

8 dicembre testo per Audizione del 9 dicembre 2024 in Consiglio regionale

Ringrazio la Presidenza e i Consiglieri per l'audizione

Lo consideriamo un segnale importante di attenzione alle esigenze delle persone non autosufficienti a causa di malattie croniche o loro esiti, disabilità irreversibili, minori con famiglie in difficoltà ed esigenze sanitarie.

Sono Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione promozione sociale onlus/ets e introduco il tema a nome delle associazioni del Comitato per la promozione dei diritti delle persone non autosufficienti,

che si è costituito allo scopo di intervenire con le proprie competenze, nell'ambito della co-programmazione della Regione Piemonte in materia di non autosufficienza

così come prevede la legge del terzo settore.

Molte delle associazioni sono state parte attiva al Tavolo Lea 2002-2010.

Abbiamo già contribuito a scrivere le delibere per il domicilio, per le Rsa, per i centri diurni di anziani malati non autosufficienti, malati di Alzheimer, persone con disabilità intellettiva e autismo, minori con famiglie in difficoltà,

ma adesso è necessario un cambiamento e la stesura del piano socio-sanitario è un percorso al quale vogliamo partecipare.

Siamo tutte associazione impegnate nella promozione, nella tutela e nella difesa dei diritti previsti dalle leggi vigenti o che si debbono migliorare per la non autosufficienza

seguiamo i familiari nel percorso per ottenere le prestazioni previdenziali, sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali,

perchè il diritto è la tutela di chi è debole e non può difendersi autonomamente, specie quando si trova di fronte a ostacoli introdotti da delibere regionali che sono in contrasto con le norme nazionali in materia sanitaria.

Conosciamo le storture del sistema, gli ostacoli e per questo siamo anche in grado di proporre percorsi costruttivi, volti a soddisfare le esigenze dei cittadini piemontesi non autosufficienti e dei loro congiunti.

Un primo obiettivo che poniamo è riscrivere subito le delibere ormai obsolete che risalgono al 2012, 2013 e 2016, causa prima delle liste d'attesa e del conseguente impoverimento dei nuclei familiari che hanno una persona non autosufficiente, specialmente tenendo conto della crisi del settore produttivo che stiamo vivendo.

Ci siamo permessi di portare alcuni casi a titolo esemplificativo.

Ma possiamo entrare nel merito anche dei metodi assolutamente discrezionali con cui operano le commissioni di valutazione e i criteri selettivi – sempre discrezionali e non verificabili - utilizzati dai direttori dei distretti socio-sanitari (con la complicità degli operatori sociali prestati dai Comuni), che non hanno l'obiettivo di soddisfare il bisogno di salute del malato non autosufficiente, della persona con disabilità intellettiva o con autismo, o del minore che ha necessità di una presa in carico urgente della neuropsichiatria;

obiettivo, il mandato per essere promossi, e contenere il budget di spesa – in contrasto con il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie che sono prestazioni rientranti nei Lea.

I Lea – lo ha detto la Corte Costituzionale più volte e ribadito con le sentenze 62 e 157/2020, non sono condizionabili alle risorse disponibili: se non bastano quelle della Regione si devono chiedere al Ministero della salute; se non bastano quelle si devono cercare nelle spese del bilancio dello Stato non obbligatorie. Ma il fabbisogno reale e non fittizio deve essere esplicito.

### **La situazione**

Le delibere approvate in fase di piano di rientro hanno creato liste d'attesa disumane e crudeli, non trasparenti, dove persino casi di malati ormai in fine vita, dichiarati urgenti, non ricevono la convenzione sanitaria a cui hanno diritto.; al posto dell'Asl è il cittadino malato non autosufficiente e la sua famiglia, costretto a pagare non solo la quota alberghiera, ma anche quella sanitaria;

ma questa è una tassa nascosta ingiusta perchè discrimina i malati;

la Giunta Cirio non ha alzato le tasse, ma fa pagare costi altissimi a chi non può protestare ed è costretto a pagare per intero prestazioni che la legge dello Stato pone a carico della sanità regionale almeno per la metà del costo;

Vale anche per le altre Regioni: non è una questione di partito di governo; ma di scelte della politica, che considera scarti i malati inguaribili, che sono sempre curabili, anche per non dover morire con sofferenza o in posti inadeguati, come una struttura abusiva che costa poco, ma non garantisce cure e magari assume personale non idoneo, che può anche maltrattare o abusare dei degenti.

Le delibere capestro del piano di rientro autorizzano i Direttori generali delle Asl, con la partecipazione attiva dei direttori di distretto, a rinviare sine die la convenzione con la motivazione che le prestazioni saranno erogate secondo principi di equità e trasparenza: ma quale equità?

Ma l'equità in sanità è fissata dalla legge 833/1978 agli articoli 1 e 2, non dal singolo Direttore generale, perchè l'equità dello Stato si fa a monte, con la richiesta al cittadino del pagamento delle tasse, proporzionali alle sue capacità, per garantire a tutti i malati diritti

qui invece abbiamo delibere regionali che hanno intaccato il rapporto di fiducia tra Stato e cittadino: io pago le tasse; tu mi garantisci la prestazione sanitaria e socio-sanitaria quando ne ho necessità;

Abbiamo oltre 15mila ricoverati in rsa senza convenzione (3000/4000 euro al mese nell' area metropolitana della Città di Torino, metà della popolazione piemontese); e altrettanti che sostengono in proprio i costi di una badante, in nero o in regola (in questo caso dai 2000 ai 2500 euro al mese).

veniamo a conoscenza di situazioni sempre più insostenibili: congiunti, che hanno già versato per ricoveri privati mediamente dai 40 ai 70 mila euro (ma ci sono anche quelli che ne hanno speso oltre 100mila), ricevono la convenzione un mese o due prima del decesso; in diversi casi anche dopo il decesso! Persino le urgenze, che hanno tempi certi in delibera, sono rinviati sine die.

Abbiamo convenzioni che arrivano dopo che il degente è morto o a uno-due mesi prima del decesso e neppure i casi di urgenza, con situazioni cliniche devastanti, non più gestibili al domicilio, ottengono il diritto alla convenzione in Rsa.

Le delibere da abrogare guardano l'Isce, se hai una casa, dei risparmi, un congiunto o figli che possono pagare per te; Ci sono situazioni che hanno atteso anche tre anni con una spesa di 100mila euro; altri che hanno svenduto l'appartamento per pagare la retta della rsa dopo aver esaurito i risparmi.

**Le prestazioni domiciliari sono del tutto insufficienti:** Il fondo per le non autosufficienze e i voucher dell'assessorato alle politiche sociali sono un intervento minimale: escludono la maggioranza dei cittadini che ne hanno necessità, perché non sono interventi della sanità e quindi i criteri sono quelli dell'assistenza, contributi erogati in base alla situazione economica e sociale;

**I voucher dell'Assessore Marrone sono una elargizione, non un diritto;** certo, hanno dato un sollievo alle famiglie, ma solo un terzo di quelle che hanno presentato domanda ed erano ammissibili ha ottenuto il voucher per il domicilio, mentre la metà di chi ha richiesto quello per le rsa, al posto di 1500 euro di quota sanitaria, ha ottenuto 600 euro a scalare dalla retta, che in molti casi le Rsa hanno prontamente aumentato annullando il beneficio pur minimo.

In tutta la Regione sono del tutto insufficienti le cure domiciliari e i centri diurni per i malati di Alzheimer sono pochissimi e con rette esorbitanti.

I fondi per progetti della legge di bilancio (Alzheimer, sla), i Fondi socio-sanitari regionali le famiglie sono palliativi ma non affrontano il problema in modo strutturale, che deve essere ribaltato anche su Roma su Parlamento e Governo;

era stato dimostrato con le dgr 39/2009 e 56/2010 sono alternative all'accesso al pronto soccorso e a ricoveri anticipati in Rsa, se l'accesso è universalistico, come prevede il servizio sanitario; bisogna intervenire sui Lea sanitari domiciliari.

abbiamo letto che l'Assessore alla sanità Riboldi promette aumenti ai Direttori generali delle Asl, ma sono le famiglie e gli anziani malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti, che hanno fatto risparmiare le casse della Regione: con i ricoveri privati e con le cure domiciliari tutte a loro carico.

Ma se e i Lea venissero attuati, non ci sarebbero frequenti ricorsi al pronto soccorso degli ospedali, con passaggi in lungodegenza anche più volte in un anno.

**La Regione Piemonte non ha risolto questi problemi con la dgr 10/2022:** i ricorsi al pronto soccorso continuano, da casa o dalla rsa; le uvg non riconoscono la quota sanitaria e le rsa impongono contratti privati, che se diventano insostenibili si risolvono con il trasferimento dell'anziano malato non autosufficiente in strutture più economiche ma meno idonee, tanto l'uvg oppure rientrano a casa, ma con scarse tutele.

Chi rientra al domicilio, perché non ha risorse, alla prima crisi torna in pronto soccorso e ricomincia.

Le delibere devono rispettare quanto prevede l'articolo 30 del dpcm del 12 gennaio 2017 sui Lea: se non posso rientrare al domicilio e la commissione di valutazione mi ha giudicato non autosufficiente ho diritto a proseguire il ricovero in lungo assistenza, pagando il 50% del costo della retta.

**Anche i Giudici del Tar Piemonte hanno ribadito che la norma nazionale riconosce già la rilevanza della condizione sanitaria** e hanno aggiunto che se c'è un "vizio" di corretta applicazione ovvero la negazione del diritto, è da imputare al direttore del distretto socio-sanitario e invitano a ricorrere in giudizio.

E' una strada che le famiglie stanno già facendo; sicuramente anche diverse associazioni stanno usando la forza della legge che vale per i singoli casi.

Qui chiediamo alla politica di fare giustizia cambiando le norme che sono in contrasto con la legge dello Stato.

#### **AL CONSIGLIO REGIONALE CHIEDIAMO DI SOSTENERE LE NOSTRE ISTANZE PRESSO LA GIUNTA**

Proponiamo un **patto per la non autosufficienza, ma serve un atto di onestà intellettuale:** dobbiamo definirli anziani **malati cronici** non autosufficienti e smettere di considerarli casi sociali se arrivano al pronto soccorso dell'ospedale, ospiti se sono ricoverati nelle rsa o persone con bisogni di sola badanza se sono curati a casa. Le parole contano.

**L'accesso al servizio sanitario deve essere garantito sulla base delle esigenze cliniche**, perché il nostro è un servizio sanitario universalistico e che si fonda sulla fiscalità generale e le cure sono senza limiti di durata: legge 833/1978, articoli 1 e 2, dpcm 12 gennaio 2017, confermato dalla sentenza 1858/2019 del Consiglio di Stato.

Sono necessari almeno 300milioni di quote sanitarie, da restituire a chi sta pagando da anni in lista d'attesa; non ci sono solo gli ospedali. E nuove iniziative, anche normative, per rilanciare le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e i centri diurni in alternativa a ricoveri ospedalieri e in strutture residenziali.

Chiediamo

1. Un crono-programma per l'abbattimento delle liste d'attesa che preveda lo stanziamento immediato di risorse per il diritto alla convenzione.

SUBITO di tutti quelli valutati urgenti e di chi è in ricovero privato da oltre un anno

ENTRO IL PRIMO BIENNIO, per i punteggi sanitari più alti e poi a scendere verso gli altri;

la presa in carico domiciliare da parte dell'asl di residenza di chi resta in lista d'attesa

OBBLIGHI LEGATI AGLI INCENTIVI (O PENALITÀ) DEI DIRETTORI GENERALI dell'Asl finalizzati alla realizzazione del crono programma

2. **Subito l'istituzione immediata di un tavolo di lavoro sui Lea Regione/territorio/forze sociali – comprese le nostre associazioni, con i seguenti obiettivi:**

- riscrittura delle deliberazioni approvate per il piano di rientro (dgr 45/2012, 85/2013 e la dgr 34/2016 che illegittimamente ha introdotto la richiesta Isee per l'accesso a prestazioni Lea; tutte norme superate dalla normativa Lea del 2017, ancora imperfetta, soprattutto sul domicilio, ma di certo più rispettosa dei diritti dei malati non autosufficienti (legge 833/1978, art. 1 e 2, il decreto leg.vo 502/1992 e il dpcm 12.1.2017);
- istituzione di tre gruppi di lavoro tecnici, ma con indirizzo politico stabilito al tavolo di lavoro di cui al punto 2, per avviare:
- dare attuazione alla legge regionale 10/2010 con la sperimentazione del budget di salute; i fondi europei possono essere utilizzati anche se il voucher/o assegno di cura è erogato dalla sanità con criteri universalistici;
- predisporre la riorganizzazione ed estensione dei centri diurni per le persone malate di Alzheimer o con altre demenze, ripartendo dalla deliberazione, mai attuata, n. 38/2009;
- riorganizzare le cure sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali nelle Rsa, che devono rientrare nella filiera delle strutture del Servizio sanitario regionale. Il Covid ha messo in evidenza tutte le criticità, niente è stato fatto dal 2019 per superarle.

Sul sito [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it) è disponibile la piattaforma integrale che riporta gli interventi presentati.