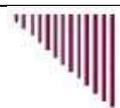


CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base

10124 TORINO - Via Artisti, 36
Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95
e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it -
www.fondazionepromozionesociale.it

Funziona ininterrottamente dal 1970

 **Fondazione
Promozione sociale**
ONLUS

Via Artisti 36 – 10124 Torino
Tel. 011.8124469 Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

AUDIZIONE CSA (COORDINAMENTO SANITÀ E ASSISTENZA TRA I MOVIMENTI DI BASE) E FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS ALLA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI IN MERITO ALLO SCHEMA DI DECRETO SUI NUOVI LEA

25 novembre 2016

- . **Necessità di una legge per l'introduzione dei nuovi Lea**
- . **Assoluta omissione della condizione di indifferibilità delle prestazioni sanitari e socio-sanitarie di TUTTI i malati non autosufficienti**
- . **Assoluta mancanza di riferimento alle prestazioni domiciliari cosiddette "informali" – prestate volontariamente da familiari in modo diretto o tramite terze persone – e mancata loro considerazione come prestazioni di rilievo sanitario, cioè in parte coperte dal Servizio sanitario nazionale con rimborso, se del caso forfettario, delle spese vive sostenute**
- . **Nessuna indicazione sulla quota delle prestazioni non coperta dal Servizio sanitario nazionale (Asl) e assenza delle tabelle del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001**
- . **Illegittimo riferimento alle Unità valutative come strumenti di negazione dell'indifferibilità delle prestazioni sanitarie**
- . **Ricorsi in atto e necessità di ulteriore ricorso (se il testo verrà approvato senza radicali mutazioni) contro lo schema dei nuovi Lea**

In merito all'atto del Governo n. 358 "Schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea) di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" attualmente all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, gli scriventi Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e Fondazione promozione sociale onlus osservano quanto segue, allarmati dalle gravissime disposizioni del documento stesso, che, così formulate, negano ad un rilevante numero di cittadini (non solo anziani malati non autosufficienti, ma tutte le persone autosufficienti) prestazioni sanitarie fondamentali per la loro salute e per rispondere alla loro indifferibile esigenza di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie prioritariamente domiciliari, semi-residenziali e residenziali. Si ricorda che, poiché i servizi di pediatria e di neuropsichiatria infantile cessano le loro competenze al compimento del 14esimo – 16esimo anno di età, il previsto nefasto trasferimento dai servizi sanitari gratuiti ai servizi socio-sanitari a pagamento può riguardare anche minori di età superiore ai 14-16 anni.

Necessità di una legge per l'introduzione dei nuovi Lea

Dal momento che lo schema di decreto prevede disposizioni che incidono (assai negativamente, come si illustrerà di seguito) sui diritti vigenti ed esigibili delle persone, non solo anziani, malate croniche non autosufficienti con disposizioni che non possono essere definite semplici modifiche del testo attualmente in vigore dei livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea – articolo 54 della legge 289/2002), è necessario a nostro avviso che i nuovi Lea debbano essere definiti con apposito disegno di legge dedicato e sottoposto quindi al vaglio del Parlamento.

Assoluta ignoranza della condizione di indifferibilità delle prestazioni sanitari e socio-sanitarie di TUTTI i malati non autosufficienti

La questione in assoluto più grave della bozza dei nuovi Lea riguarda, al Capo IV “assistenza socio-sanitaria”, l’assoluta mancata considerazione della situazione di indifferibilità – cioè assoluta non rinviabilità degli interventi sanitari e socio-sanitari – che caratterizza TUTTE le persone malate non autosufficienti. Tale gravissima mancata considerazione, insieme alle disposizioni che vincolano l’accesso alle prestazioni alla “valutazione multidimensionale” costituisce un elemento di discriminazione dei pazienti non autosufficienti.

Come confermato dall’Ordine dei Medici della Provincia di Torino «*gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile [analoga situazione clinica è quella delle altre persone non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva grave con limitata o nulla autonomia] 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*». Infatti, gli anziani malati cronici non autosufficienti sono soggetti ultrasessantacinquenni affetti da una compromissione dell’autosufficienza dovuta a malattie e loro esiti (ad esempio vasculopatie, ictus cerebrali con emiplegia, demenza, sovente associata a gravi disturbi comportamentali, grave scompenso cardiaco, esiti di fratture in osteoporosi...). Si tratta di patologie che non possono che essere trattate dalla medicina e non da altri settori. Questi pazienti, sovente, sono affetti da pluripatologie e soggetti a frequenti riacutizzazioni e complicanze. Agli ultrasessantacinquenni sono assimilabili soggetti di età inferiore in situazioni di malattia simili. La non autosufficienza è la devastante e drammatica conseguenza della gravità della/e patologia/e che colpiscono i malati: questa situazione esige una maggiore e continua attenzione alla condizione di salute di questi infermi sotto il profilo preventivo, diagnostico e terapeutico in quanto gli anziani malati cronici non autosufficienti sono quasi sempre incapaci di fornire informazioni circa la fenomenologia, l’intensità, la localizzazione e tutte le altre caratteristiche non solo dei dolori di cui soffrono, ma anche relative al soddisfacimento delle loro più elementari esigenze vitali (mangiare, bere...).

Le leggi vigenti – legge 833/1978 e articolo 54 della legge 289/2002 – prevedono che a favore del malato siano erogate prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (cioè, per quelle socio-sanitarie, con una quota definita per convenzione a carico dell’utente/Comune) domiciliari, semi-residenziali e residenziali, anch’esse indifferibili. In particolare, a titolo non certo esaustivo, si cita fra le prestazioni la valutazione delle esigenze di alimentazione della persona colpita da patologia ed eventuale suo imboccamento, le misure volte ad evitare la disidratazione della persona, cambiamento di posizione del malato allettato al fine di evitare l’insorgere di piaghe da decubito, attività di igiene personale (spesso i malati sono affetti da doppia incontinenza), esecuzione delle azioni prescritte dal personale curante (medico e

infermieristico) e trasmissione delle relative informazioni, somministrazione di farmaci e controllo della loro corretta assunzione (per esempio deglutizione) da parte del malato. Queste prestazioni non sono altro che prestazioni di natura sanitaria, cioè indirizzate all'individuazione della o delle infermità, alla cura della patologia e alla tutela dello stato di salute della persona (articolo 32 della Costituzione).

A fronte di tale condizione è necessario che lo schema dei nuovi Lea sia emendato radicalmente per tenere conto delle esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili delle persone non autosufficienti e per annullare qualsiasi strumento di valutazione della condizione clinica del malato che sia utilizzato per decretare, illegittimamente, l'accesso o la negazione delle cure (si veda anche in seguito paragrafo: "Illegittimo riferimento alle Unità valutative come strumenti di negazione delle prestazioni sanitarie").

Assoluta mancanza di riferimento alle prestazioni domiciliari cosiddette "informali" – prestate volontariamente da familiari in modo diretto o tramite terze persone – e loro mancata considerazione come prestazioni di rilievo sanitario, cioè in parte coperte dal Servizio sanitario nazionale con rimborso, se del caso forfettario, delle spese vive sostenute

Anche le prestazioni domiciliari definite, in base ai vigenti Lea, di «*assistenza tutelare alla persona*», sono di rilievo sanitario, poiché intervengono direttamente sulla condizione di cura della patologia/tutela della salute della persona non autosufficiente. Poiché i parenti dei malati non hanno alcun obbligo di cura delle patologie della persona non autosufficiente (in base all'articolo 23 della Costituzione «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*») e il Parlamento mai ha approvato norme volte ad attribuire ai congiunti degli infermi compiti assegnati al Servizio sanitario nazionale, i familiari possono **volontariamente**, e non "devono", assumere il gravoso carico – con rilevante dispendio di risorse economiche – di cura a domicilio di un proprio congiunto non autosufficiente. Proprio per questo una parte del costo delle prestazioni (il 50%, così come stabilito per quelle di «*assistenza tutelare professionale*» all'articolo 22 comma 4 dello schema di decreto sui nuovi Lea) deve essere a carico del Servizio sanitario nazionale, quale rimborso delle spese vive sostenute dai familiari (direttamente o tramite terze persone) per la cura della persona non autosufficiente a domicilio.

Occorre quindi che venga integrata la dicitura «*assistenza tutelare professionale*» prevedendo «*un contributo forfettario per le prestazioni di assistenza informale fornite dai familiari 24 ore su 24, sia direttamente che mediante l'aiuto di terzi*», con il 50% del costo a carico del Servizio sanitario nazionale.

Lasciare la disposizione come è attualmente, vorrebbe dire di fatto cancellare le prestazioni socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti: a) perché non viene riconosciuto il loro stato di malattia e di necessità indifferibile di prestazioni 24 ore su 24, che se non fornite portano alla morte in pochi giorni; b) perché gli interventi previsti sono assolutamente largamente insufficienti al fabbisogno di questi malati. Basti pensare che le cure domiciliari definite «di livello base», costituite da «*prestazioni professionali in risposta ai bisogni sanitari di bassa complessità di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo, anche ripetuti nel tempo*», si tratta di 4 accessi al mese (da un'ora o anche da meno, non è specificato) di prestazioni all'utente. E le restanti 728 ore al mese in cui le persone malate

croniche non autosufficienti o con disabilità intellettiva e autismo e limitata o nulla autonomia hanno esigenze indifferibili?

A sostegno della richiesta del riconoscimento del diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari con copertura a carico della sanità del 50% del costo di tutte le prestazioni di «*assistenza tutelare*»:

- il 29 marzo 2016 la Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (20 mila firme raccolte, più 50 adesioni di personalità ed enti pubblici e privati) è stata annunciata alla Camera e assegnata alla Commissione con il numero 1085, mentre l'8 giugno è stata annunciata al Senato ed è stata assegnata alla commissione Igiene e sanità con il numero 1547. La Petizione è stata anche ritenuta ricevibile e ammissibile dal Consiglio regionale del Piemonte in data 24 marzo 2016;

- il 23 settembre 2016, richiamando la citata Petizione e facendo propria la richiesta che nei Lea siano incluse le prestazioni domiciliari di assistenza tutelare, anche non professionali, è stata presentata (prima firmataria Marisa Nicchi - Sel) alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati una proposta di mozione, che attende di essere messa all'ordine del giorno della discussione della Commissione stessa;

- il 19 settembre 2016, su iniziativa del Presidente del Consiglio regionale del Piemonte, la Conferenza nazionale dei Presidenti dei Consigli regionali ha approvato un Ordine del giorno che invita il Parlamento a intervenire con urgenza perché nel testo definito dei nuovi Lea «siano riconosciute anche le prestazioni fornite in modo informale volontariamente dai familiari prevedono altresì un contributo forfettario per tali prestazioni rese 24 ore su 24». Inoltre il documento prende posizione anche sulle Unità di valutazione multidimensionali perché occorre un'integrazione al testo dei nuovi Lea nel quale si specifichi che l'intervento «può essere richiesto per accertamenti e approfondimento, ma non può negare le cure, né ritardarle in quanto in tutti i casi le esigenze sanitarie e socio-sanitarie delle persone non autosufficienti sono indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici»;

- il 19 settembre 2016 la Città di Torino ha approvato l'Ordine del giorno n. 3 “Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all'interno dei nuovi livelli essenziali di assistenza e copertura della Regione Piemonte” (prima firmataria Giovanna Buccolo) e la mozione n. 70 “Dpcm recante la nuova definizione dei Lea-Riconoscimento del diritto all'assistenza tutelare alla persona nell'ambito delle cure domiciliari” (prima firmataria Maria Grazia Grippo);

- il 6 settembre 2016 il Consiglio regionale del Piemonte ha approvato la mozione n. 852 “Assistenza tutelare alla persona nell'ambito delle cure domiciliari nella nuova definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria” (primo firmatario Mauro Laus) e n. 867 “Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all'interno dei nuovi Livelli essenziali di assistenza” (primo firmatario Davide Bono);

- il 19 luglio 2016 è stata avviata una richiesta di intervento al Parlamento europeo (mailpeti-secretariat@europarl.europa.eu e cecilia.wikstrom@europarl.europa.eu) perché sia presa in esame la Petizione sulle esigenze e sui diritti delle persone non autosufficienti (pubblicata su www.fondazionepromozionesociale.it), sottoscritta da 18 organizzazioni, e vengano assunte iniziative nei riguardi del nostro Paese per il corretto riconoscimento della priorità delle prestazioni domiciliari.

Nessuna indicazione sulla quota delle prestazioni non coperta dal Servizio sanitario nazionale (Asl) e assenza delle tabelle del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001

Nel testo dello schema dei nuovi Lea non vi è alcun riferimento alla competenza al pagamento e alla ripartizione della quota delle prestazioni socio-sanitarie non coperte dal Servizio sanitario nazionale, salvo l'indicazione, ripetuta al fondo di ogni articolo della sezione socio-sanitarie in cui si afferma che le prestazioni «sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale».

Nonostante nella relazione di accompagnamento dello schema di decreto sui nuovi Lea sia previsto che: «*Per ciascuna area dell'assistenza socio-sanitaria il decreto riporta, senza alcuna modifica, le previsioni dell'Allegato 1C al d.P.C.M. 29 novembre 2001 (e dell'Atto di indirizzo e coordinamento del 14 febbraio 2001) relative alla ripartizione degli oneri tra il Servizio sanitario nazionale e il Comune/utente*», allo stato attuale del testo, non risulta che «*il decreto riporta, senza alcuna modifica, le previsioni dell'Allegato 1C al d.P.C.M. 29 novembre 2001*», infatti la negativa specifica relativa alle prestazioni professionali non è presente nel testo del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001.

Pertanto, nella legge da noi richiesta in materia di definizione dei nuovi Lea, tali tabelle dovrebbero essere integrate nello schema dei nuovi Lea, con la opportuna modifica illustrata per le cure socio-sanitarie domiciliari, cioè la specifica che nelle cure socio-sanitarie domiciliari sia compreso, con copertura del 50 per cento a carico della sanità, un rimborso forfettario delle spese volontariamente sostenute per la cura dei congiunti non autosufficienti dai familiari (direttamente o tramite terze persone).

Illegittimo riferimento alle Unità valutative come strumenti di negazione delle prestazioni sanitarie
--

Le Unità di valutazione multidimensionali (anche Unità valutative geriatriche o Unità valutative handicap), mai definite da leggi dello Stato, ma utilizzate in base a delibere o procedimenti amministrativi, devono operare come commissioni tecniche per l'accertamento della presenza delle indifferibili necessità di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dei sopracitati utenti e non, illegittimamente, come commissioni che decidono dell'accesso/negazione delle cure, non tenendo in nessuna considerazione, in nessuna delle Unità valutative delle Regioni e delle Province autonome, delle tempistiche delle prestazioni e dell'indifferibilità degli interventi. Le disposizioni che introducono lo strumento della valutazione multidimensionale come strumento di accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sono discriminanti nei confronti delle persone malate non autosufficienti, poiché nei confronti di nessun altro malato viene utilizzato uno strumento di valutazione della condizione clinica - unita, in modo del tutto assurdo, a quella economico-patrimoniale - per la valutazione della sua idoneità o meno alle cure.

Si richiama qui quanto affermato nel documento dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino del 21 marzo 2016: «*Il Servizio sanitario nazionale deve operare nei confronti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile sulla base degli stessi principi riconosciuti per gli altri malati, e quindi senza condizionamenti all'accesso alle prestazioni legate a valutazione Uvg, il cui intervento può essere richiesto per accertamenti ed approfondimenti clinici, ma non può negare le cure*». Al riguardo nel numero 4/2016 della rivista "Torino Medica", rivista dell'ordine dei Medici di Torino e Provincia, viene rilevato che le liste di attesa per la presa in carico da parte del Servizio sanitario nazionale delle persone non autosufficienti sono una «*vera piaga e vergogna di ogni servizio pubblico*».

Ricorsi in atto e necessità di ulteriore ricorso (se il testo verrà approvato senza radicali mutazioni) contro lo schema dei nuovi Lea

Si ricorda che sul tema delle prestazioni sanitarie e socio sanitarie per le persone non autosufficienti sono in corso – solo su scala europea/nazionale –: i ricorsi al Tar del Lazio contro il Patto per la salute 2014-2016 e contro il riparto del Fondo per le non autosufficienze 2015; il ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu) in relazione al nuovo Isee.

Stante l'attuale testo dello schema dei nuovi Lea e le illegittimità sopra illustrate, qualora il testo stesso non dovesse subire radicali variazioni le associazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base annunciano fin d'ora il loro ricorso all'Autorità giudiziaria amministrativa competente.

Allegati:

Documenti dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016.

Copia dell'editoriale del n. 4, 2016 di "Torino Medica".