri, in particolare il Ministero della salute.

**I Parlamentari piemontesi hanno ricevuto aggiornamenti continui** in merito alle nostre posizioni. Con i parlamentari Laus, Pirro e Ruffino si è mantenuto il contatto in relazione alle loro **proposte di legge per il**

**diritto alle prestazioni domiciliari sanitarie**, senza nascondere le difficoltà incontrate, in primis sul piano culturale, per la loro promozione.

**Iniziative verso le altre Regioni.** La Regione Lombardia si conferma quella nei confronti della quale si è svolta la maggior attività. Di rilievo la nota rilasciata il 22 febbraio 2021 dal Difensore civico regionale della Lombardia che, in relazione ad una segnalazione presentata dalla Fondazione ha confermato che l'integrazione della retta alberghiera è una prestazione Lea e non un "contributo economico", ribadendo la prevalenza della normativa Isee vigente (Dpcm 159/2013 e s.m.i.) sui regolamenti comunali. Siamo intervenuti per analoghe situazioni nelle Regioni: Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Sardegna e Veneto.

### **Regione Piemonte**

- Interventi per far cessare le richieste delle case di cura di sottoscrivere gli impegni di pagamento, non previsti dalla normativa vigente;
- Sollecitazione ai Sindaci per l'approvazione di ordini del giorno per ottenere dalla Regione l'approvazione del regolamento per dare attuazione alla legge regionale 10/2010 (prestazioni domiciliari) e per la riorganizzazione delle cure sanitarie nelle Rsa;
- iniziative verso il Consiglio regionale e la Giunta, su segnalazioni dei familiari di ricoverati in Rsa, per garantire la piena e corretta applicazione delle norme nazionali Covid-19 per garantire le visite;
- partecipazione alla Cabina di regia promossa da Regione e Prefetto di Torino, con osservazione particolare della situazione delle Rsa, delle liste d'attesa e la regolamentazione dell'accesso dei familiari alle visite;
- segnalazione agli Assessorati alla Sanità e alle Politiche sociali sulla richiesta illegittima di sottoscrizione di contratti di ospitalità da parte delle Rsa per ricoverati malati non autosufficienti in convenzione;
- rapporti con il Capo di Gabinetto della Giunta per: applicazione della Dgr 23/2021 sulla mancata continuità terapeutica al termine dei 60 giorni di ospedalizzazione protetta; liste d'attesa e valutazioni Uvg non conformi alla normativa nazionale; richiesta di intervento nei confronti dell'Ospedale Molinette per il ritiro del modulo con il quale si chiede illegittimamente di sottoscrivere l'accettazione di dimissioni dopo 60 giorni di degenza in continuità terapeutica;
- richiesta all'Assessore regionale alle Politiche sociali di applicazione della normativa nazionale sull'Isee.

**Esposti.** Da segnalare l'esposto presentato alla Procura regionale del Piemonte della Corte dei Conti in merito all'utilizzo delle risorse del Fondo sanitario per garantire le prestazioni rientranti nei Lea per garantire i ricoverati agli Enti gestori privati delle Rsa, stabilito con la legge regionale n. 3/2021. L'esposto non avrà seguito. La Fondazione si è altresì rivolta alle Procure della Repubblica di tutta Italia con l'inoltro di una propria memoria in relazione ai procedimenti pendenti nei confronti di strutture sanitarie e/o socio-sanitarie.

**Incontri e collaborazioni con le Associazioni.** Tra i numerosi incontri intervenuti praticamente sempre in videoconferenza, sono da segnalare quelli **con il Cdsa nazionale**. Il percorso non è sempre stato facile, in quanto ne fanno parte realtà con esperienze molto diverse e con normative regionali differenti. **Il minimo comun denominatore** sul quale si è trovato unanime consenso (con molta insistenza da parte della

Fondazione e dell'associazione Umana) è il **riconoscimento da parte degli aderenti della competenza sanitaria per i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti**. Solo con le associazioni che, come la Fondazione seguono i casi individuali, si è trovato l'accordo a proseguire su un terreno comune. Diversi gli incontri di **approfondimento** sul diritto all'opposizione alle dimissioni, l'amministratore di sostegno e la tutela giuridica, le prestazioni sanitarie domiciliari, il diritto alle relazioni affettive degli anziani malati/persone con disabilità non autosufficienti ricoverati in strutture socio-sanitarie. Due importanti **iniziative**, con **presidio**, si sono promosse a Bologna (26 giugno) e a Milano (27 novembre) per rilanciare le richieste del documento condiviso. La presenza della Fondazione è stata utile per rafforzare la posizione sul diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea e per contribuire alle richieste illegittime di sottoscrizione di contratti da parte delle Rsa accreditate; per richiedere l'applicazione della normativa vigente sull'Isee ai Comuni per l'integrazione delle rette a carico degli utenti. **Al Cdsa si sono aggregate in seguito altre realtà**: comitati spontanei di familiari, neonate associazioni (Anchise) con azioni specifiche dirette alla riorganizzazione delle Rsa e alla loro riapertura alle visite, per le quali **numerose sono state le iniziative di pressione nei confronti del Ministro della Salute**, incontri con **parlamentari per ottenere modifiche normative, sit-in e presidi davanti alle Prefetture e ai consigli regionali**.

La Fondazione ha contribuito con la predisposizione di lettere fac-simile per aiutare i familiari a richiedere correttamente l'accesso alle Rsa a mano a mano che venivano allentate le chiusure con i provvedimenti del Governo. La mobilitazione è continuata incessante per riportare le Rsa ad una gestione di normalità di accesso, prima forma di controllo delle condizioni di vita dei degenti.

#### **Le relazioni in Piemonte hanno riguardato:**

- l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza, che si è interrotta a seguito di iniziative sostenute dagli altri promotori dell'Alleanza, tra le quali la sottoscrizione di un appello per l'approvazione della proposta di legge per la non autosufficienza; la Fondazione ha scelto di ritirarsi dal Comitato, essendo decisamente contraria alla proposta;
- il gruppo Torino x le donne: esperienza nata per le elezioni amministrative della Città; si è deciso di partecipare per promuovere il diritto alle cure sanitarie dei malati cronici non autosufficienti, con particolare attenzione al diritto al sostegno a contributi e presa in carico dell'asl; anche in questo ambito abbiamo incontrato difficoltà sul piano culturale;
- le associazioni del Csa che abbiamo sostenuto nei rispettivi territori per promuovere l'approvazione di ordini dei giorni dei Sindaci o altre forme di sostegno, inviati alla Regione perché si avvii il confronto con l'Assessorato alla sanità sui punti che riguardano le prestazioni domiciliari e l'approvazione del regolamento necessario per dare attuazione alla legge regionale 10/2010, la riorganizzazione del cure delle Rsa e la modifica delle deliberazioni approvate con il Piano di rientro, che ostacolano il diritto dei malati non autosufficienti alla continuità terapeutica dopo un ricovero in ospedale o per l'accesso dal domicilio alle prestazioni socio-sanitarie Lea. I confronti si sono realizzati con una cadenza mensile, in parte in presenza e in parte in videoconferenza.
- il Consiglio dei Seniores, l'associazione Anao, i Gestori privati delle Rsa allo scopo di mantenere i contatti e il punto sulla situazione a livello regionale e nazionale e avviare un confronto sulle proposte di riorganizzazione delle cure sanitarie delle Rsa, così come previsto nel nostro documento base.

**Ricerca di alleanze.** Abbiamo esplorato nuove possibili alleanze aprendo ad una possibile collaborazione con Amnesty Italia, Associazione Diana, Anchise, Parentiparadiso, Medicina democratica, Adina. E' stata una

occasione di **confronto importante con le realtà regionali** e di condivisione delle pratiche di tutela dei diritti o di iniziative da assumere nelle singole realtà a difesa del diritto alle cure sanitarie dei malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti.

La collaborazione con l'associazione Umana di Perugia ha richiesto un impegno importante nell'ultima parte dell'anno per la **promozione della petizione on-line** per ottenere una norma di legge che riconosca come Lea socio-sanitario il diritto a contributi economici/assegni di cura da parte della sanità a sostegno della domiciliarità. Sul piano giuridico la **Prof.ssa Pioggia**, docente di diritto amministrativo dell'università di Perugia, **ha approfondito la parte normativa delle proposte di legge** che riguarda la modifica dell'articolo 22 del Dpcm del 12 gennaio 2017 (Lea) e il riconoscimento di un contributo economico dell'asl per sostenere gli oneri delle prestazioni di aiuto tutelare alla persona curata al domicilio. Altro sostegno sotto il profilo giuridico alle nostre posizioni è giunto dal **Prof. Francesco Pallante**, professore di diritto costituzionale all'Università di Torino, con gli articoli pubblicati sulla rivista "Prospettive assistenziali" sui seguenti argomenti: *"Appunto sul diritto costituzionale alla salute dei malati non autosufficienti"* e *"La legge della regione Piemonte a sostegno delle Rsa: un'incostituzionale sottrazione di risorse vincolate all'attuazione dei Lea"*, entrambi pubblicati sul n. 214/2021 della rivista.

**Il Presidente dell'Accademia di medicina di Torino, il Prof. Giancarlo Isaia**, ha infine risposto positivamente alla nostra richiesta di predisporre un documento di inquadramento della questione della non autosufficienza degli anziani nell'ambito di un problema di salute, premessa indispensabile per rivendicare il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali al Servizio sanitario.

**Azioni legali e costituzione di parte civile.** Nel corso dell'anno sono state esaminate sentenze di Tribunali e Corte di Appello relative a situazioni di ricoveri di anziani malati di Alzheimer o con patologie croniche e non autosufficienza. Il tema è la rivendicazione della quota sanitaria dell'asl al 100% con la recessione del contratto siglato privatamente con la Rsa. Inoltre, si sono esaminate le sentenze del Consiglio di Stato che conferma l'obbligo per i Comuni di applicare il calcolo dell'Isce previsto dalla normativa vigente (Dpcm 159/2013) e s.m.i.).

Non si escludono azioni a condizione che la situazione del malato non autosufficiente rientri dal punto di vista clinico nelle condizioni citate nelle sentenze positive, fermo restando l'attesa prima di nuove azioni di una pronuncia definitiva della Cassazione per i due casi ancora sospesi e in attesa della pronuncia definitiva. E' stata decisa la **costituzione di parte civile nei procedimenti avviati dalle Procure di Torino**, nel quale sono imputati tre operatori socio-assistenziali per maltrattamento **e di Vercelli**, dove sono imputati la Direttrice generale dell'Asl, il direttore sanitario e amministrativo della Rsa e la coordinatrice degli operatori socio-sanitari per atti di omissione durante la prima fase della pandemia, da cui sono derivati 49 decessi tra i ricoverati della Rsa. Le prime udienze per entrambi i procedimenti ricadono nell'anno 2022.

### **Difesa casi individuali**

Si conferma quanto la problematica sia purtroppo strutturale: gli ospedali continuano a dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la continuità delle cure da parte dell'Asl di residenza come prevede la normativa vigente.

La maggior parte dei casi seguiti ha riguardato opposizioni alle dimissioni e richiesta di ricovero definitivo in una Rsa in convenzione con il Servizio sanitario. Aumenta la presentazione di richieste di ottenimento della quota sanitaria da parte di pazienti ricoverati privatamente in Rsa, per sollecitare l'Asl a riconoscere la convenzione, ovvero il 50% del costo della retta di ricovero in Rsa, dopo avere atteso mediamente uno-due anni con rette da 3000-3500 euro al mese.

Abbiamo sostenuto i familiari dei ricoverati nelle Rsa e sollecitato le Regioni a recepire i provvedimenti approvati dal Governo per assicurare la riapertura delle visite.

Analogo sostegno è stato assicurato alle associazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e autismo aderenti al Csa.

L'attenzione ottenuta attraverso la diffusione di comunicati o interviste ai giornali ha contribuito a diffondere l'attività della Fondazione in un momento difficile per i molti limiti dettati dalle norme sulla pandemia per svolgere attività esterne e in presenza.

Sono infine **umentate le contestazioni** dei familiari ai Comuni che negano l'integrazione economica delle rette di ricovero, perché non rispettano le disposizioni del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013 e le sentenze del Consiglio di Stato.

## 2022

### ATTIVITA' DI PROMOZIONE

#### Disegno di legge delega per la non autosufficienza

La situazione, già impegnativa per ottenere il rispetto del diritto alle prestazioni indifferibili per i malati non autosufficienti, richiede con altrettanta urgenza la necessità di seguire e, contestualmente, intervenire nel dibattito aperto con il Parlamento in merito al disegno di legge delega per la non autosufficienza.

**Il provvedimento ha origine nel documento del Consiglio superiore di sanità del 2020**, più preoccupato di contenere la spesa sanitaria conseguente all'allungamento della vita e quindi degli anziani con probabilità di diventare non autosufficienti, che di individuare percorsi di cura sostenibili e rispondenti alle esigenze di una popolazione che, grazie anche alle nuove risorse della medicina, sopravvive più a lungo anche se con pluripatologie e, sovente, specie nell'ultimo periodo di vita, anche in condizioni di dipendenza dall'aiuto di altri per l'espletamento delle funzioni vitali.

La proposta di legge delega **non risponde alle esigenze dei malati cronici non autosufficienti**. Nel momento in cui si presenta la non autosufficienza – sempre associata alla presenza di pluripatologie croniche - propone il loro trasferimento in un apposito Sistema per la popolazione anziana, separato dal Servizio sanitario e che sarà collocato nell'ambito delle politiche sociali dove non sono previsti diritti esigibili, in quanto le prestazioni sono condizionate alle risorse disponibili, decisamente insufficienti rispetto alla popolazione interessata.

**La Fondazione ha reagito con:** azioni di rinforzo per promuovere il riconoscimento della condizione di malato dell'anziano non autosufficiente, passaggio ineludibile per rivendicare il diritto ad essere curati dal Servizio sanitario e alle prestazioni socio-sanitarie di lungo termine (Ltc); ha incentivato le iniziative per la promozione delle prestazioni domiciliari volte ad ottenere il riconoscimento di un contributo della sanità, così come previsto per chi, nelle stesse condizioni, ha diritto alla quota sanitaria, se ricoverato in rsa; promosso iniziative per l'apertura delle visite nelle strutture socio-sanitarie (rsa e comunità alloggio familiari); ha avviato confronti sulle proposte per trasformarle in luoghi di cura del Servizio sanitario contenute nel documento condiviso con le organizzazioni del Cdsa.

**Nello specifico della legge delega sulla non autosufficienza:** ha assunto una posizione netta di contrasto all'approvazione della legge, in solitudine inizialmente, ma confortata dalla condivisione ottenuta in seguito dal neonato Cdsa, Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti. **Molti gli articoli pubblicati dalla rivista "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali"**, che sul tema era già intervenuta per contrastare le precedenti proposte avanzate dal Sindacato dei pensionati ;

è puntualmente intervenuta **per contestare dichiarazioni** non rispondenti alle esigenze dei malati non autosufficienti e **in contrasto con le norme vigenti**, pubblicate su riviste e quotidiani (non sempre riprese). La scelta iniziale ha richiesto determinazione per uscire da alleanze non più condivise e aprirsi a nuovi percorsi di confronto o per riprendere percorsi con chi aveva condiviso la difesa del diritto soggettivo ed esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie all'interno del Servizio sanitario nazionale per tutti i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti.

### **Ricerca alleanze e controinformazione**

Abbiamo constatato che le persone non assumono informazioni direttamente, ma si fidano ciecamente di coloro a cui hanno affidato la loro rappresentanza: vale per chi è socio di un'associazione o chi è iscritto al sindacato o fa parte di una organizzazione religiosa. Anche i mass-media sono allineati e si limitano a un "copia e incolla" di frasi prese dal documento promosso dal Patto per la non autosufficienza che raggruppa le organizzazioni sopra citate, spinge per l'approvazione del disegno di legge (depositato per il momento presso il Consiglio dei Ministri).

Aumenta sforzo per individuare esperti autorevoli che sostengano la nostra posizione e cioè che è la malattia la causa della non autosufficienza dell'anziano e, che per tale ragione, egli ha diritto a ricevere prestazioni socio-sanitarie dal Servizio sanitario per le cure di lunga durata prioritariamente al domicilio o in strutture socio-sanitarie (Rsa).

### **Riceviamo due importanti contributi:**

**dall'Accademia di Medicina della Università di Torino**, presieduta dal prof. Giancarlo Isaia, che approva il documento «La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte»; viene sottoscritto da oltre cento medici a livello nazionale e inviato a tutte le istituzioni nazionali e regionali; sostiene che la condizione di fragilità è sempre correlata alla presenza di malattie croniche e pertanto è un problema sanitario e non sociale, benché vi siano anziani malati non autosufficienti "fragili" con esigenze di prestazioni socio-assistenziali aggiuntive a quelle sanitarie e socio-sanitarie. Evidenzia l'importanza di sostenere prioritariamente la cura al domicilio;

**dalle Società di geriatria del Piemonte e Valle d'Aosta** il documento "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute" sottoscritto dal prof. Mario Bo, Presidente della Società Italiana Geriatria e Gerontologia (SIGG); dal dott. Piero Secreto, Presidente Società Italiana Geriatri Ospedalieri e Territoriali (SIGOT), dal Dott. Antonino Maria Cotroneo, Presidente Associazione Italiana Psicogeriatrics (AIP) e dal dott. Gianluca Isaia, Presidente Associazione Geriatri Extraospedalieri (AGE). Il testo è importante in quanto vengono dettagliate tutte le prestazioni indispensabili nella cura quotidiana di un malato cronico non autosufficiente, con la precisazione che sono parte integrante delle cure sanitarie e, pertanto, vanno riconosciute nella compartecipazione della spesa anche dal settore sanitario se erogate al domicilio anche da personale non professionale. Premessa questa fondamentale per sostenere il diritto all'assegno di cura sanitario.

### **Regione Piemonte**

#### **Ricorso al Tar per il diritto alle cure senza limiti di durata in Rsa**

La questione più rilevante è l'approvazione della dgr 10/2022, che stabilisce in 30-60 giorni al massimo il diritto di continuità terapeutica per gli anziani malati non autosufficienti dopo un ricovero ospedaliero. Finita la fase acuta il degente viene trasferito in Rsa. Lo scopo è liberare i posti letto in ospedale velocemente; di fatto **viene posticipata la dimissione del degente** trascorsi 30 giorni di ricovero a carico del Servizio sanitario, che diventano al massimo 60 in tutto, ma con metà della retta a carico dello stesso. Le Commissioni Uvg quasi mai approvano la convenzione in continuità terapeutica.

Sono soddisfatti i medici ospedalieri che dimettono malati complessi, ma molti muoiono nel primo mese o rientrano in Pronto soccorso, mentre i gestori privati delle Rsa, ottengono la copertura dei posti accreditati,

perchè molti degenti proseguono con contratti privati il ricovero. Nessun medico né assistente sociale informa sul diritto alla convenzione stabilito dalle norme nazionali vigenti.

La Fondazione ritiene che vi siano tutti gli elementi per **presentare un ricorso al Tar del Piemonte**, in quanto la norma è in contrasto con la legge 833/1978, articoli 1 e 2, nonché con l'articolo 30 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017.

**Accettano di partecipare** attivamente al ricorso (e alle iniziative di controinformazione messe in campo per informare gli utenti) **anche le associazioni Alzheimer Piemonte e Associazioni amici dei Parkinsoniani** del Piemonte.

Nonostante il ricorso **continuiamo a monitorare la dgr 10/2022 e consigliamo ai cittadini di opporsi alle dimissioni** e proseguire il ricovero anche in assenza di convenzione dell'Asl, ma con il pagamento del 50% del costo della retta di ricovero, così come prevede la normativa nazionale. **Finora le situazioni seguite hanno tutte ottenuto la convenzione, anche dopo mesi, ma senza esborso di altre somme.**

Sono state **apportate modifiche alla lettera di opposizione** per adeguarle ai riferimenti più cogenti all'articolo 30 del dpcm del 12 gennaio 2017 e alla sentenza del Consiglio di Stato n. 1858/2019, allo scopo di ostacolare con maggior efficacia le resistenze dei Gestori privati delle Rsa, così come in passato si era fatto inizialmente con gli ospedali e in seguito con le case di cura convenzionate.

### **Altri procedimenti giudiziari**

La Fondazione ha richiesto di poter essere ammessa in qualità di parte civile nel processo intrapreso presso il Tribunale di Vercelli nei confronti dei responsabili della struttura residenziale socio-sanitaria "Casa di Riposo di Vercelli, in seguito alla morte di 49 anziani, avvenuta nei primi mesi del 2020, ricoverati nella Rsa e che avevano contratto il virus Covid-19. L'intento era quello di ottenere il riconoscimento della responsabilità dell'Asl di Vercelli (e quindi del Servizio sanitario) per la mancata presa in carico di questi malati a tutela della loro salute. La richiesta viene respinta, perché non ha seguito direttamente degenti della Rsa. Una cattiva notizia per la tutela dei malati non autosufficienti. Alla fine il processo si è concluso con l'assoluzione di tutti gli imputati, perché "Il fatto non sussiste".

Ci siamo costituiti altresì nei confronti della Rsa il Porto di Torino, dove 3 operatori socio-sanitari sono imputati per maltrattamento nei confronti di tre degenti non autosufficienti. Al momento la costituzione di parte civile è stata accettata.

### **Azioni di controinformazione ai "voucher" dell'assistenza, con fondi europei, dell'assessore regionale al welfare**

Per quanto riguarda le prestazioni domiciliari la Giunta Cirio interviene solo con contributi dell'assistenza erogati in base all'Isee e, quindi, lascia fuori almeno il 95% di chi è curato al domicilio, è non autosufficiente e deve ricevere prestazioni di aiuto o da congiunti o da altre persone a pagamento. La Regione non ha approvato il regolamento della legge regionale 10/2010, ma è consapevole del grave disagio e impoverimento a cui condanna migliaia di famiglie piemontesi in lista d'attesa anche da anni. **Ricorre quindi al Fondo Sociale Europeo** per aumentare le risorse disponibili, pur assegnate come contributi sociali in base a un Isee molto elevato. In pratica accoglie le sollecitazioni che la Fondazione aveva inviato, a seguito dell'interlocuzione con la Commissione europea e la petizione popolare presentata in Europa, **ma attiva i voucher in assistenza e non come quota sanitaria**. Non si tratta di un nuovo diritto esigibile, ma di una elargizione a tempo: scade nel 2024 in concomitanza con le elezioni.

Un provvedimento analogo è pensato per sostenere le rette private di ricovero. Al malato cronico non autosufficiente viene negata la quota sanitaria, con la convenzione dell'Asl, in media 1.500 euro mensili per il ricovero in Rsa; per contro l'assistenza verserà un voucher di 600 euro, sempre che rientri nell'Isee e le

risorse siano sufficienti. Tanto per la retta in Rsa, quanto per l'assunzione di una "badante" la Giunta regionale fa elargizioni in cambio di diritti esigibili. E risparmi!

#### **Altre iniziative promozionali hanno riguardato:**

la promozione delle **proposte di legge** per ottenere il **diritto prioritario alle prestazioni sanitarie domiciliari** con il riconoscimento di un contributo e/o assegno di cura dell'Asl. In particolare si è promossa la diffusione della Petizione online, incontri in videoconferenza, invii di articoli e documentazione ai sostenitori delle proposte per i caregiver e al Patto per la non autosufficienza; contatti con la Sen. Elisa Pirro dalla quale abbiamo ottenuto la ripresentazione della proposta di legge per il riconoscimento di un contributo sanitario a sostegno della domiciliarietà in ambito Lea; il disegno di legge n. 118 è stato presentato il 13 ottobre 2022 alla presidenza del Senato;

**una audizione** con la Commissione Affari costituzionali del Senato per la riapertura delle visite nelle Rsa e altre strutture similari;

**la videoconferenza con la Commissione per le petizioni dell'Unione Europea**, che ha esaminato la petizione 1147/2016 da noi presentata in merito al diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti, ma pur dimostrando interesse e apprezzando le nostre proposte, ha dichiarato che la Commissione non ha titolo per condizionare le politiche di uno Stato membro con la precisazione che lo Stato può liberamente decidere di utilizzare i fondi sia in ambito sanitario che sociale.

Inoltre abbiamo:

mantenuto regolarmente i rapporti con le organizzazioni del CDSA, Coordinamento nazionale, al quale si sono aggiunti comitati spontanei di parenti con congiunti ricoverati in Rsa;

promosso presidi nei mesi di marzo, aprile, maggio e giugno davanti alle prefetture per la riapertura delle visite nelle rsa e strutture similari e per trasmettere al Governo la richiesta motivata di non approvare la legge delega sulla non autosufficienza; entrambi gli obiettivi sono stati raggiunti;

rilanciato l'opposizione alle dimissioni a tutela del diritto alla continuità terapeutica nelle rispettive regioni, a partire dalle organizzazioni presenti in Lombardia, Veneto e Umbria e, in Piemonte, con il Consiglio dei Seniores che avrà una ricaduta nella difesa dei casi singoli;

ripreso con regolarità gli incontri con le associazioni aderenti al Csa in particolare per i temi che riguardano la disabilità intellettiva e l'autismo;

riaperto canali di dialogo con rappresentanti della Cisl regionale categoria dei pensionati e con rappresentanti della Confederazione regionale della Cgil. Di recente si segnalano iniziative e presidi sul tema del diritto alla continuità delle cure sanitarie e alle convenzioni in Rsa anche da parte del sindacato pensionati;

provveduto alla diffusione di materiale informativo sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie senza limiti di durata (per contrastare la Dgr. 10/2022);

ottenuto la ripresentazione al Senato della Repubblica, con il nuovo Parlamento, dei disegni di legge della Sen. Elisa Pirro (M5S) il 13 ottobre e da parte del Sen. Mauro Laus il 15 novembre.

#### **<Difesa casi individuali**

- I temi più scottanti, con i quali ci siamo confrontati attraverso la tutela e difesa dei casi individuali, hanno continuato ad essere: le liste d'attesa per l'accesso alle convenzioni in Rsa; l'inadeguatezza delle prestazioni domiciliari rispetto alle esigenze dei malati cronici non autosufficienti e dei congiunti che li accudiscono; le ripercussioni sui malati, specialmente se con demenza, del permanere della chiusura delle visite nei luoghi di cura (ospedali e Rsa o strutture residenziali per persone con disabilità) a causa della carenza di personale

l'approvazione di delibere regionali per limitare il diritto alle cure in convenzione nelle Rsa; inasprimento dei criteri selettivi all'accesso (valutazione Isee familiare non prevista dalla normativa nazionale vigente sui Lea); la riduzione dei tempi di durata dei ricoveri in Rsa, benché siano previste dalla normativa nazionale vigente per garantire cure di lunga durata ai malati non autosufficienti per i quali sono impraticabili le cure domiciliari.

### **Segnalazioni circoscritte di negazione del diritto inviate al Presidente della Giunta regionale**

Oltre alle segnalazioni circostanziate caso per caso, siamo intervenuti con altre 7 segnalazioni mirate, consegnate ogni giorno al Presidente della Giunta regionale e all'Assessore alla sanità. Abbiamo poi proceduto con l'inoltro al Consiglio regionale e al Difensore civico regionale. Ogni segnalazione metteva in luce la difformità tra quanto prevede la norma vigente a tutela del malato anziano cronico non autosufficiente e i comportamenti illegittimi di Asl, case di cura e Rsa.

**Le segnalazioni hanno riguardato in particolare:** i fondi non sufficienti per garantire le quote sanitarie per le rette in Rsa e le cure domiciliari a chi è in lista d'attesa; le cure negate dalla delibera 10/2022 della Regione Piemonte; la negazione della convenzione per casi Uvg dichiarati urgenti; richiesta illegittima sottoscrizione di impegni di pagamento da parte di Rsa o case di cura convenzionate; esito Uvg "differibile", di malati non autosufficienti in lista d'attesa da quattro anni; minaccia dimissione forzata da Rsa e ritorno al pronto soccorso per opposizione alle dimissioni. Non siamo stati informati di decisioni assunte dalla Regione ma non si sono più verificate situazioni vessatorie a fronte di invio dell'opposizione; chi non ottiene la convenzione prosegue il ricovero e continua a versare solo il 50% della retta come prevede la norma nazionale sui Lea. La violazione dei diritti però continua nei confronti di chi non è informato.

### **Comune di Torino: applicare la normativa sull'Isee**

Le azioni hanno riguardato principalmente sollecitazioni attraverso ordini del giorno per interventi a sostegno delle cure domiciliari anche con riguardo all'Asl e alla Giunta regionale del Piemonte.

L'assessore alle politiche sociali ha rifiutato di procedere con la revisione della deliberazione del Comune di Torino in materia di Isee, non rispettosa della normativa nazionale vigente e, quindi, più penalizzante per i cittadini di Torino costretti a indebitarsi per pagare le rette alberghiere di ricovero, che il Comune rifiuta di integrare. L'associazione Ups (del Cda della Fondazione) ha appoggiato economicamente e fornito consulenza ad un familiare che ha deciso di ricorrere al Tar Piemonte. Le risorse non mancano: ad esempio è stato necessario intervenire nei confronti del Sindaco di Torino e della Presidenza del Consiglio comunale, per richiamare l'obbligo di destinazione dei beni dell'ex Ipab Buon Pastore di Torino alle spese socio-assistenziali.

### **Interventi della Fondazione nelle altre Regioni**

Attraverso la difesa dei casi individuali si conferma che tutte le Regioni hanno introdotto provvedimenti sempre più restrittivi per trasferire i malati non autosufficienti nel settore assistenziale, allo scopo di ridurre gli investimenti della Sanità. Pertanto l'accesso è condizionato dalla valutazione sociale ed economica, che non è previsto in ambito sanitario.

Nel 2022 ci siamo relazionati con:

L'attività di tutela dei casi individuali ha portato la Fondazione a rivolgersi alle Istituzioni regionali di volta in volta coinvolte per precisare le norme vigenti in merito al diritto alle cure delle persone non autosufficienti,

non solo in Piemonte, ma anche in altre Regioni: Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia. In particolare, si conferma nuovamente il problema già noto della Regione Lombardia.

Diversi sono inoltre stati gli **interventi nei confronti dei Giudici tutelari e degli Avvocati** nei casi in cui, ricevuta l'opposizione alle dimissioni, le strutture si sono rivolte alle Procure della Repubblica per richiedere la nomina di un Amministratore di sostegno esterno ai familiari che avevano richiesto la continuità delle cure. In tutti i casi la Fondazione è intervenuta – direttamente o preparando un testo da far inviare ai familiari – per spiegare al Giudice tutelare il procedimento dell'opposizione alle dimissioni e segnalare la disponibilità dei familiari a ricoprire il ruolo di Amministratore di sostegno.

### **Memoriale delle vittime dell'emarginazione sociale**

Il 29 giugno 2022 è deceduto Francesco Santanera, ideatore del volontariato dei diritti e promotore di molte delle associazioni di volontariato, nonché fondatore, con la famiglia, della Fondazione promozione sociale onlus costituita l'8 aprile 2003. Il 26 novembre si è tenuto un incontro commemorativo, presso il Polo del '900 a Torino, con una grande manifestazione di partecipazione ricevuta da parte di chi aveva avuto l'opportunità di conoscerlo. Gli interventi hanno ripercorso la sua attività attraverso la lettura di parti del "Memoriale delle vittime dell'emarginazione sociale" e con testimonianze commoventi di come la sua "scuola dei diritti" sia riuscita a influire positivamente sulla vita di tantissime persone non in grado di difendersi o perché minori con famiglie in difficoltà, o persone con disabilità intellettiva o autismo o perché anziani malati e non più autosufficienti, specie se con demenza. Il "Memoriale" è il testamento della sua attività di volontario, che si è svolta nell'arco di più di 50 anni. Un punto di riferimento, come tutti gli altri suoi scritti, a cui ricorrere per interpretare il presente e predisporre le azioni future avendo come riferimento la difesa dei diritti di chi non è in grado di difendersi autonomamente a causa delle limitazioni delle sue condizioni personali.

## **2023**

### **Cure domiciliari e petizione europea**

La nostra sollecitazione sarà raccolta dalla Giunta regionale del Piemonte che istituisce, nel 2023, con i fondi europei, il voucher per il domicilio. Si tratta di un provvedimento che riconosce la necessità di sostenere i maggiori oneri a carico del cittadino non autosufficiente curato a casa, ma ha il limite di essere un contributo erogato dai Servizi socio assistenziali, quindi rivolto al 3-4% al massimo di chi avrebbe bisogno.

### **Attività di promozione**

#### **Disegno di legge delega sulla non autosufficienza**

Viene data priorità assoluta all'azione di **controinformazione** nei confronti della narrazione esaltante del disegno di legge approvato il 20 gennaio 2023 dal Governo Meloni, sul testo predisposto dai gruppi di lavoro della Presidenza del Consiglio dei Ministri a guida Draghi. Il disegno di legge è inviato alle Commissioni del Senato e della Camera dei Deputati, ma i tempi dell'attività del Parlamento, dettati dalla scadenza del Pnrr del 31 marzo, sono così compressi da ridurre al minimo la possibilità di incidere. Le audizioni in presenza sono riservate solo a chi è favorevole; per gli altri, come le organizzazioni del Cdsa ad esempio, viene riservata solo la possibilità di inviare memorie scritte.

Il testo è di una gravità assoluta; pone le basi per **una controriforma epocale** diretta a espellere le cure di lunga durata (domiciliari, semiresidenziali e residenziali) dai Lea e trasferirne la competenza definitivamente in capo alle politiche sociali, benché siano prestazioni socio-sanitarie destinate alla cura di anziani malati

cronici o persone con disabilità non autosufficienti. **La narrazione per il momento ha vinto:** il testo non richiama mai la condizione di malattia quale causa della non autosufficienza, la competenza della sanità è riconosciuta solo per la fase acuta o sub-acuta; le prestazioni domiciliari sanitarie sono quelle insufficienti dell'Adi, non ci sono investimenti o programmi di riorganizzazione delle rsa; si prevede di smantellare l'impianto dell'indennità di accompagnamento, il solo diritto esigibile che, finora, ha cercato di contrastare l'impoverimento dei nuclei familiari con congiunti non autosufficienti; infine nella legge 33/2023 ricorre come un mantra la pressante disposizione a non spendere un euro in più di quelli già previsti a bilancio, già insufficienti a curare tutti i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti.

**Applichiamo il consolidato metodo del confronto** che ci caratterizza, come prima azione organizziamo un confronto il **26 gennaio**. L'auspicio è trovare alleati trasversali, per cui sono invitati rappresentanti dell'Ordine dei medici e delle società di geriatria del Piemonte, esperti di diritto dell'Università di Torino, dirigenti della Città di Torino, rappresentanti di forze politiche, delle associazioni dei malati non autosufficienti e del volontariato, degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali, della Caritas, delle cooperative sociali.

Grazie al contributo ricevuto dai partecipanti, che molti hanno assicurato anche nei mesi seguenti, la **Fondazione prepara una bozza di ordine del giorno** da presentare ai Comuni e/o ai direttivi delle associazioni per la loro approvazione e invio al Senato e alla Camera, nonché ai rispettivi Ministeri coinvolti; **predispone con urgenza emendamenti** al disegno di legge delega, che sono fatti propri anche da altre associazioni del Cdsa (Medicina democratica e Associazione Diana, Diritti anziani non autosufficienti, Alzheimer Piemonte) con invio alla Commissione del Senato. L'associazione Umana di Perugia, aderente al Cdsa, si attiva e ottiene un incontro con il Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato, Sen. Zaffini. Gli emendamenti sono presentati dalla Senatrice M5Stelle Elisa Pirro (Piemonte).

**La legge viene approvata il 23 marzo, ma lo sforzo non è stato vano.** Grazie al nostro intervento nel testo sono stati accolti gli emendamenti che richiamano la legge 833/1978 e la legge 38/2010, prima assenti; mentre viene riproposta con una formulazione più favorevole per i cittadini la prestazione universale, che dovrebbe superare l'indennità di accompagnamento e aprire all'introduzione della valutazione economica per definire gli aventi diritto in base all'Isee. L'articolo, nell'ultima proposta, prevede la facoltà di retrocedere dalla proposta e tornare ad avvalersi dell'indennità di accompagnamento con i criteri attuali di accesso universalistico.

Non è finita. **Continuiamo l'azione di controinformazione** insieme a molte delle associazioni aderenti al Csa Piemonte e a quello nazionale del Cdsa, mediante: la promozione di una petizione on-line messa a punto dall'Utlim, in costante aggiornamento volta a smontare a narrazione positiva che continua a circolare con un "copia e incolla" da parte anche della stampa; presentazione di proposte di ordini del giorno da far approvare dai Comuni e inviare al Governo e ai Parlamentari; organizzazione e partecipazione a incontri per far emergere gli aspetti negativi della proposta di legge; articoli sui giornali e interventi alle radio. Un aiuto importante è assicurato dalla redazione della rivista "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali" con i suoi articoli di approfondimento, che Fondazione si impegna a diffondere. Inoltre c'è ancora spazio di intervento con i decreti attuativi.

### **Iniziative per i decreti legislativi attuativi della legge 33/2023**

Memore dell'esperienza maturata in precedenza dalla Fondazione per ridurre il danno della legge sul "dopo di noi" (112/2016), si concorda con il Cdsa di agire con **interventi mirati verso le prefetture** nelle realtà in cui si è presenti, organi dello Stato che possono svolgere un ruolo importante di trasmissione al Governo delle istanze dei cittadini.

Nel Ddl viene lasciato spazio al Governo in merito a decisioni quali ad esempio la definizione di anziano non autosufficiente, la sperimentazione della prestazione universale che mette a rischio l'esigibilità dell'indennità di accompagnamento, la mancata definizione di indicazioni al ministero della salute sia per le prestazioni domiciliari (budget di cura), sia per la riorganizzazione delle Rsa.

La Fondazione, con il contributo delle altre organizzazioni, **predispone un documento** da presentare tanto al Governo quanto alle Prefetture a partire dagli emendamenti presentati al Senato e alla Camera, compreso l'emendamento sollecitato dall'associazione Alzheimer con il supporto del Prof. Maurizio Motta, che propone un contributo della sanità per le prestazioni domiciliari.

**Si cercano nuove alleanze**, con l'attenzione rivolta al disegno di legge sulla non autosufficienza in esame al Senato e prossimamente alla Camera.

Il Prof. Francesco Pallante accoglie la richiesta di predisporre un documento che inquadri il tema del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti sotto il **profilo costituzionale**, mettendo in evidenza le criticità del Ddl sulla non autosufficienza, che ha l'obiettivo di trasferire nell'ambito socio-assistenziale il problema della cura dei malati anziani non autosufficienti con la costituzione del "Sistema nazionale anziani non autosufficienti".

Un sostegno **sul piano clinico** si ottiene dalle società di geriatria piemontesi, che si sono già pronunciate con un loro documento del gennaio 2020 ed è in particolare il presidente della Sigot Piemonte e Valle d'Aosta ad adoperarsi per la presentazione di un testo aggiornato che risponda alle criticità della legge 33/2023.

Mentre le organizzazioni del Cdsa si attivano nei confronti delle Prefetture delle rispettive Città in Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Umbria, la Fondazione assume l'impegno di promuovere una **iniziativa a Roma**, che sarà realizzata il **17 maggio** presso la sala della Biblioteca della **Camera dei Deputati**, gentilmente concessa. Obiettivo è ottenere la conferma che la non autosufficienza dell'anziano è conseguente alle patologie croniche e, per tali ragioni, in quanto malato ha pienamente diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie che solo il Servizio sanitario può assicurare con il criterio universalistico. E' quindi fondamentale **ottenere che i decreti confermino le cure di lunga durata rientranti nei Lea nell'ambito del Servizio sanitario, fuori dal Sistema anziani** che dovrà intervenire per le prestazioni sociali, aggiuntive e non sostitutive dei Lea, per i cittadini che, per la loro condizione sociale e personale, ne abbiamo diritto.

"La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute" è il titolo dell'incontro, ma anche l'Appello che viene inviato al Parlamento e al Governo, perché le cure sanitarie e socio-sanitarie siano a pieno titolo garantite dal Servizio sanitario nazionale, con **inserimento nei Lea di assegni di cura** a carattere universalistico per promuovere la domiciliarità, la **salvaguardia del diritto all'indennità di accompagnamento, la riforma radicale delle Rsa in strutture proprie del servizio sanitario nazionale**.

Un doveroso ringraziamento a tutti i qualificati **relatori** che hanno accettato di prendere posizione apertamente a sostegno del nostro appello. In particolare al Prof. **Giovanni Maria Flick**, giurista, Presidente emerito della Corte costituzionale che ci mette in guardia "*La traiettoria della legge (33/2023 n.d.r.) è evidente: che i malati inguaribili vengano viva via considerati non più nella loro individualità come tali e quindi sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, ma un "problema sociale". Alle organizzazioni di tutela dei malati il compito decisivo di mantenere la distinzione tra Lep e Lea nei decreti delegati*". Ricordiamo tra gli altri anche i contributi del dott. Piero Secreto, geriatra, presidente della Sigot Piemonte e Valle d'Aosta; della Prof.ssa Alessandra Pioggia, professoressa di diritto amministrativo dell'università di Perugia, del dott. Tiziano **Scarponi**, medico di medicina generale e vice-presidente Omceo Perugia; dott. Edoardo **Turi**, direttore di distretto di Asl Roma; dott. Sebastiano **Capurso**, presidente nazionale Anaste.

**Qualificata la presenza dei partecipanti**, per cui è stato raggiunto l'obiettivo di interessare parlamentari, rappresentanti di istituzioni regionali e comunali, associazioni dei malati cronici, organizzazioni sindacali, cooperative sociali, gestori privati rsa, associazioni laiche e religiose, esperti del ministero della salute. Un discreto rilievo ha ottenuto l'evento dai quotidiani e siti di settore. Nei mesi di giugno e luglio abbiamo restituito i testi delle relazioni ai Parlamentari delle Commissioni Senato e Camera, alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, a tutti i partecipanti dell'incontro di maggio, nonché a chi sostiene la legge 33/2023.

Alcuni segnali positivi sono giunti dall'approvazione di un ordine del giorno a sostegno delle nostre istanze da parte del Consiglio comunale di Firenze; un incontro di approfondimento con l'Assessore alle politiche

sociali del Comune di Roma; l'approvazione all'unanimità di un documento da parte del Coordinamento piemontese degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali. Nel citare il Prof. Flick, fa proprie le proposte contenute nei nostri emendamenti. Tutti i contatti andranno ripresi con determinazione a partire da inizio settembre.

## **Regione Piemonte**

### **Piano regionale per la non autosufficienza**

Ci siamo confrontati in più incontri, con l'assessorato alle politiche sociali della Giunta regionale, per il recepimento del Piano nazionale per la non autosufficienza. Il confronto è stato serrato, con i dirigenti tecnici che hanno regolarmente rinviato a scelte politiche la **richiesta di una compartecipazione della sanità**. Nello specifico abbiamo insistito sulla richiesta di riconoscere la quota sanitaria della sanità a copertura del 50% del costo sostenuto per gli interventi domiciliari per chi è malato cronico o persona con disabilità non autosufficiente; **il domicilio dovrebbe essere trattato al pari del ricovero convenzionato in Rsa**, dove tale quota è riconosciuta dal Servizio sanitario regionale. E' vero che la norma nazionale non lo prevede, ma è anche vero che non lo vieta e, anzi rimanda ai regolamenti adottati dalle Regioni. Si insiste, quindi, perché **la Regione Piemonte approvi il Regolamento della legge regionale 10/2010** finalizzato a coprire il 50% del costo delle prestazioni assicurate da un assistente familiare e/o a un contributo per i maggiori oneri del congiunto che se ne fa carico direttamente. L'aspetto positivo è che la richiesta è stata sostenuta, almeno nel corso degli incontri, da tutte le altre associazioni presenti e dai rappresentanti dei gestori privati. Purtroppo **l'applicazione del Fondo per le non autosufficienze in ambito sociale è l'anticipo di quello che potrebbe accadere con l'approvazione dei decreti attuativi della legge sulla non autosufficienza** e la conferma del Sistema nazionale (Snaa), che prevede come unica risposta per le prestazioni domiciliari quella dei fondi sociali.

La questione è tuttora aperta, anche se la Giunta regionale, conta di ottenere un effetto "calmieratore" con **i voucher delle politiche sociali**, aggiuntive ai fondi per la non autosufficienza e a quelli per le politiche sociali. Infatti, la sollecitazione a utilizzare i fondi europei, come indicazione della Commissione europea alla nostra petizione (2016-2022), è stata raccolta dalla Giunta regionale del Piemonte che istituisce, nel 2023, con i fondi europei, il voucher per il domicilio. Si tratta di un provvedimento che riconosce la necessità di sostenere i maggiori oneri a carico del cittadino non autosufficiente curato a casa, ma non è un diritto esigibile in quanto è un contributo erogato dai Servizi socio assistenziali, quindi condizionato dal limite delle risorse disponibili a cui si accede previo accertamento Isee; in sintesi rivolto a una popolazione di utenti molto ristretta.

**Preoccupante è l'accordo siglato dalla Città di Torino con l'Asl cittadina** per dare applicazione alla deliberazione regionale sul Fondo per le non autosufficienze. Il Comune, contravvenendo alle scelte finora fatte a sostegno della quota sanitaria, **ha accettato di istituire "un fondo socio-sanitario"**. Anticipa il Sistema anziani per la non autosufficienza pochi soldi della sanità solo per le prestazioni professionali Adi; per le prestazioni di aiuto alla persona solo contributo del Comune sociali; anche in questo caso l'accesso è in base ai criteri sociali, cioè in base all'Isee che, pur alto, è condizionato dalle risorse che sono limitate ovvero insufficienti. Abbiamo aperto una trattativa che riprenderà in Consiglio comunale a settembre. La preoccupazione non è solo per gli utenti della Città di Torino. Il cedimento della Città di Torino apre alla Regione un percorso facilitato per confermare il percorso della Dgr 10/2022: scaricare al massimo dopo 60 giorni i malati non autosufficienti dalla sanità ai congiunti, per qualcuno "povero", alle politiche sociali. Con gli esiti di cui rendicontiamo di seguito.

### **Difesa casi singoli e ricorso al Tar Dgr 10/2022**

All'epoca in cui scriviamo (agosto 2023) il Tar non si è ancora pronunciato nel merito al ricorso presentato avverso la Dgr. 10/2022, dalle associazioni Alzheimer Piemonte e Amici dei Parkinsoniani con la Fondazione. La dgr interrompe il diritto alla continuità terapeutica, al termine del 60° giorno di ricovero (di cui gli ultimi 30 con il 50% del costo a carico utente). Salvo che l'asl riconosca il diritto alla convenzione (che non si è mai verificato nei casi seguiti), per il malato non autosufficiente, impossibilitato a rientrare al domicilio, si apre solo la strada del contratto privato.

Ai familiari che si sono rivolti alla Fondazione e hanno presentato l'opposizione alle dimissioni, prima della scadenza dei termini, sono state fornite indicazioni precise per proseguire il ricovero, oltre i tempi predefiniti. Richiamando la normativa nazionale vigente (art. 30, dpcm 12 gennaio 2017), non sottoscrivono contratti o altri impegni di pagamento e versano il 50% della retta di ricovero, secondo quanto previsto dalla norma sui Lea sopra citata.

Contestualmente la Fondazione consegna altre **sei segnalazioni alla Presidenza della Giunta** regionale per metterla al corrente delle pesanti vessazioni praticate dai gestori privati, soprattutto alcune multinazionali. Due casi sono ripresi da "Il Corriere della Sera" e altri due da "Torino cronaca qui". Probabilmente grazie alle segnalazioni inviate direttamente alla Giunta regionale e al Difensore civico regionale, sono cessate le azioni intimidatorie da parte dei Gestori privati.

Ogni incontro è l'occasione per distribuire un volantino che da un lato fornisce informazioni ai cittadini e, dall'altro, chiede alla Giunta della Regione Piemonte il ritiro della deliberazione e il recepimento dei Nuovi Lea del 2017. La Dgr 14/2013 applica ancora criteri risalenti al Piano di rientro oramai concluso e alla normativa precedente al 2017. Oltre alla Giunta, viene coinvolto il Consiglio regionale (seguono interventi della Consigliera Canalis), nonché il Difensore civico regionale (che ci ha incontrato il 7 marzo) e l'Ordine dei medici di Torino, che non ha approvato invece il documento predisposto dal gruppo di lavoro al quale avevamo partecipato. La nostra valutazione è che abbia contato più la spinta dei medici ospedalieri, contenti di liberare velocemente i posti letto ospedalieri con il trasferimento nelle Rsa dei malati cronici non autosufficienti, senza preoccuparsi delle conseguenze sul piano della tutela della loro salute e sul fatto che possano non ricevere cure adeguate alle loro esigenze. **Ordini del giorno per il ritiro della Dgr sono approvati dai Consigli comunali sollecitati dalle associazioni con le quali collaboriamo e anche dalla Città di Torino.**

Gli esiti di quanto sia stata **disastrosa la Dgr 10/2022** saranno forniti proprio dall'Asl Città di Torino. Si registra il **26% di decessi o rientri al pronto soccorso** entro il primo mese di cosiddetta continuità assistenziale; il motivo sono le evidenti carenze di cure sanitarie che non sono praticabili nelle Rsa; malati non autosufficienti **26% dimessi a casa** senza attivazione di altre cure; **48%** malati non autosufficienti che proseguono il ricovero senza garanzia della convenzione, **costretti a firmare i contratti privati**. Certamente ne **hanno beneficiato i gestori privati**. Con l'avvallo della Regione, a chi non era informato sui propri diritti, prontamente sono stati proposti contratti da firmare per il proseguimento del ricovero a titolo privato, allo scadere dei 60 giorni. Restano invece irremovibili le direzioni delle **case di cura** private convenzionate Papa Giovanni XXIII e Villa Iris, sia nella **pretesa di sottoscrizioni di impegni** a pagare una quota di 75 euro al giorno + Iva, in caso di prosecuzione del ricovero in assenza di autorizzazione dell'Asl, sia nei comportamenti vessatori nei confronti di familiari e anche degenti anziani malati e non autosufficienti.

Abbiamo **intensificato le azioni di informazione sul diritto vigente alla continuità terapeutica** dopo un ricovero in ospedale, con incontri con le associazioni del ricorso, spedizione di articoli a riviste di settore e ai bollettini delle associazioni, informazioni agli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

Continuiamo a seguire la problematica relativa alla riapertura **delle visite nelle Rsa** e sosteniamo le segnalazioni dei familiari laddove le Rsa non danno piena attuazione alle nuove disposizioni nazionali. Nei mesi di luglio e agosto aumentano le richieste di aiuto di familiari Ads o tutori per chiedere visite specialistiche in Rsa e consulti, finalizzate a migliorare le condizioni di salute dei loro congiunti. **Il problema è tuttavia strutturale e passa dalla riorganizzazione radicale delle strutture.**

E' quindi importante che sia stata **confermata la costituzione di parte civile** nel processo nei riguardi di operatori socio-sanitari imputati di maltrattamenti di degenti della Rsa "Il Porto" di Torino. La Giudice non ha accettato la richiesta di chiamare in causa l'Asl Città di Torino, ma solo i Gestori privati della Rsa. Già dalla lettura degli atti emergono informazioni utili ai fini di una trattativa per aprire il confronto con la Giunta regionale. Da soli sarebbe impossibile. Per cui **continueremo a confrontarci con le organizzazioni sindacali dei pensionati e di categoria** (Cisl e Cgil, Cub sanità) e il neonato "Comitato per il diritto alla salute e alle cure" promosso da Cgil Confederali e Camera del Lavoro, aperto a diverse associazioni. Lo scopo è portare l'attenzione sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti. Partecipiamo, ma con riserva, in base alle decisioni che saranno assunte.

**La collaborazione con Utim e Luce per l'autismo si sono intensificate** e sovente hanno coinvolto anche l'associazione tutori volontari. Aumentano le rilevanze sanitarie, la necessità di fornire progetti individualizzati tanto al domicilio, quanto nel centro diurno e in comunità socio-sanitaria. A livello regionale l'associazione Luce per l'autismo continua a sollecitare l'apertura di comunità terapeutiche sanitarie per le persone con autismo che presentano rilevanti problematiche sanitarie. La richiesta è di affiancare inoltre una progettualità specializzata per l'autismo. Si stanno seguendo anche casi individuali allo scopo di partire da situazioni concrete. L'assessorato ha manifestato attenzione, ma finora non si è concluso nulla. Sarà da valutare una iniziativa di sollecitazione.

Tutti i problemi affrontati nel corso degli ultimi due anni proseguiranno nel breve periodo. Il loro esito dipenderà dal nostro impegno e dalle forze che riusciremo a mettere in campo come volontariato dei

Alcune riflessioni per il presente e futuro prossimo (da fare)