

Torino, 13 maggio 2020

## **RELAZIONE ATTIVITA' SOCIALE**

### ***della Fondazione promozione sociale onlus nel 2019***

#### INTRODUZIONE

La Fondazione Promozione Sociale onlus, in coerenza con gli obblighi statutari, ha indirizzato l'attività sociale prioritariamente sulla difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti, in prevalenza anziani con malattia di Alzheimer o altre forme di demenza.

In sub-ordine ha continuato a seguire il tema del "durante e dopo di noi" per le persone con disabilità intellettiva e autismo con attenzione a chi ha una limitatissima autonomia con l'obiettivo di ottenere dalle istituzioni, l'esigibilità delle prestazioni a cui hanno diritto in base alle norme vigenti, ma altresì per rassicurare i familiari sull'obbligo di intervento delle Asl nel caso non siano più in grado di occuparsene direttamente. L'impegno è volto anche a contrastare gli effetti nefasti della legge 112/2016, che non contiene diritti esigibili, ma è "presentata" come la legge sul dopo di noi e così non è.

Ci siamo confrontati con resistenze culturali e politiche, sempre più spietate, specie in altre regioni che operano per non diffondere informazioni corrette ai famigliari delle persone non autosufficienti (per malattia o per disabilità) sulle prestazioni sanitarie a cui hanno diritto. La conseguenza è il dilagare di una mentalità che dà come assodato l'obbligo dei congiunti di farsi carico dei loro familiari diventati non autosufficienti. Volutamente si confonde la solidarietà familiare (art. 2 Cost.) con l'art. 32 della Costituzione che pone invece in capo allo Stato l'obbligo di garantire la tutela della salute.

Le responsabilità sono molteplici: in un crescendo di crudeltà nei confronti dei malati non autosufficienti e ai loro congiunti, alcune Regioni in particolare hanno approvato provvedimenti in netto contrasto con le norme nazionali e, con la condiscendenza del personale sanitario e socio-sanitario e delle assistenti sociali, dimettono gli anziani malati non autosufficienti appena superata la fase acuta, concedendo al massimo, qualche ricovero di sollievo.

E' pensiero diffuso tra le forze politiche e le organizzazioni sociali affermare che è meglio essere curati al domicilio, ma i provvedimenti approvati non vanno nella direzione che da tempo sosteniamo con le Petizioni popolari (al Parlamento Europeo e al Parlamento italiano). La stessa

Regione Piemonte, non ha dato attuazione alla legge regionale 10/2010, benché siano trascorsi ben 10 anni.

Dai rappresentanti delle organizzazioni dei medici (Omceo Torino, Società di geriatria piemontesi) sono giunti due “tiepidi” documenti che, tuttavia, confermano che i malati anziani sono malati con esigenze di cure indifferibili; dall'altra, però, si deve prendere atto che sono i medici che dimettono dagli ospedali o dalle case di cura, pur in assenza di una continuità delle cure che deve essere garantita dalle Asl (L.833/1978 e s.m.i) attraverso i Lea. Tutti gli Ordini dei Medici, anche delle altre Regioni italiane dove siamo intervenuti a difesa dei casi singoli, pur informati della palese e continua violazione delle leggi e dei diritti delle persone non autosufficienti, hanno fatto nulla, favorendo in concreto l'eugenetica sociale a cui sono condannati i malati cronici non autosufficienti. Lo stesso Ordine dei Medici di Torino, negli anni passati ha approvato tre documenti validi, ma i relativi principi sono rimasti sulla carta, nonostante le nostre continue sollecitazioni.

Alcune Regioni (Lombardia soprattutto, ma anche l'Umbria) violano da anni quanto stabilisce la normativa vigente e, con la connivenza del personale delle Asl, a tutti i livelli, non esitano a dimettere malati non autosufficienti, anche con Alzheimer, con comportamenti vessatori nei confronti dei familiari, che molto spesso subiscono le dimissioni e le conseguenze capestro sia in termini di responsabilità, sia degli oneri economici a cui devono fare fronte. La logica che prevale è quella utilitaristica: “i vecchi sono improduttivi”, alla quale si accompagna il falso luogo comune che “ha solo bisogno di assistenza”, quindi se ne deve occupare la famiglia, problema suo, e non della società.

La tutela dei casi singoli è quindi un punto di forza della nostra attività e funge da cartina di tornasole della situazione e seguendo il caso, ci permette di toccare con mano le distorsioni del sistema che è sostenuto dall'assenza ormai da molto tempo, di coinvolgimento sul tema dei malati non autosufficienti da parte di tutte le principali organizzazioni sociali: dai partiti, alle organizzazioni di volontariato, quelle degli anziani al sindacato. Le chiese e le organizzazioni laiche si occupano molto del fine vita, ma non del lungo periodo in cui possiamo vivere da malati cronici non autosufficienti; non si comprende perché salvo casi isolati non diano neppure informazioni sui diritti vigenti che con l'opposizione alle dimissioni, ad esempio, consente di ottenere la prosecuzione delle cure, anche se negli ultimi anni è sempre più complessa, a causa dei tentativi, mai finiti, di inserire criteri selettivi per ritardare l'accesso alla prestazione o addirittura negarla, come l'uso, anche in questo caso illegittimo, della valutazione economica (Isee), che, come è noto non è mai prevista quando si accede ad una prestazione del Servizio sanitario nazionale.

Il pretesto della scarsità delle risorse non regge di fronte al diritto fondamentale alla salute. Al riguardo, oltre ad avanzare sempre proposte concrete per recuperare risorse ed eliminare sprechi, il richiamo è sempre alla Costituzione e alle importanti sentenze della Corte Costituzionale, quale ad esempio la n. 273/2016 secondo cui «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione».

Nella nostra attività di promozione si è pertanto cercato di coinvolgere tutti coloro che sono interessati alla questione “salute” per ottenere dal Parlamento la messa a disposizione di risorse (economiche, relative al personale, ai posti letto, alle attrezzature, ecc.) adeguate alle esigenze della prevenzione e della cura e per l'approvazione di provvedimenti, come una legge perché il Servizio sanitario nazionale assicuri prioritariamente il diritto alle prestazioni domiciliari quando sono praticabili.

Abbiamo cercato attraverso i numerosi incontri, organizzati direttamente o ai quali siamo intervenuti, di far capire che la questione della non autosufficienza è anche un problema di autotutela di ognuno di noi e dei nostri cari, ma nonostante gli sforzi i risultati sono ancora insufficienti. Il passa parola tra le persone che hanno potuto constatare l'efficacia della pratica di opposizione purtroppo non basta; la maggior parte delle richieste di aiuto proviene da parte di chi consulta il sito della Fondazione; altri ci raggiungono attraverso i volantini distribuiti dai volontari davanti alle strutture sanitarie, ma anche in questo caso non troviamo disponibilità da chi ha ricevuto aiuto, né dalle associazioni che continuiamo a coinvolgere che, nel migliore dei casi, si limitano a inviarci i congiunti che si rivolgono alle loro segreterie.

Abbiamo più volte assicurato la nostra disponibilità a trasferire informazioni e formazione per metterli in condizione di assumere la difesa dei casi singoli, ma non abbiamo trovato riscontro. Nonostante sia stata incrementata l'attività di informazione, resistono nel lungo iter i familiari che hanno piena consapevolezza dei diritti dei loro congiunti oppure chi non può sostenere i costi di un ricovero privato o di un'assistenza familiare a suo carico. Va detto che sono aumentate di gran lunga le pressioni da parte di medici e personale sanitario nonché, come risulta dai nostri esposti, ritorsioni nei confronti dei malati (subito rientrati con le denunce). Purtroppo non c'è condanna da parte di chi dovrebbe intervenire sulla base di segnalazioni circostanziate e, quindi, vince l'arroganza di chi ha il potere, mentre viene calpestato il diritto del malato non autosufficiente che chiede solo di essere curato come è suo diritto.

La ricerca di alleanze è parte fondamentale dell'attività della Fondazione, anche se siamo consapevoli che la difficoltà principale è ottenere da un lato il riconoscimento che per garantire il diritto alle cure dei malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti è indispensabile rivendicare la competenza del Servizio sanitario nazionale, dall'altro perché la quasi totalità delle organizzazioni ha un comportamento collaborante nei riguardi delle istituzioni, da cui sovente dipende per il finanziamento delle sue attività. In ogni caso si è allargato il campo di azione con il coinvolgimento di nuove realtà associative sia a livello nazionale sia regionale e in Piemonte, è stato evidenziato nei nostri interventi il rischio delle associazioni di diventare, con il loro silenzio tacito, complici di fatto dell'amministrazione regionale e locale, che confina i malati cronici/le persone con disabilità non autosufficienti in liste d'attesa che in pratica sono liste di abbandono terapeutico: non ci sono praticamente mai risposte certe e in tempo reale.

Si pensi soltanto a quante persone, ignare delle vigenti previsioni normative, accettano di firmare contratti privati per l'inserimento dei propri cari non autosufficienti in Rsa (con rette di degenza che possono raggiungere e superare, in certi casi, anche i 4mila euro al mese) o ancora a chi, sempre perché male informato, decide di provvedere personalmente alla cura del proprio caro non autosufficiente presso il proprio domicilio, con conseguente assunzione di ogni tipo di responsabilità a ciò legata: civile, penale ed economica (quest'ultima assai gravosa). A nulla sono valsi i confronti con il sindacato dei pensionati, di cui abbiamo contestato la presentazione di una proposta di legge che toglierebbe definitivamente i malati cronici non autosufficienti (anziani e non) dalle competenze del Servizio sanitario nazionale e quindi dalla garanzia del diritto alle cure, che oggi è esigibile, come dimostra la nostra attività di tutela dei casi individuali.

## LA TUTELA DEI CASI INDIVIDUALI

In Piemonte sono almeno 30.000 i malati non autosufficienti in attesa di prestazioni socio-sanitarie domiciliari (compreso un contributo del Servizio sanitario per assicurare le prestazioni indifferibili di cui necessita la persona non autosufficiente 24 o su 24) o di un ricovero definitivo in una Rsa, residenza socio-sanitaria convenzionata con l'Asl.

Per quanto sopra l'attività di difesa del diritto soggettivo alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza, continua ad essere una parte importante dell'attività della Fondazione che, lo ricordiamo, prosegue l'attività del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, che funzionava dal 1978, come emanazione del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino. In totale nel 2019 sono state **aperte 658** istanze di richiesta di prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, con una flessione rispetto alle pratiche aperte nel 2018 (723). Questo dato, sebbene mostri un lieve calo rispetto all'anno precedente, 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. Sul totale delle istanze avviate, la quasi totalità dei casi seguiti ha riguardato opposizioni alle dimissioni e richiesta di ricovero definitivo in una Rsa in convenzione con il Servizio sanitario; a fine anno le situazioni concluse positivamente sono stati 69, mentre circa i due terzi delle pratiche sono tuttora aperte, salvo i casi dei malati deceduti nel frattempo.

Si può affermare che **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**, nonostante le numerose sollecitazioni. Molto scarse sono anche le domande per sollecitare l'Asl a riconoscere la convenzione (poco meno di una decina) ovvero il 50% del costo della retta, avanzate dai congiunti di malati non autosufficienti ricoverati a titolo privato con oneri che si aggirano in media tra i 3.000-3.500 euro al mese. Il ricorso al pronto soccorso e l'opposizione alle dimissioni con richiesta di continuità terapeutica non viene considerata una via perseguibile, benché sia l'accesso previsto dalla normativa vigente per ottenere il ricovero convenzionato. Per chi è ricoverato privatamente, la richiesta di aiuto da parte del familiare, per ottenere la convenzione dell'Asl, scatta quasi sempre quando, a fronte dell'aggravarsi del malato, la struttura chiede un aumento della retta per garantire maggiori cure.

**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. Si

tratta di deliberazioni illegittime, come ha confermato il Difensore civico regionale (cfr. relazione febbraio 2019), che non possono prevalere sulla normativa nazionale (legge 833/1978 e Lea).

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 precedenti del 2015 e 2016; invio di lettere raccomandate a/r per richiamare la normativa vigente, nonché quanto stabilito dalla sentenza della Consiglio Di Stato 604/2015, in base alla quale comunque è possibile inserire il malato anziano non autosufficiente, anche con punteggi inferiori a 19, se il ricovero in struttura residenziale è ritenuta la soluzione più appropriata. Il risultato, per chi è consapevole dei diritti del suo congiunto e resiste, è sempre positivo: l'anziano malato non autosufficiente ottiene la convenzione per l'inserimento in una Rsa e, fatto importante, indipendentemente dal punteggio assegnato dall'Uvg - Unità di valutazione geriatrica, proprio come ha stabilito la sentenza del Consiglio di Stato. Resoconti sono riportati sul nostro sito dai diretti interessati e articoli sono stati pubblicati sulla rivista *Prospettive assistenziali* e sul Bollettino informativo *Controcittà*.

**Le commissioni Uvg delle Asl sono anche la causa del protrarsi del ricovero** dei malati non autosufficienti **nelle case di cura** convenzionate e ciò è determinato dalla considerazione della condizione sociale economica, che non è ammessa dalla legge per l'accesso alle prestazioni del Servizio sanitario nazionale (articolo 1, legge 833/1978). Nel merito c'è stato un pronunciamento del Consiglio di Stato, per cui da metà aprile 2019 è stato inserito, nella lettera di opposizione e nelle contestazioni alle richieste pervenute da parte dei legali delle case di cura, il richiamo alla sentenza n. 1858/2019, che ha chiarito che non può essere *«condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nella dinamica delle scelte assistenziali [rectius, diagnostiche e terapeutiche] criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari»*. Ne consegue che 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.

La mancata attuazione tempestiva della presa in carico dei malati non autosufficienti da parte dell'Asl di residenza determina comportamenti vessatori da parte delle case di cura convenzionate di lungodegenza 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, che impongono ai congiunti dei malati cronici non autosufficienti la sottoscrizione di regolamenti illegittimi, che li impegna al pagamento di somme – non previste da alcuna norma vigente – qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito a tavolino (30-60 giorni). In tutti i casi le cure proseguono perché lo richiedono le esigenze indifferibili dei malati non autosufficienti, che pertanto non vengono dimessi in assenza delle prestazioni domiciliari o del ricovero definitivo in una Rsa con la presa in carico dell'Asl di residenza. Sul punto si è pronunciato il Consiglio di Stato. Sempre nella sopra citata sentenza 1858/2019 ha chiarito che *«ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale»*. In tutti i casi seguiti tanto i malati non autosufficienti, quanto i loro congiunti hanno ottenuto il rispetto del loro diritto previsto dalla

normativa vigente, ma l'impegno della Fondazione, come vedremo in seguito, è proseguito nei confronti delle istituzioni interessate allo scopo di ottenere la rimozione dei regolamenti e impedire gravi azioni quali ad esempio lo spostamento del malato in altre camere o addirittura il suo trasferimento all'ospedale di provenienza al termine del periodo prestabilito. Comportamento lecito, in questo caso, ma non rispettoso delle esigenze del malato e un aggravio per il servizio sanitario.

Non è mancata infine l'attenzione al rispetto delle disposizioni regionali per quanto concerne il **rapporto tra utenti e Gestori privati delle Rsa**. Nonostante vi siano disposizioni chiarissime, i Gestori continuano a pretendere (estorcere?) la firma di contratti di ospitalità ai congiunti dei malati non autosufficienti, benché sia illegittimo nel caso di persone ricoverate in convenzione con il Servizio sanitario. In questo caso i congiunti e/o tutori o amministratori di sostegno devono limitarsi a prendere visione del Regolamento di struttura.

Analoghi interventi di tutela sono stati richiesti da congiunti di anziani malati non autosufficienti **residenti fuori dalla Regione Piemonte**. Il numero di richieste provenienti da fuori Regione sono state 139, un dato in aumento rispetto all'anno precedente (erano 111 nel 2018). Le Regioni interessate – che corrispondono a tutto il territorio nazionale – 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. Come verrà rendicontato più avanti numerose sono state le azioni intraprese.

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 è altrettanto indispensabile per mantenere un contatto diretto e costante con la realtà dei servizi sanitari e socio-sanitari. In questo modo, seguendo l'iter dell'istanza presentata per richiedere le prestazioni domiciliari o la continuità terapeutica dopo un ricovero ospedaliero fino all'ingresso definitivo in Rsa, riceviamo informazioni aggiornate in merito al rispetto della normativa vigente. Pertanto possiamo intervenire in tempo reale in caso di negazione dei diritti, sia per sostenere il caso seguito in quel momento, sia per promuovere iniziative verso le istituzioni competenti perché siano rimosse le cause che ostacolano il riconoscimento del diritto che viene negato non solo a quel malato, ma a tutti gli altri che potrebbero trovarsi nella medesima situazione. In seguito sono richiamate le principali iniziative assunte.

Una menzione a parte merita poi la nostra comunicazione Pec inviata al **Comandante generale dell'Arma dei Carabinieri**, Gen. Giovanni Nistri, in data 8 ottobre 2019, con cui abbiamo portato alla sua attenzione il comportamento, messo in atto da diverse strutture sanitarie e/o socio-sanitarie (nel caso specifico, da parte dell'Istituto geriatrico Redaelli di Vimodrone, vicino

Milano), di rivolgersi all'Arma nei casi in cui i congiunti degli infermi non autosufficienti rifiutano di farsi carico delle cure di cui necessitano i propri cari malati, presentando una formale opposizione alle dimissioni. Ancora una volta, ci siamo quindi trovati a dover ricordare che l'opposizione alle dimissioni viene presentata ai sensi dell'articolo 41 della legge 12 febbraio 1968, n. 132, nonché degli articoli 4 della legge 23 ottobre 1985, n. 595 e 14, n. 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. **L'opposizione alle dimissioni non configura quindi alcun tipo di illecito** ed è anzi un atto legittimo contemplato dalle vigenti leggi sopra indicate. Infatti, gli obblighi di cura ricadono per legge sul Servizio sanitario nazionale e poiché tali compiti non possono essere trasferiti in carico ai congiunti degli infermi non autosufficienti, ne consegue che la presentazione dell'opposizione alle dimissioni – come prevista dalle norme vigenti sopra richiamate – non può nemmeno configurarsi come un'ipotesi di abbandono di persona incapace, come invece più volte sostenuto da diverse strutture sanitarie e/o socio-sanitarie. Anzi, presentando l'opposizione alle dimissioni, i congiunti sottolineano la loro impossibilità a fornire le prestazioni di cui il paziente ha la vitale ed indifferibile necessità e si rivolgono pertanto al soggetto su cui tale obbligo ricade – il Servizio sanitario nazionale – al fine di assicurare al proprio caro non autosufficiente le necessarie cure, senza le quali ne verrebbe messa in pericolo la sopravvivenza. In conclusione, abbiamo quindi richiesto al Gen. Nistri di voler esaminare la possibilità di segnalare ai Comandi locali dell'Arma dei Carabinieri che, nel caso venga richiesto il loro intervento a seguito di opposizioni alle dimissioni da ospedali e da case di cura pubbliche o private di infermi non autosufficienti, l'opportunità di comunicare ai sopra citati enti la non competenza in materia.

#### AZIONI DI PROMOZIONE PER IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE DEGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

In coerenza con le sue finalità statutarie la Fondazione nello svolgimento della sua attività promuove il riconoscimento delle esigenze e dei diritti dei cittadini non autosufficienti ed incapaci di autodifendersi a causa di patologie invalidanti e da non autosufficienza o da disabilità con limitatissima autonomia attraverso la promozione degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali necessari per tutelare la loro salute e promuovere prioritariamente, quando vi sono le condizioni, la loro permanenza al domicilio. Di seguito le iniziative intraprese nel corso del 2019.

#### **Esito 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, *“Attualmente nell'ambito della lungo assistenza non ci sono indicatori concordati tra gli Stati membri ed è questo un tema su cui la commissione sta lavorando”* (...) Inoltre 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.

## **Presidente della Repubblica**

La Fondazione ha scritto al Presidente il 7 gennaio per ringraziarlo per aver richiamato nel suo discorso di fine anno l'importanza del ruolo del nostro Servizio sanitario nazionale e in particolare per aver ricordato che *“L'universalità e la effettiva realizzazione dei diritti di cittadinanza sono state grandi conquiste della Repubblica: il nostro Stato sociale, basato sui pilastri costituzionali della tutela della salute, della previdenza, dell'assistenza, della scuola rappresenta un modello positivo. Da tutelare”*. Sulla scorta di tale importante messaggio, ci siamo sentiti in dovere di chiedere il Suo autorevole intervento, affinché la ricordata universalità e la tutela del Servizio sanitario nazionale non vengano distrutti dall'applicazione dei nuovi Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie, con riferimento al Dpcm 12 gennaio 2017. Siamo nuovamente intervenuti il 7 febbraio in occasione dell'intervento del Presidente per la celebrazione della Giornata della Memoria, nel corso della quale ha ricordato che: *“la furia nazista si accanì con micidiale e sistematica efficienza anche contro altre categorie di ‘diversi’ (...) i disabili, i malati di mente (...)”* e che il male assoluto dei nazisti è “pronto a risvegliarsi”. In questo caso, pur tenendo conto delle notevoli differenze delle situazioni, abbiamo chiesto di assumere le occorrenti iniziative dirette alla tutela delle esigenze sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti (circa due milioni di concittadini), che sono sistematicamente inseriti in illegittime e crudeli liste di attesa, senza tempi di risposta, nonostante l'estrema gravità delle loro condizioni di salute e benché abbiano il pieno diritto alle cure del Servizio sanitario nazionale.

## **Iniziative verso il Parlamento**

È proseguito l'impegno per ottenere la presentazione di proposte di legge per il pieno riconoscimento del diritto alle prestazioni domiciliari, comprensive di un contributo economico erogato dall'Asl, per assicurare alla persona malata cronica o con disabilità non autosufficiente, tutte le prestazioni di cui necessita 24 ore su 24. Da un lato si è cercato di **sostenere la proposta presentata nel 2018 dal Sen. Laus (Pd)**, che ricalca l'impianto della legge 10/2010 della Regione Piemonte, approvata all'unanimità dal Consiglio regionale e i cui contenuti rispondono alle esigenze delle persone non autosufficienti a causa di malattie croniche o disabilità. Contestualmente abbiamo coltivato **con la Sen. Pirro (M5Stelle)** la possibilità che a sua volta presentasse un testo sulla base degli stessi principi. Ne abbiamo ottenuto l'interesse e la condivisione delle finalità ovvero il diritto al contributo va riconosciuto al malato/persona con disabilità non autosufficiente e non al caregiver e va garantito all'interno di un percorso di cura di cui l'Asl è titolare, mentre il medico di medicina generale ne coordina il monitoraggio. Tuttavia la Senatrice non ha depositato alcun testo, mentre **ha presentato l'interpellanza n. 4-02510 al Ministro della salute** il 20 novembre con la quale, dopo aver richiamato la piena competenza del Ministro della salute relativamente alle problematiche dei malati cronici non autosufficienti e la normativa di riferimento **chiede il monitoraggio delle liste d'attesa** per le prestazioni rientranti nei livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria; 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. Un'altra **interrogazione è stata presentata dall'On. Daniela Ruffino** (Forza Italia), al Presidente del Consiglio dei Ministri, rimasta anche questa senza risposta, a fronte della **mancaza di risposta da parte del Garante della privacy** alla richiesta di intervenire nei riguardi delle Asl con riferimento alla richiesta dei dati sensibili pretesi dai familiari di congiunti non autosufficienti che richiedono la valutazione multidimensionale (prestazione sanitaria) per accedere alle prestazioni Lea; richiesta che viola l'articolo 1 della legge 833/1978. Anche all'On. Ruffino si è dichiarata disponibile a presentare una proposta di legge per l'esigibilità del diritto alle prestazioni domiciliari comprensive di un contributo economico del Servizio nazionale, oggi non riconosciuto a malati non autosufficienti curati al domicilio. Abbiamo ottenuto il suo interesse, ma la proposta non è stata ancora presentata.

**La Sen. Emma Bonino** alla nostra richiesta di affrontare la drammatica condizione dei malati non autosufficienti ha evidenziato la difficoltà a porre all'attenzione della Commissione Igiene e sanità la questione pur rilevante; ci ha quindi indirizzato al suo rappresentante piemontese, contattato in seguito e siamo in attesa di proposte di collaborazione.

## **Governo**

Siamo intervenuti in merito all'analisi del Ministero della salute sull'attuazione dei Lea, con riferimento all'Assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale alle persone non autosufficienti. Nella lettera inviata il 30 aprile al Ministro Giulia Grillo si rileva che nell'analisi non c'è alcun riferimento alle inique liste d'attesa per l'accesso alle cure domiciliari e alle Rsa e si evidenzia, che è del tutto assente una fotografia della situazione fondata sulla raccolta di dati precisi sulle liste d'attesa Regione per Regione. Si sollecita il Ministro ad intervenire perché i provvedimenti regionali siano predisposti in conformità con gli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 e si richiamano i due elementi positivi della sopracitata sentenza 1858/2019, affinché intervenga perché siano rimossi i criteri economici per l'accesso alle prestazioni Lea e i limiti di durata predeterminati per i ricoveri nelle fasi estensive di cura. Contestualmente è stato impostato un rapporto con la Sen. Elisa Pirro, l'Assessore alle politiche sociali del Comune di Torino e i Consiglieri regionali del Movimento 5 Stelle di riferimento del Ministro.

Nella seconda parte dell'anno, con l'avvento del nuovo Governo e del nuovo Ministro della salute (Roberto Speranza, Leu), dopo aver ripresentato una memoria su problemi e proposte, con riferimento in questo caso al nuovo Patto per la salute, si è provveduto a coinvolgere Parlamentari piemontesi, Consiglieri regionali e funzionari del partito di appartenenza politica del Ministro della salute. Ne sono seguiti l'incontro con l'On. Federico Fornaro (Leu) avvenuto il 4 ottobre ad Alessandria e con l'On. Massimo Paolucci, presso il Ministero della salute, a Roma, il 6 dicembre. Le richieste principali su cui abbiamo lavorato sono state riepilogate in un pro-memoria inviato al Ministro per la salute il 7 ottobre nel quale si evidenzia l'urgenza 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 "di

norma” 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; 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 scritto al Presidente del Consiglio superiore di sanità, perorando la causa e, come sempre, sottoponendo le nostre proposte per il riconoscimento del diritto alle cure sanitarie dei malati cronici non autosufficienti. **Il Consiglio 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. All’audizione, a cui è intervenuta la presidente, è stata consegnata ai componenti del Gruppo di lavoro documentazione contenente **informazioni sulle liste d’attesa** per l’accesso alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea; la grave violazione della legge 833/1978 e della normativa sui Lea, in particolare per quanto riguarda il diritto alla continuità terapeutica, ad opera delle Regioni. Al riguardo **sono stati consegnati gli esposti** presentati ai tribunali di Perugia, Spoleto e Terni, il 19 marzo; la segnalazione del 24 giugno al Garante dei diritti della persona della Regione Veneto; **le segnalazioni** al Difensore regionale della Regione Lombardia e al Presidente dell’Ordine provinciale dei Medici di Milano; **il libro “30.000 malati non autosufficienti in lista d’attesa da anni. Abbandonati dalla sanità piemontese”**; documentazione dell’Ordine dei medici di Torino e Provincia a sostegno della gravità delle condizioni sanitarie indifferibili dei malati non autosufficienti; un **“Appunto sul diritto costituzionale alla salute dei malati non autosufficienti” di Francesco Pallante**, Professore associato di Diritto costituzionale, Università di Torino; la Petizione al Parlamento europea promossa dalla Fondazione promozione sociale (e accolta dalla Commissione europea) a sostegno della validità della normativa vigente, che deve semplicemente essere applicata anche ai malati cronici non autosufficienti. Il Gruppo di lavoro si è impegnato a produrre un documento al Ministro della salute (al momento Giulia Grillo), impegnandosi a risentire la Fondazione. L’audizione si conclude con la richiesta alla Fondazione di inviare un documento che riassume le criticità e le proposte enunciate nel corso dell’incontro, che sarebbero state illustrate al Ministro. La nota, inviata il 30 luglio, ha riprecisato che gli anziani malati cronici sono persone che necessitano di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili, richiamando il documento dell’Ordine dei Medici chirurghi ed odontoiatri di Torino (6 luglio 2015) e il documento delle principali società di geriatria piemontesi (20 aprile 2018); ricordato che le norme vigenti assicurano il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie; evidenziato che le Regioni hanno approvato provvedimenti che negano la condizione di malattia e, quindi, il diritto all’intervento del settore sanitario; elencato le conseguenze drammatiche per i malati non autosufficienti e i loro congiunti; riproposto l’urgenza di un provvedimento per garantire le prestazioni domiciliari, comprensive di un contributo della sanità, quando praticabili; assicurare la continuità terapeutica dopo un ricovero ospedaliero e l’inserimento in strutture Rsa in convenzione; l’avvio di un

monitoraggio della situazione a livello regionale per giungere ad adeguare i provvedimenti assunti alle norme nazionali vigenti.

### **Ministro del lavoro e delle politiche sociali**

Con una pec del 17 ottobre siamo intervenuti nei confronti del Ministro per chiedere il ritiro della bozza predisposta per il “Piano per la non autosufficienza”, in quanto prevedeva, a carico degli Enti locali, l’erogazione di prestazioni sanitarie e/o socio-sanitarie di competenza del Servizio sanitario e, quindi delle Aziende sanitarie. Va riconosciuto, purtroppo, che tale impostazione è stata condivisa anche dalle principali associazioni di rappresentanza delle associazioni con disabilità.

### **Autorità Garante della concorrenza e del mercato**

Il 24 aprile 2019, ci siamo rivolti all’Autorità Garante della concorrenza e del mercato per sapere se è rispettosa della normativa vigente l’attuale situazione che riguarda la Regione Lombardia. In particolare si è stato posto l’accento sulla questione delle rette di ricovero di questi infermi nelle strutture socio-sanitarie della Lombardia. A quanto risulta dai dati che siamo stati in grado di raccogliere, **la Regione Lombardia versa una quota inferiore al 50% della retta di degenza previsto dalle norme vigenti.** L’Autorità ha risposto il 27 settembre e riferito di aver *«riscontrato che, allo stato, non si rilevano elementi sufficienti per configurare le ipotesi di illecito concorrenziale previste dalla disciplina nazionale e comunitaria, trattandosi di problematiche relative agli effetti derivanti dalle scelte di politica sanitaria e assistenziale di una Regione».* Affermazione che non corrisponde a quanto previsto dalla normativa vigente nazionale che, contrariamente a quanto dichiarato dall’Autorità Garante, regola la materia delle prestazioni Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria che devono essere erogati in misura omogenea su tutto il territorio nazionale.

### **Autorità nazionale anticorruzione**

Contemporaneamente, analoga iniziativa è stata condotta con l’Autorità nazionale anticorruzione. Dopo la segnalazione del 24 aprile ed un successivo sollecito a mezzo Pec del 17 luglio, il giorno successivo, 18 luglio 2019, l’Autorità nazionale anticorruzione comunica *«l’archiviazione dell’istanza ai sensi dell’art. 7, commi 1 e 2, del Regolamento sull’esercizio dell’attività di vigilanza in materia di prevenzione della corruzione per incompetenza dell’Autorità su quanto rappresentato, attinente a questioni per le quali altri soggetti pubblici sono preposti alla vigilanza».* E’ da rilevare che non è stato specificato quali siano questi Enti a cui rivolgere la segnalazione.

### **Azioni giudiziarie**

La Fondazione ha fornito documentazione 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. A tal fine, tra le iniziative messe in campo, in

vista dell'udienza del 21 febbraio al Consiglio di Stato si è tentato di organizzare una conferenza Stampa presso il Senato, Commissione Igiene e sanità che, purtroppo, non si è riusciti a concretizzare. Il ricorso di cui sopra ha portato alla pronuncia del Consiglio di Stato della **sentenza n. 1858/2019**, che purtroppo **ha confermato l'impianto del Dpcm e le nefaste conseguenze** che si ripercuotono sui malati cronici non autosufficienti. 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%. Ampio resoconto è stato dato sulla rivista *Prospettive assistenziali*, n. 206/2019. Ciononostante **il Consiglio di Stato ha chiarito due passaggi importanti della normativa**, che sono oggetto delle liste d'attesa e di contenzioso con le Asl, che hanno avuto un risvolto positivo per l'attività di tutela dei casi individuali. Come anticipato in precedenza, in tale sentenza, il Consiglio di Stato 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»* con la precisazione che *«ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale»*. **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 [rectius, diagnostiche e terapeutiche] 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. Anche questo aspetto ha avuto un ruolo positivo e determinante nella contestazione di esiti Uvg che negavano l'accesso in base alla valutazione economica, anche in presenza di malati in condizioni sanitarie gravissime e non autosufficienti. Per questo si è deciso comunque di darne diffusione con la conferenza stampa del 18 aprile 2019, che ha avuto una considerevole partecipazione di amministratori, gestori di strutture, associazioni, mass media.

Il Consiglio direttivo decide a questo riguardo di attivare una **convenzione con la facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Torino** per il finanziamento di una borsa di ricerca per la realizzazione del progetto dal titolo "Inquadramento giuridico della tutela del diritto alla salute dei malati non autosufficienti e della procedura amministrativa connessa". La questione è rilevante anche ai fini della causa del Sig. M., attualmente in cassazione, per la quale la Fondazione ha assunto anche un impegno economico in quanto l'esito positivo avrebbe un risvolto importante per tutti gli altri malati non autosufficienti.

**Consiglio regionale.**

Nei primi cinque mesi dell'anno, tutte le iniziative sono impostate con riferimento alle elezioni amministrative del 26 maggio. Si ritiene, d'intesa con le associazioni del Csa, di intervenire con contributi scritti mirati che vengono distribuiti nei diversi appuntamenti di cui ricordiamo:

- a) **i volantini** "Adulti e anziani malati cronici non autosufficienti, malati di Alzheimer o con altre forme di demenza: tre richieste alla prossima Giunta regionale della Regione Piemonte: riconoscere concretamente la priorità delle cure domiciliari; garantire il diritto alla continuità terapeutica con l'intervento tempestivo in Rsa, se non è praticabile domicilio; assicurare standard adeguati nelle case di cura convenzionate"; "La sanità non è solo il Parco per la salute: 30mila anziani malati e persone con disabilità non autosufficienti sono in lista d'attesa da anni per assegni di cura per il domicilio e posti letto convenzionati in Rsa;
- b) **la diffusione della pubblicazione "30mila malati non autosufficienti in lista d'attesa da anni abbandonati dalla sanità piemontese"**, 3.000 copie stampate, con la raccolta delle segnalazioni inviate alla Fondazione da parte di congiunti con anziani malati non autosufficienti, che chiedono prestazioni domiciliari o ricoveri in Rsa e non ricevono le prestazioni a cui hanno diritto i loro congiunti. Sono state inviate al Presidente della Giunta regionale Chiamparino accompagnate da una lettera della Fondazione nella quale erano indicate le iniziative da intraprendere nel rispetto delle norme vigenti. Il testo è stato inviato al Consiglio regionale e alla Giunta, nonché ai Partiti; alle Asl, agli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, a tutte le organizzazioni sociali, dei medici, dei sindacati. Inoltre sono stati spediti ai Giudici tutelari e agli ordini professionali dei medici, infermieri, assistenti sociali. Sono stati coinvolti i giornalisti e le categorie dell'industria e del commercio, perché l'impovertimento dei lavoratori dipendenti a causa degli oneri che devono sostenere per le cure ai loro congiunti non autosufficienti, abbandonati dalla sanità, costituiscono una delle principali cause di impoverimento e, quindi, ha effetti negativi sull'economia generale. Il testo è stato inviato altresì a tutti i Vescovi e alle Caritas piemontesi.
- c) **Iniziative nei confronti del Consiglio regionale** con incontri dei diversi gruppi consiliari, al fine di ottenere dalla Giunta regionale: l'approvazione del Regolamento della legge regionale 10/2010 al fine di assicurare il diritto alle prestazioni domiciliari e il mantenimento degli stanziamenti finalizzati agli assegni di cura della Città di Torino (oltre 3.500 cittadini malati non autosufficienti e persone con disabilità con limitatissima autonomia). Alla fine si è ottenuta soltanto la proroga degli assegni di cura erogati ai cittadini torinesi.
- d) **Richiesta di audizione** (16 gennaio) sul progetto del Parco della salute di Torino, preoccupati dell'assenza totale di ogni prestazione rivolta alla cura, formazione del personale e ricerca per le malattie croniche da cui deriva non autosufficienza. L'audizione non è stata concessa nonostante numerosi solleciti.

**Nella seconda parte dell'anno** i rapporti con la nuova Amministrazione regionale ha previsto quanto segue:

- **messa a punto delle piattaforme** da presentare, unitamente alle associazioni del Csa, alla nuova Amministrazione regionale che riguardano: gli anziani malati cronici non autosufficienti con malattia di Alzheimer o altre demenze; le persone con disabilità intellettiva e autismo con limitatissima autonomia, l'integrazione scolastica, la formazione professionale e il lavoro;
- la **richiesta di un'audizione** (non concessa neppure dalla nuova Giunta);
- **incontri con i singoli gruppi consiliari** sui punti principali della piattaforma; oltre a proseguire sui temi già affrontati in precedenza, si è sottolineata l'urgenza della messa a punto di un crono programma per il loro abbattimento, nonché azioni nei confronti delle case di cura convenzionate, affinché cessino le vessazioni nei confronti dei malati non autosufficienti che proseguono il ricovero oltre i 60 giorni;
- **richiesta di una commissione di indagine** al Consiglio regionale a fronte di segnalazioni circostanziate pervenute dai familiari di congiunti malati non autosufficienti ricoverati presso le principali case di cura convenzionate della provincia di Torino (non ha avuto seguito). Al Consiglio e alla Giunta regionale si insiste per ottenere una soluzione che rientri nell'ambito del rispetto delle norme vigenti a tutela del diritto alla continuità terapeutica dei malati anziani non autosufficienti. **I comportamenti vessatori delle case di cura mettono a rischio i malati non autosufficienti**, che possono finire in ricoveri non idonei alle loro esigenze sanitarie. Inoltre **i ricoveri rappresentano maggiori oneri per la sanità**. Infatti se il malato non autosufficiente prosegue il ricovero oltre i 60 giorni, la permanenza è più onerosa per l'Asl, rispetto al trasferimento in una Rsa, dove l'utente partecipa al 50% del costo del ricovero. Ancora peggio è il rinvio al pronto soccorso dell'ospedale, che la casa di cura in molti casi ha scelto, con conseguenze per il malato non autosufficiente, sballottato come un pacco, ma altresì per il Servizio sanitario, che necessariamente ha dovuto trasferirlo in un'altra struttura sanitaria. Allo scopo abbiamo chiesto e ottenuto **incontri con i Dirigenti dell'Assessorato alla sanità** responsabili della continuità terapeutica, della programmazione sanitaria e socio-sanitaria, dei rapporti con le case di cura convenzionate. A quest'ultimi è stata consegnata a fine anno (data) ampia documentazione sulle case di cura convenzionate allo scopo di addivenire all'assunzione di un provvedimento da parte della Giunta.

Ciononostante, **a nulla sono valse le sollecitazioni al Presidente del Consiglio regionale e all'Assessore alla sanità** (Giunta Cirio) per cui la presidente ha presentato nuovi esposti alla Procura della Repubblica attraverso i Carabinieri Nas di Torino.

**Esposti alla Procura della Repubblica, tramite i Carabinieri Nas di Torino.** Tra le iniziative dirette al riconoscimento giuridico e al rispetto effettivo delle esigenze e dei diritti delle persone malate non autosufficienti nello Statuto è previsto, se del caso, la richiesta anche dell'intervento dell'Autorità giudiziaria. La presidente, visti gli esiti negativi dei rapporti con le istituzioni e la pervicacia delle case di cura nell'insistere con i loro comportamenti vessatori e le richieste di

pagamento illegittimo, ha inoltrato ulteriori esposti, depositati ai Carabinieri dei Nas di Torino (12 febbraio, 16 maggio e 1° ottobre 2019).

Altre segnalazioni sono state inoltrate a:

**Ordine assistenti sociali.** In data 27 febbraio 2019, la Fondazione promozione sociale onlus ha provveduto ad inviare una comunicazione al **Consiglio regionale dell'Ordine del Piemonte e delle Assistenti sociali** con cui si è provveduto a sollecitare, con riferimento all'incontro programmato per il 1° marzo 2019 relativo al profilo ed alle funzioni dell'assistente sociale nell'ambito del Servizio professionale svolto in Sanità, una risposta alle segnalazioni inviate il 17 ottobre 2018, il 21 agosto 2018 ed il 3 febbraio 2017. Con l'occasione, è stata inoltre confermata la richiesta dell'assunzione di iniziative per richiamare le Istituzioni al rispetto delle norme vigenti che tutelano il diritto alle cure sanitarie dei malati non autosufficienti, senza limiti di durata e distinzioni tra malattie, nonché il rispetto del Codice deontologico professionale.

L'attività di tutela dei casi individuali ha compreso anche nostri interventi nei confronti delle Amministrazioni regionali e locali fuori Piemonte e locali e delle organizzazioni dei medici di cui segnaliamo:

**Regioni fuori dal Piemonte.** 19 marzo, **Regione Umbria**, esposto alla Procura della Repubblica dei Tribunali di Perugia, Spoleto e Terni, per la violazione del diritto costituzionale alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati non autosufficienti (circa 600 in lista d'attesa) della Regione Umbria; limitazione della disponibilità di posti letto in Rsa e, conseguente utilizzo delle strutture residenziali a tempo determinato, in violazione del diritto alle cure senza limiti di durata (art. 2, legge 833/1978 e art. 30, Dpcm 15/2017, Lea). A questo riguardo siamo intervenuti nello specifico nei confronti dell'Usl Umbria 2 **unitamente all'associazione Umana di Perugia**;

14 e 22 maggio, **Regione Sardegna**, al Presidente e al Direttore sanitario Centro di riabilitazione Santa Maria Bambino di Oristano a sostegno del diritto alla continuità terapeutica di un malato cronico non autosufficiente;

24 giugno, **Regione Veneto**, segnalazione al Garante dei diritti della persona Difensore civico della Regione Veneto, per precisare che non vi sono leggi approvate dal Parlamento, che prevedono obblighi di cure sanitarie per i familiari, in quanto tale obbligo è posto in capo al Servizio sanitario nazionale ai sensi della legge 833/1978. Pertanto è l'Asl di residenza del paziente malato non autosufficiente obbligata ad assicurare la continuità terapeutica fino all'inserimento definitivo in una residenza socio-sanitaria (Rsa); 23 luglio, **Diffida unitamente all'associazione Diana** (Verona) al Presidente del Consiglio e della Giunta regionale del Veneto, perché intervenga nei confronti dell'Ulss 7 che richiede illegittimamente ai congiunti di un malato anziano non autosufficiente ricoverato in struttura sanitaria, la sottoscrizione di un impegno ad accettare le dimissioni del paziente al termine del periodo predeterminato, indipendentemente dalle condizioni di necessità del malato non autosufficiente.

5 luglio, **Regione Lombardia**, segnalazione al Presidente dell'**Ordine dei medici** e odontoiatri di Milano, nonché al Difensore civico della Lombardia di comportamenti non conformi alle norme

vigenti e al codice deontologico dei medici e in specifico per contestare: la denuncia per reato di abbandono (da parte di un sanitario) della figlia di un malato cronico non autosufficiente che aveva richiesto la continuità terapeutica, al solo scopo di intimidire la figlia e ottenere la dimissione del malato; informazioni fuorvianti del **Direttore sanitario dell'Istituto Palazzolo** di Milano, Fondazione don Gnocchi, che ha dichiarato che “la dimissione ed il trasferimento da strutture sanitarie di riabilitazioni a struttura socio-sanitaria è di prassi a carico dei familiari”; **affermazioni non veritiere** sulla durata dei ricoveri di cure intermedie, rilasciate dal Direttore **dell'Istituto geriatrico Redaelli**; **violazioni della Fondazione Raimondi** che richiede “Dichiarazione di impegno” in cui un ente privato “condiziona a insindacabile giudizio della Direzione” della Fondazione la limitazione del diritto alle cure previsto dalle norme vigenti; **argomentazioni fuorvianti** del Direttore socio-sanitario dell'Azienda di servizi alla persona **Pio Albergo Trivulzio e dell'ospedale Santi Paolo e Carlo** in cui la **Direttrice sanitaria** afferma che l'infermo non autosufficiente non necessita “né di cure sanitarie, né socio-sanitarie, ma meramente di una soluzione alberghiera (domicilio/Rsa) in netto contrasto con i documenti approvati dall'Ordine dei medici di Torino; versamento della quota sanitaria per la retta delle Rsa inferiore al 50% del totale previsto dalla normativa a vigente (Dpcm n. 15 del 12 gennaio 2017).

**Un riscontro positivo da segnalare** è la relazione del Responsabile dell'Ufficio di Pubblica tutela dell'Ast Nord Milano (3 maggio), che conferma l'obbligo per la Regione Lombardia (e conseguentemente per le Regioni tutte) di garantire la continuità terapeutica e le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dai Lea, nel rispetto della normativa nazionale vigente.

## **Comune di Milano**

Comunicazioni sono state inviate nel corso del 2019 anche ad altri enti ed Istituzioni lombarde, tra le quali ricordiamo: il **Sindaco di Milano** (cui sono state inviate diverse Pec nel corso dell'anno), **l'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano** ed alcuni Enti gestori delle strutture sanitarie e socio-sanitarie.

Un piccolo approfondimento meritano le varie comunicazioni inviate a **Giuseppe Sala, Sindaco di Milano**. Numerose sono state le segnalazioni che, nel corso del 2019, la Fondazione promozione sociale ha provveduto ad inviare al Sindaco di Milano, nel tentativo di sensibilizzare sul tema della tutela dei diritti degli infermi non autosufficienti e per denunciare i soprusi di cui questi infermi sono vittime, anche nelle strutture sanitarie e socio/sanitarie che si trovano nel territorio del Comune di Milano. Il **5 aprile 2019** abbiamo segnalato alla sua attenzione il comportamento del «Direttore dell'Area residenzialità, Dott.ssa Daniela Fabbri, ed il Responsabile dell'Unità residenziale Anziani e Persone con disabilità, Dott. Claudio Carcano, [i quali] forniscono ai congiunti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile le seguenti informazioni: “La scrivente Amministrazione provvederà a valutare il caso a fronte della domanda di inserimento del Suo congiunto in struttura residenziale”». Abbiamo pertanto precisato non solo gli obblighi di legge del Servizio sanitario e l'assenza di oneri in capo ai familiari dei degenti in merito alla prosecuzione delle cure, ma anche che «i Comuni sono obbligati a corrispondere la parte della quota alberghiera delle Rsa non coperta dalle risorse dell'infermo non in base alla legge 328/2000, come è erroneamente scritto nelle informazioni fornite dall'Area



residenza, ma in base all'articolo 1 comma 1264 della legge 296/2006, riguardante il Fondo per le non autosufficienti le cui risorse sono destinate esclusivamente ai Comuni», richiedendo pertanto al Sindaco Sala di voler intraprendere le azioni necessarie per porre fine a tale disinformazione.

Identica richiesta è stata fatta in merito alle informazioni fornite relative alla compartecipazione del Comune di Milano al pagamento della retta di ricovero in struttura residenziale socio-sanitaria che sarebbe limitata ai casi che presentino «un Isee socio-sanitario-residenze dell'anziano fino a euro 16.000,00», ignorando però la sentenza del Tar della Lombardia n. 2121/2013 in cui il Tar ha precisato che «il novellato Titolo V della Costituzione ex articolo 117, comma 2, lettera l) riserva la materia "Ordinamento civile" alla legislazione statale esclusiva». Infine il **16 agosto 2019** abbiamo poi provveduto ad inviare una "Pec aperta" al Sindaco di Milano Giuseppe Sala cui è seguita una ulteriore Pec di risposta in data **13 settembre 2019**, dove abbiamo esposto, ancora una volta, la drammatica situazione in cui versano gli anziani malati cronici non autosufficienti, con particolare riferimento alla Regione Lombardia ed al comportamento tenuto dagli uffici del Comune di Milano sopra richiamati. Inoltre, **abbiamo richiesto al Sindaco Sala**, in qualità di "massima autorità sanitaria del luogo", come definito dalle norme vigenti, non solo **di fornire le corrette informazioni** relative al diritto alle cure degli infermi non autosufficienti, ma anche di «intervenire presso il Ministro della salute affinché la Regione Lombardia assuma i provvedimenti occorrenti per il puntuale rispetto delle norme costituzionali».

27 settembre, **ai Presidenti del Consiglio e della Giunta della Regione Valle d'Aosta, al Direttore Generale Uls Aosta**, ai Sindaci con oltre 1000 abitanti, al Difensore civico regionale per segnalare la necessità urgente di strutture residenziali socio-sanitarie (Rsa) per anziani malati non autosufficienti, che non possono rientrare a domicilio (ne risulta una sola in tutta la Regione), nonché la grave inadempienza della Regione nel dare attuazione alla legge 833/1978 e all'articolo 30 del Dpcm del 12 gennaio 2017, n. 15.

#### ATTIVITA' DI PROMOZIONE VERSO ALTRE ORGANIZZAZIONI

Nel corso del 2019, la Fondazione promozione sociale onlus ha inoltre continuato la sua attività di informazione e di sensibilizzazione di associazioni, enti, organizzazioni e personalità di spicco in merito alla drammatica situazione degli infermi non autosufficienti ed alla permanente negazione dei loro diritti stabiliti dalla Costituzione e dalle leggi vigenti.

**Comune di Torino.** E' proseguito il confronto con l'Amministrazione comunale (Giunta e dirigenti), Consiglio regionale (IV Commissione). Per quanto riguarda gli anziani malati cronici non autosufficienti siamo intervenuti a sostegno della necessità di proseguire l'erogazione degli **assembi di cura**, oltre che con le iniziative di informazione sui diritti vigenti, insieme al Consiglio dei Seniores della Città. Da segnalare l'iniziativa ottenuta dalla Consigliera E. Artesio (lista Torino in Comune) come prima firmataria della mozione "Condizione di non autosufficienza di familiari e conseguenze sul benessere dei lavoratori e delle lavoratrici del Comune", che il Consiglio comunale di Torino ha approvato il 9 settembre. La mozione impegna "la Sindaca e l'Assessore

competente ad avviare un'indagine presso le lavoratrici e i lavoratori comunali, al fine di acquisire informazioni sui loro impegni per la cura di familiari non autosufficienti, in termini di tempi, di risorse, di rinunce professionali, di fatiche, di conciliazioni, ai fini di migliorarne le condizioni" in quanto il Comune in qualità di datore di lavoro potrebbe acquisire le informazioni utili a promuovere consapevolezza e responsabilità delle istituzioni preposte. Il 18 dicembre, il Consiglio comunale ha invece approvato **l'ordine del giorno** "Interventi a tutela delle persone non autosufficienti" presentato dalla Consigliere Grippo, Tisi, Foglietta (Pd) a seguito dell'audizione del 5 settembre al quale siamo intervenuti con l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza.

**Coinvolgimento delle organizzazioni dei medici.** Molto impegno ha richiesto la difesa del diritto alla continuità terapeutica dei malati anziani, specie con demenza, trasferiti dagli ospedali nelle case di cura private convenzionate, a seguito dell'attivazione dell'opposizione alle dimissioni e richiesta di continuità terapeutica. Come è stato ricordato al punto "Tutela casi individuali" rilevante è l'ostacolo frapposto dalle Asl e, in particolare delle commissioni Uvg, che continuano ad applicare i criteri delle delibere regionali (dgr. 14/2013), che la Giunta regionale Chiamparino ha mantenuto e rafforzato con la dgr. 34/2016, che ha inserito altresì la valutazione economica come criterio utile alla selezione dell'accesso alle prestazioni socio-sanitarie, in pieno contrasto con la normativa nazionale (art. 1, legge 833/1978), che non prevede discriminazioni in base alla condizione sociale e tanto meno economica alle prestazioni del Servizio sanitario. Pertanto abbiamo proseguito i rapporti con **le organizzazioni mediche, che in base al loro codice deontologico, hanno il dovere di valutare la rilevanza della condizione sanitaria** e di perseguire l'obiettivo della cura del malato, tanto più a nostro avviso nel caso di chi non è autosufficiente e affetto da demenza, senza lasciarsi condizionare.

Le iniziative sono state le seguenti:

. richiesta di un pronunciamento dell'**Ordine dei Medici di Torino** e provincia (che già era intervenuto con suoi tre validi documenti del 2015, 2016 e 2017, perché i medici che operano nelle Uvg, in coerenza con la loro *mission*, non sottoscrivano i verbali che negano l'accesso alla prestazione domiciliare o residenziale sulla base della valutazione economica/sociale; contestualmente si è sollecitato l'Ordine a intervenire nuovamente per la priorità del diritto alle cure domiciliari e la necessità di ottenere l'approvazione del Regolamento della legge regionale 10/2010; infine a esprimersi in merito ai comportamenti assunti da alcuni medici in contrasto alle esigenze di cura dei malati non autosufficienti e della normativa vigente, di cui ai nostri esposti ancora senza esito. Negli incontri che sono seguiti con il Presidente e i componenti del Consiglio direttivo, pur concordando con le valutazioni espresse dalla Fondazione, si è giunti a un documento (novembre 2019), che richiama i punti critici e ne evidenzia la necessità di superarli, con indicazioni tuttavia non cogenti come da noi richiesto. Per quanto riguarda **gli esposti si informa che sono stati valutati** e, per due casi, si è provveduto al richiamo, ma non è prevista una risposta ai nostri esposti;

. coinvolgimento delle **Società di Geriatria del Piemonte** per l'estensione di un documento volto a indicare le esigenze sanitarie e socio-sanitarie dei malati non autosufficienti tali da richiedere la rimozione dei criteri selettivi introdotti dalle deliberazioni regionali sopra citate, motivo delle liste

d'attesa illegittime di ostacolo alla continuità terapeutica dei malati non autosufficienti; inoltre anche ai Geriatri si è sollecitata una presa di posizione forte per la piena attuazione della legge regionale 10/2010. Il documento dell'8 giugno inviato alla Giunta regionale pur richiamando i nodi del problema, è molto timido nel suggerire proposte e non fa riferimento alcuno alla violazione degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978, delle delibere regionali;

. **l'Associazione Anaa**, associazione dei medici e dei dirigenti sanitari del Piemonte, è stata interessata con la prosecuzione dei contatti con la Segreteria regionale, convinta della necessità di unirsi alle nostre richieste alla Regione perché siano garantite le prestazioni socio-sanitarie territoriali indispensabili per assicurare le dimissioni ospedaliere e dalle strutture sanitarie con garanzia di continuità terapeutica per i malati non autosufficienti. Il documento presentato alla Giunta Chiamparino in occasione delle elezioni regionali, fa riferimento all'urgenza di **assicurare l'implementazione dei posti letto nelle strutture residenziali socio-sanitarie (Rsa) e sollecita l'approvazione dei provvedimenti necessari per dare attuazione alla legge regionale per le prestazioni domiciliari**. Nessun richiamo, però, alla normativa vigente che sta alla base del diritto dei malati cronici non autosufficienti alla continuità terapeutica e alle prestazioni richiamate nel documento presentato.

Tra i vari soggetti a cui abbiamo scritto ricordiamo anche: l'Associazione Mambre, la Federazione nazionale degli infermieri, il Comitato nazionale per la bioetica, il CER GAS - Centro di ricerche sulla gestione dell'assistenza sanitaria e sociale dell'Università Bocconi di Milano e il Cottolengo di Torino.

#### RAPPORTI CON ENTI E ORGANIZZAZIONI SOCIALI

**Alleanza per la tutela della non autosufficienza.** E' proseguita l'attività per la promozione del "Manifesto per prendersi cura delle persone non autosufficienti", iniziativa promossa dall'associazione di promozione sociale La Bottega del possibile con le Acli di Torino e Piemonte e il Terzo Settore. La Fondazione promozione sociale fa parte del comitato promotore e ha contribuito ad ottenere importanti adesioni (Consiglio dei Seniores Città di Torino) e allo sviluppo di relazioni con consiglieri regionali e associazioni dei medici (Società di geriatria, Ordine dei medici di Torino, Anaa). Per quanto riguarda l'attività svolta con l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza, si segnala: la **mozione approvata dal Consiglio regionale** uscente n. 1457 del 12 marzo 2019, approvata all'unanimità dal Consiglio regionale del Piemonte, che impegna la Giunta regionale «*a recepire integralmente il Manifesto per "Prendersi cura delle persone non autosufficienti". Verso una alleanza per la tutela della non autosufficienza quale linea guida regionale in materia di organizzazione, governo ed erogazione dei servizi per la non autosufficienza*», nonché ad «*impegnare sul triennio nel capitolo "extra Lea" le risorse tradizionalmente spese per "assegni di cura" per persone non autosufficienti, con l'incremento approvato per l'annualità 2020, affinché queste risorse, unitamente a quelle sanitarie in materia di domiciliarità, garantiscano l'attuazione delle linee di intervento definite nel Manifesto*». Su questo punto sono stati organizzati **due appuntamenti pubblici**, tutti molto partecipati, con i candidati

alle elezioni amministrative di maggio, che hanno avuto luogo l'8 aprile a **Cuneo** e il 20 maggio a **Torino**, allo scopo di presentare le istanze del Manifesto e far presente l'impegno assunto con la mozione approvata dal Consiglio regionale uscente, anticipando che l'Alleanza avrebbe richiesto l'impegno di dare attuazione a quanto indicato nella mozione alla prossima amministrazione regionale. Inoltre sono state **inviato "Osservazioni e proposte per la messa in opera del Piano Nazionale liste d'attesa 2019/2021"** e per la definizione del Patto per la Salute 2019/2021" al Ministro della Salute (5 aprile) e a diversi altri soggetti Istituzionali per sollevare il **problema** del mancato inserimento delle **liste d'attesa** relative alle prestazioni-socio-sanitarie per la tutela delle persone malate/con disabilità non autosufficienti come tema urgente da affrontare. E' stata inoltre evidenziata la necessità di **inserire la tutela dei diritti degli anziani malati** cronici non autosufficienti tra le priorità della programmazione sanitaria e socio-sanitaria, nonché di **apportare le modifiche indispensabili ai livelli essenziali** vigenti, per superare le limitazioni introdotte dal Dpcm 12 gennaio 2017, in particolare all'art. 22 per quanto concerne il mancato riconoscimento di contributi della sanità per le prestazioni *non professionali* assicurate dai congiunti dei malati non autosufficienti o di persone con disabilità con limitatissime autonomie. Il 5 settembre 2019, il **Consiglio comunale di Torino** ha convocato in **audizione** il Comitato promotore dell'Alleanza per la tutela della non autosufficienza dal quale ne è seguito l'ordine del giorno prima richiamato, che impegna la Giunta a intervenire nei confronti della Giunta regionale per chiedere l'attuazione della legge 10/2010.

**Gestori privati Rsa.** In considerazione dell'aggravarsi delle condizioni degli anziani malati non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, la Fondazione ha incontrato rappresentanti degli Enti gestori privati (Anaste, Uneba) allo scopo di individuare terreni comuni di azione. Il documento inviato al termine del confronto (26 aprile) non ha avuto però finora riscontro, né è stato possibile organizzare un confronto pubblico.

**Associazione Umana, Perugia.** Con l'Associazione Umana onlus di Perugia sono stati molteplici gli ambiti di collaborazione. Siamo intervenuti a sostegno della **difesa di un anziano malato** non autosufficiente che l'Asl intendeva dimettere dopo un ricovero in Rsa. La Fondazione, come segnalato nelle iniziative istituzionali verso le Regioni, ha agito a più livelli e il malato anziano non autosufficiente e con demenza ha ottenuto la prosecuzione del ricovero convenzionato. Inoltre ha collaborato con l'associazione di Perugia per la realizzazione nel mese di novembre di **tre appuntamenti per promuovere il diritto alle cure** degli anziani malati non autosufficienti e la contestuale promozione del Manifesto dell'Alleanza. La presidente ha partecipato al terzo incontro, presente il Difensore civico regionale dell'Umbria; in seguito ha approfondito con la presidente di Umana l'attività relativa ai casi individuali e impostato l'attività 2020.

**Associazione Senza Limiti (Milano) e Diana (Verona).** Si è tenuto a Milano, nel mese di settembre, un incontro con i rappresentanti delle due associazioni allo scopo di valutare possibili azioni informative nei loro territori (seminari, incontri) e avviare percorsi analoghi a quelli sviluppati in Piemonte con l'Alleanza per la tutela della non autosufficienza e per diffondere il diritto a opporsi alle dimissioni da ospedali. La **disponibilità** continua ad esserci, **ma si registra molta difficoltà a reperire volontari** per la continuità delle attività oltre ad un clima culturale e

politico molto ostile. La Fondazione si impegna a valutare eventuali iniziative gestibili con il suo supporto e a mantenere l'attività di difesa dei casi anche nelle Regioni Lombardia e Veneto.

## INIZIATIVE PER OTTENERE LA DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI SU COME OTTENERE LA PROSECUZIONE DELLE CURE DOPO UN RICOVERO OSPEDALIERO

**Consiglio dei Seniores della Città di Torino.** La Fondazione ha sviluppato nel corso dell'anno uno scambio proficuo con le associazioni di volontariato aderenti al Consiglio dei Seniores, al quale partecipiamo con un rappresentante del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base. Sia il Presidente che la Vice, si sono attivati da un lato per diffondere il Manifesto dell'Alleanza, dall'altro accogliendo l'invito della Fondazione promuovere nei confronti delle associazioni aderenti l'informazione sul diritto a opporsi alle dimissioni da ospedali e case di cura convenzionate, in assenza di presa in carico dell'Asl di residenza, ovvero della garanzia di prestazioni domiciliari o residenziali. **Al Consiglio dei Seniores della Città di Torino aderiscono circa 50 associazioni di volontariato** ed è quindi un veicolo importante di promozione della tutela della salute dei malati non autosufficienti. Una volta approfondito la tematica (incontro del 20 giugno) si è proceduto alla **messa a punto di un depliant informativo** che è stato presentato in una **conferenza stampa** con la presenza dell'Assessore alle politiche sociali e Consiglieri comunali e le principali associazioni di volontariato (30 ottobre, Sala Capo Gruppi Comune di Torino). Con la **Circoscrizione 2** della Città sono stati organizzati **approfondimenti mirati sul tema**, insieme alla Fondazione, che hanno avuto luogo l'11 ottobre, l'8 novembre e il 6 dicembre con la presenza di familiari e volontari. In conseguenza del positivo risultato ottenuto si sono avviati percorsi con altre circoscrizioni per il 2020 (3, 4 e 5).

**Associazione Formeduca.** Sempre sul tema della promozione del diritto alle cure sanitarie e informazione sui diritti vigenti la Fondazione è intervenuta su richiesta dell'Associazione culturale Formeduca di Torino (Mirafiori Nord) che, venuta a conoscenza della nostra attività, ha ritenuto rilevante introdurre una lezione nell'ambito dei loro corsi, con impegno a calendarizzare regolarmente l'appuntamento. Opportunità preziosa in quanto trattasi di un'associazione culturale aperta a diverse generazioni di partecipanti.

**Associazione volere la luna.** Si tratta di una nuova realtà, interessata a promuovere la cultura del diritto per le persone in difficoltà ed è interessata anche a chi è in condizione di non autosufficienza a causa di malattie croniche o disabilità invalidanti, specie se con disabilità intellettiva o autismo. E' collegata con la Fondazione Gobetti. Ha chiesto la nostra disponibilità a iniziative comuni di informazione sui diritti sia verso la popolazione (in particolare circoscrizione 4), sia dei loro volontari, con i quali è stato organizzato un incontro di approfondimento e assicurata la disponibilità di una volontaria a presenziare allo sportello una volta la settimana, con l'obiettivo di promuovere un incontro pubblico in autunno. L'iniziativa ha tuttavia incontrato ostacoli organizzativi.

**Aiutoconsumatori.** Al fine di raggiungere il maggior numero di persone possibili anche attraverso l'utilizzo dei nuovi canali digitali (quali i così detti "social network") abbiamo avviato una collaborazione con l'organizzazione torinese **Aiutoconsumatori**, facente parte della Associazione Codici di Torino. Questa collaborazione ha portato alla pubblicazione nel mese di novembre 2019 sulla **pagina Facebook** di Aiutoconsumatori di un volantino informativo sulla tutela del diritto alle cure degli anziani malati cronici non autosufficienti contenente i recapiti della Fondazione.

Adesione delle organizzazioni **Codici e Poderosa**, che hanno accettato di collaborare con la Fondazione promozione sociale e allo scopo hanno predisposto un volantino informativo sul diritto alle cure sanitarie dei malati non autosufficienti con l'indicazione del recapito della Fondazione per le ne-cessarie informazioni e consulenza;

**Iniziative informative sul diritto alle cure ottenute dalle associazioni dai Comuni.** Grazie alla collaborazione di associazioni a noi collegate sono stati ottenuti depliant informativi dal Comune di Trino Vercellese (associazione Senza Sede) e dal comune di Candiolo e None (Utim, che hanno provveduto alla stampa ed alla diffusione di un volantino informativo sui diritti delle persone non autosufficienti.

**Organizzazioni sindacali Cgil, Cisl e Uil.** Si è tentato un approccio con i rappresentanti sindacali nazionali, visti gli **esiti non positivi** con i referenti regionali e provinciali piemontesi. Purtroppo, pur avendo avuto riscontro alle nostre lettere non sono seguiti approfondimenti costruttivi e, in particolare la Uil, ci ha inviato alle rappresentanze regionali. A fronte di una indagine della Fnp-Cisl Lombardia, sul mancato rispetto della copertura sanitaria delle rette di ricovero in Rsa per il 50% del costo totale, come prevede la normativa sui Lea, è stato organizzato un **incontro** con il Sig. Emilio Didonè, **Segretario della stessa Fnp Cisl Lombarda**. Oltre alla questione rette, sul quale abbiamo illustrato le azioni da noi intraprese per garantire il diritto agli utenti, sono state presentate le nostre preoccupazioni per l'attuale e persistente violazione, da parte delle strutture sanitarie e socio-sanitarie della Regione Lombardia, del fondamentale diritto alle cure sancito dalle norme nazionali vigenti per assicurare le esigenze di cui necessitano gli infermi non autosufficienti. A tale incontro è seguito un successivo carteggio e la dichiarazione di impegno da parte della Fnp-Cisl Lombardia di farsi parte attiva nella promozione e nella tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti. **A Torino**, abbiamo cercato di coinvolgere la **Fiom Cgil** con la proposta di una attività formativa dei delegati del sindacato volta ad una maggiore – e corretta – informazione sui diritti dei malati non autosufficienti ed in particolare del loro diritto ad ottenere le cure che il Servizio sanitario nazionale è tenuto ad assicurare sulla base delle norme vigenti. Purtroppo, dobbiamo constatare che, nonostante un primo iniziale interessamento, nulla in proposito si è ad oggi concretizzato. Sia a livello nazionale, che locale, purtroppo, le Organizzazioni sindacali insistono nell'affermare, che è necessario approvare una legge per la non autosufficienza. E' la negazione della realtà: la legge 833/1978, Decr. Leg.vo 502/1992 e Dpcm 12 gennaio 2017 sui Lea stabiliscono diritti esigibili alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, come conferma la nostra attività di tutela dei casi individuali; negano altresì l'attività di tutela da loro stessi svolta in passato. Nel mese di febbraio **si è deciso di inserire** nel fac-simile della lettera di "Opposizione alle dimissioni e richiesta della continuità diagnostica e terapeutica prevista dalle leggi vigenti", per conoscenza, anche **le Segreterie regionali dei tre**

**maggiori sindacati**, sia per metterli al corrente della situazione, sia per segnalare ai cittadini l'importanza di coinvolgere il sindacato al fine di ottenere un loro attivo coinvolgimento nella tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti. Contestualmente è stata inviata una comunicazione congiunta alle segreterie regionali del Piemonte dei Sindacati Spi-Cgil, Fnp-Cisl e Uilp-Uil con l'esplicita **richiesta di mettere in atto iniziative formative dei propri delegati** volte alla trasmissione delle corrette informazioni, alla creazione di appositi sportelli informativi, l'utilizzo delle competenze e delle conoscenze acquisite tramite la difesa dei casi singoli per le vertenze a livello regionale; intervenire nella distribuzione delle risorse del Fondo sanitario per garantire l'adeguato finanziamento delle prestazioni Lea; **promuovere iniziative Parlamentari per ottenere il riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni domiciliari**. L'unica iniziativa concreta a tutela del diritto alla continuità terapeutica è stata assunta dalle tre sigle sindacali dei pensionati della provincia di Torino per contestare le dimissioni delle case di cura al termine dei 60 giorni di ricovero in assenza di presa in carico da parte dell'Asl di residenza (lettera dei sindacati pensionati Cgil, Cisl, Uil inviata all'Asl TO 4). Alcuni cittadini si sono rivolti in seguito all'organizzazione a cui era iscritto il congiunto e loro stessi, ma non in tutti i casi abbiamo ricevuto informazioni sull'esito dell'istanza. Contatti, ancora informali, sono stati avviati con rappresentanti delle Unità sindacali di base (Usb). Un primo incontro si è svolto il 23 dicembre; altri precedenti con Nursing up (31 marzo) e Cub sanità (16 novembre) non hanno avuto seguito.

**Diocesi di Torino e del Piemonte.** Come per le organizzazioni sindacali, analoga iniziativa è stata assunta per le diocesi, in quanto si ritiene che il loro impegno nella difesa del diritto alle cure dei malati non autosufficienti, dovrebbe essere almeno tanto quello dedicato alla difesa del diritto alla vita. Sono numerose le prese di posizione della Chiesa a tutela dei migranti, dei poveri, del diritto alle cure nel fine vita ed il peso sul piano culturale e politico della Chiesa è noto. **Tra i destinatari** delle copie per conoscenza **della lettera di "Opposizione** alle dimissioni e richiesta della continuità diagnostica e terapeutica prevista dalle leggi vigenti" è stato quindi **inserito il Vescovo** Titolare della Diocesi competente per la residenza dell'infermo, con lo scopo di dare visibilità alle migliaia di anziani malati cronici non autosufficienti ed ai problemi vissuti dai loro congiunti. L'obiettivo, anche in questo caso, è di metterli al corrente della gravità delle conseguenze derivanti dalla negazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie di cui sono vittime le persone non autosufficienti e i loro nuclei familiari. Così, come per i Sindacati sopra richiamati, anche tutte le Diocesi della Regione Piemonte, hanno ricevuto la comunicazione con la quale venivano informate della motivazione di tale scelta, con la richiesta di supporto delle Autorità ecclesiastiche, per ottenere il rispetto del vigente diritto alle cure per i malati non autosufficienti.

**Organizzazioni della Chiesa cattolica** sono state interpellate più volte. Nonostante i nostri numerosi solleciti, ci duole dover constatare il perdurare della già denunciata resistenza diffusa da parte delle organizzazioni religiose a promuovere e diffondere attraverso documentazione scritta o, almeno, attraverso i loro siti, informazione sui diritti vigenti alle cure sanitarie e socio-sanitarie tanto per gli anziani malati cronici non autosufficienti quanto per le persone con disabilità del tutto invalidanti. Eppure, sono ormai diffuse le ricerche che dimostrano che la principale causa di impoverimento dei nuclei familiari dipende proprio dal dover sostenere in proprio tutti gli oneri che comporta la cura di un familiare non autosufficiente.

**Caritas.** Nel corso del 2019 ci siamo rivolti diverse volte sia all'organizzazione di riferimento nazionale, Caritas Italiana, che ad alcune sue sedi locali, tra le quali ricordiamo ad esempio la Caritas di Como, la Caritas di Vicenza, la Caritas di Potenza e la Caritas di Pozzuoli, cui abbiamo scritto **per sottolineare, che una delle maggiori cause della povertà** nel nostro Paese, che tutti sappiamo essere un argomento di primaria rilevanza per l'operato delle varie sedi centrali e locali della Caritas italiana, è dovuta proprio al **mancato rispetto dei diritti** degli infermi non autosufficienti **e dei costi che devono sostenere** in proprio sia per le cure domiciliari che per un posto letto in una Rsa. Si pensi soltanto a quante persone, ignare delle vigenti previsioni normative, accettano di firmare contratti privati per l'inserimento dei propri cari non autosufficienti in Rsa (con rette di degenza che possono raggiungere e superare, in certi casi, anche i 4mila euro al mese) o ancora a chi, sempre perché male informato, decide di provvedere personalmente alla cura del proprio caro non autosufficiente presso il proprio domicilio, con conseguente assunzione di ogni tipo di responsabilità a ciò legata: civile, penale ed economica (quest'ultima assai gravosa). **Unico segnale di attenzione**, la richiesta di partecipare il 3 dicembre a un incontro con i rappresentanti dei Centri di ascolto della Caritas di Torino e provincia, richiesto per fornire informazioni in merito alla possibilità di opporsi alle dimissioni dagli ospedali e richiedere la continuità delle cure fino alla presa in carico dell'Asl, a partire dal volantino sulle *fake news*. Positivo e molto partecipato, con l'auspicio che si ripropongano altri momenti formativi.

**Tavola Valdese** Il 6 settembre 2019 ci siamo rivolti all'Avv. Alessandra Trotta, Moderatore della Tavola Valdese, in occasione del loro Sinodo annuale, ponendo il problema della tutela dei diritti degli infermi non autosufficienti. Le nostre richieste, come sempre, hanno riguardato la possibilità, se non di assumere la tutela dei casi individuali e la promozione della tutela dei diritti stabiliti dalle leggi vigenti, quantomeno di utilizzare i propri mezzi divulgativi (quali giornali, pubblicazioni, siti internet, ecc.) al fine di fornire le corrette informazioni in merito alle norme attualmente vigenti ed ai diritti soggettivi pienamente esigibili che da esse discendono. Ad oggi, purtroppo, non ci risulta che siano state intraprese iniziative in tal senso.

**Associazioni laiche, partiti, esperti.** In seguito alle elezioni di rinnovamento del Parlamento europeo, che si sono svolte nel maggio del 2019, abbiamo sollecitato un intervento sul tema a quei partiti schierati, almeno nei programmi, nell'ala politica dalla parte dei più deboli e per la tutela dei diritti. Comunicazioni sono state pertanto inviate ad alcuni **esponenti del Partito Democratico**, nello specifico al nuovo segretario nazionale **Nicola Zingaretti** ed a **Walter Veltroni**, a **Emma Bonino** e **Benedetto della Vedova**, segretario nazionale di **+Europa**, non solo per denunciare l'attuale drammatica situazione in cui versano gli infermi cronici non autosufficienti, ma anche per richiedere che la questione venga prontamente affrontata sia in sede nazionale che in sede comunitaria, con particolare riferimento alla primaria importanza della previsione dell'attuabilità delle cure domiciliari [da verificare].

L'**Associazione Cittadinanzattiva** è stata coinvolta a seguito di un caso individuale che ci aveva segnalato. Dopo aver correttamente indirizzato la persona a utilizzare l'opposizione alle dimissioni, ha scelto di avvalersi della nostra esperienza per proseguire la tutela dei diritti del malato non autosufficiente che la casa di cura insisteva nel voler dimettere allo scadere dei 60 giorni di ricovero. L'esito, pur faticoso anche per un comportamento non sempre corretto del



familiare, è stato positivo. Ne abbiamo dato informativa quindi a tutte le sedi piemontesi di Cittadinanza attiva, per condividere l'esperienza ed essere a loro volta in grado di fronteggiare autonomamente nuovi casi analoghi. (cfr. "Il caso D. Dalle (illegittime) richieste di pagamento della Casa di cura, alla degenza in convenzione con l'Azienda sanitaria" pubblicato sul n. 207/2019 della rivista *Prospettive assistenziali*). Obiettivo del contatto, oltre ovviamente ad aggiornare sull'esito – positivo – della vicenda, è stato il dimostrare come, seguendo i giusti passaggi e facendo leva sulle norme vigenti, anche nei casi che possono sembrare più complicati gli infermi non autosufficienti ottengono sempre il giusto riconoscimento dei propri diritti. Non abbiamo avuto però riscontro alcuno.

Nel mese di luglio 2019 il **Partito democratico** ha presentato il progetto della "**Costituente delle idee**", una piattaforma on-line che vuole essere uno «*strumento per chiamare a raccolta la società italiana sulle idee e sulle proposte del PD per cambiare l'Italia e renderla più verde, giusta e competitiva*». La Fondazione promozione sociale onlus è intervenuta direttamente nei confronti della direzione e attraverso i vari esponenti del Partito con i quali ha rapporti significativi per contrastare una proposta di sostegno domiciliare, comprensivo di contributo economico, purtroppo non a carico del Servizio sanitario, ma come erogazione assistenziale, benché previsto per le persone malate o con disabilità non autosufficienti.

#### PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O AUTISMO

E' proseguito in modo proficuo la collaborazione con le associazioni del Csa, che si sono incontrate il 26 febbraio, il 19 marzo, il 18 giugno, il 10 settembre, l'8 novembre; la Fondazione ha assicurato il sostegno per **l'attività di tutela dei casi individuali**; in particolare con l'associazione Luce per l'autismo, ha coordinato iniziative con i genitori e negli incontri con le Asl. Le richieste principali hanno riguardato le **prestazioni domiciliari** per i minori e il centro diurno per chi è al compimento del 17 anno di età e al termine del percorso della scuola dell'obbligo. E' stato necessario intervenire in due casi con l'opposizione alle dimissioni dal ricovero ospedaliero fino all'attivazione del percorso di continuità terapeutica e poi l'inserimento in una comunità socio-sanitaria.

Insieme all'associazione Agafh di Orbassano abbiamo **appoggiato le richieste delle famiglie di minori con autismo** 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; l'Agafh ha poi insistito per ottenere la prosecuzione delle attività nel mese di agosto per le persone con disabilità intellettiva e autismo adulte.

Con l'associazione La Scintilla si è dato un notevole **impulso 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**, né

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. Alla corrispondenza seguita con l'amministrazione, questa conferma la correttezza dell'operato sulla base delle norme vigenti per l'accreditamento, ma la Fondazione ha replicato che, in quanto scelta politica, la Regione dovrebbe considerare il bene prevalente delle persone e non autorizzare più strutture residenziali con più di 10 posti letto.

**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. **Tutti hanno assicurato la collaborazione** che si è manifestata attraverso l'apertura delle scuole, dei servizi diurni e delle comunità, la partecipazione con attività alla festa del paese e ai mercati rionali, un percorso ludico con i giovani della parrocchia, incontri con le famiglie e i rappresentanti dei servizi di Asl e Consorzio, la preparazione di **un convegno pubblico** (oltre cento i partecipanti) che si è svolto l'8 novembre sul tema "Disabilità intellettiva e/o autismo. Le esigenze e i diritti delle persone con autonomie molto limitate o nulle. Il ruolo delle istituzioni per garantire i servizi sanitari e socio-sanitari territoriali". È stata condivisa **con Asl e Consorzio socio-assistenziale la Carta dei diritti** "Durante e dopo di noi: orientamento all'accesso ai servizi e alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie a cui hanno diritto le persone con disabilità intellettiva e autismo", distribuita in ogni occasione. **Obiettivo** dell'associazione Grh e della Fondazione erano molteplici: **informare i genitori dei diritti vigenti ed esigibili sul durante e dopo di noi**; valorizzare i servizi e aprirli alla comunità locale anche per permettere alle famiglie di conoscerli; **dimostrare che anche pochi genitori, ma ben determinati, possono ottenere risultati importanti e duraturi**, perché sarà l'Asl a farsene carico; avviare il confronto con la nuova amministrazione regionale sia per far conoscere le istanze delle famiglie, sia per favorire uno scambio con i rappresentanti delle istituzioni locali. La preparazione e i festeggiamenti sono iniziati nel mese di febbraio e si sono conclusi nel mese di dicembre, con piena soddisfazione di tutti.

**Il tavolo regionale sull'autismo**, che si riunisce presso l'assessorato alla sanità della Regione, ha richiesto molto impegno nei primi mesi dell'anno, 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. **Critiche invece sono state inviate alla Giunta regionale per l'approvazione della legge regionale n. 3 sulla disabilità**, una dichiarazione di intenti che restano sulla carta, in quanto non è previsto nessun diritto esigibile, né sono richiamati quelli vigenti. Tra le attività ed iniziative intraprese con il **Comune di Torino**, è da segnalare la richiesta di **audizione alla IV Commissione consiliare per la piena attuazione della Dgr 88/2019 per le persone con autismo e disabilità intellettiva** del 24 ottobre. In particolare la richiesta è stata volta ad un confronto con l'apposita Commissione consiliare in merito alla presa

in carico sanitaria e socio-sanitaria, alla costituzione dell'equipe multidisciplinare per le persone con autismo, alla formazione professionale degli operatori, al PAI ed ai Progetti educativi abilitativo/riabilitativi necessari, alla nuova programmazione di strutture residenziali e comunità alloggio, alle cure domiciliari di cui alla legge regionale 10/2010 (di cui si continua a sollecitare l'applicazione) ed all'individuazione di posti letto per la dimissione protetta o post acuzie.

Nel mese di febbraio 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. Nell'occasione, si è provveduto alla distribuzione di materiale informativo sul diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie (domiciliari, semiresidenziali e residenziali) in base alle norme vigenti.

#### RAPPORTI CON I MEZZI DI COMUNICAZIONE

Sul fronte del coinvolgimento dei media e dei loro mezzi di comunicazione, segnaliamo che, nel corso del 2019 numerose le nostre lettere di replica agli articoli pubblicati sui quotidiani di ispirazione cattolica quale "Avvenire" ed alle altre testate giornalistiche, anche locali come "La Voce e il Tempo", sia con riferimento al diritto alle cure dei malati non autosufficienti, che sul tema del dopo di noi.

Non sono mancate anche alcune sorprese positive. Il 28 novembre 2019 ad esempio, è andato in onda sul programma radiofonico "Radio anch'io" nel palinsesto di **Rai Radio1**, un interessante approfondimento critico sulla situazione degli anziani malati cronici non autosufficienti con particolare riferimento alla annosa questione delle liste d'attesa. Si è colta l'occasione per rivolgerci alla redazione del programma radiofonico, anzitutto per ringraziare di aver voluto inserire la questione degli anziani malati cronici non autosufficienti all'interno della loro programmazione ed in secondo luogo specificando che, sulla base delle norme vigenti e pienamente applicabili, la situazione attuale è da ritenersi totalmente illegittima, compreso il problema delle liste d'attesa. Pertanto si è data piena disponibilità per approfondire il tema.

Con la **CPD – Consulta per le persone in difficoltà** è stato possibile effettuare una serie di **registrazioni televisive** di domande/risposte alla fine del mese di ottobre 2019 e proseguite nei mesi successivi, per promuovere sui canali televisivi e face book informazione sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile ed altre forme di disabilità. Si è colta l'occasione per porre l'accento sulla sempre attuale necessità di un effettivo riconoscimento della priorità delle prestazioni domiciliari.

**Parte dell'attività comprende l'intervento sui quotidiani più importanti**, anche attraverso la segnalazione di fatti rilevanti (interrogazioni, presidi, lettere) affinché diventino notizie, articoli di giornali, servizi televisivi o radiofonici nonché redazione di contributi su riviste di settore. Non sempre vengono pubblicate le mail inviate con richiesta di precisazioni in merito agli obblighi di

legge previsti e conseguenti mancanze delle istituzioni interessate. I rilievi critici più rilevanti sono quindi pubblicati sulla rivista Prospettive assistenziali, in particolare nei confronti di esperti del settore che continuano a negare la competenza del Servizio sanitario nazionale e le norme vigenti che tutelano il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti.

**Nel 2019 abbiamo ottenuto le seguenti pubblicazioni:**

- *Marzo 2019*, Centro studi 50&più, 50epiùmagazine.it, “Siti utili – Fondazione promozione sociale”
- *3 marzo 2019*, La Voce e il Tempo, “Malati e disabili, cure domiciliari a rischio”, Andrea Ciattaglia
- *3 aprile 2019*, Il Manifesto, “In Umbria se non ti sbrighi a guarire paghi”, Francesco Pallante
- *4 aprile 2019*, Guida, “Presentazione del manifesto ‘Prendersi cura delle persone non autosufficienti’”
- *18 aprile 2019*, Torino Today, “Buone notizie per i malati piemontesi: non dovranno pagare di tasca propria le Case di cura”, inclusa video intervista a Maria Grazia Breda, Gioele Urso
- *18 aprile 2019*, TorinoOggi.it, “Anziani e malati cronici, il Consiglio di Stato boccia il limite di 60 giorni per le cure essenziali. ‘Non esiste una Sanità a tempo’”, Massimiliano Sciuollo
- *19 aprile 2019*, CronacaQui, “Così 9mila malati non autosufficienti non ricevono cure. In 2.700 non beneficiano del contributo per le Rsa. Altri 6.600 devono pagarsi l’assistenza domiciliare. Illegittimo chiedere una diaria nelle case di cura”, Liliana Carbone
- *20 aprile 2019*, CronacaQui, “Il dramma di 5 sorelle. «Siamo in bancarotta per seguire mamma». «Non abbiamo mai avuto un solo assegno di cura». E c’è chi oppone alle dimissioni per un posto in Rsa. Malati non autosufficienti e senza assistenza”, Liliana Carbone
- *26 aprile 2019*, Corriere della Sera, “Il Consiglio di Stato contro le case di cura: la sanità non è a tempo. La sentenza: illegittimo far pagare al degente i costi del ricovero”, Lorenza Castagneri
- *2 maggio 2019*, intervista di Andrea Ciattaglia a Radio Popolare sul tema “La sentenza sui Lea e in particolare la questione della conferma della continuità delle cure e l’impossibilità di effettuare ‘dimissioni selvagge’”
- *6 giugno 2019*, Volerelaluna.it, I sinistri, “l’abbandono dei malati non autosufficienti in Piemonte”
- *29 agosto 2019*, Rovigoindiretta.it, “L’anziana deve restare nella struttura e avere le cure adeguate”
- *7 settembre 2019*, Il Manifesto, “Una Speranza per la non autosufficienza?”, Francesco Pallante

- *17 settembre*, La Stampa, “Alzheimer, appello delle associazioni. ‘Serve più sostegno per le famiglie’”, Alessandro Mondo
- *Novembre 2019*, Nichelino Comunità, “Favorire le cure domiciliari. Questione di scelte politiche”
- *16 novembre 2019*, La Stampa, “Dimissioni forzate degli anziani da ospedali e case di cura: ‘Non fatevi ingannare’”, Alessandro Mondo
- *Dicembre 2019*, Nuovi incontri, “Lea – Livelli essenziali di assistenza. Cosa occorre sapere prima di accettare le dimissioni in caso di ricovero in ospedale o in casa di cura convenzionata”, Claudio Racca
- *22 dicembre 2019*, La Voce e il Tempo, “Disabili, cosa offre Torino. La tragedia di Orbassano ha rilanciato il dibattito sui servizi locali di sostegno alle famiglie”, Andrea Ciattaglia

### **Incontri e convegni a cui siamo intervenuti**

- *23 gennaio 2019*, Torino, “Forum dell’innovazione sociale”, partecipazione al convegno
- *30 gennaio 2019*, Torino, “Promuovere salute: principi e strategie”, incontro organizzato dall’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino, partecipazione
- *13 febbraio 2019*, Druento (To), Incontro dell’Associazione G.R.H. di Druento, invio di materiale informativo
- *18 febbraio 2019*, Torino, “Tutela della salute: un diritto ancora esigibile?”, convegno organizzato dalla Piccola casa della divina provvidenza – Cottolengo, partecipazione di Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, distribuzione di materiale informativo
- *26 febbraio 2019*, Torino, “Le azioni da intraprendere per adeguare il Csa nonché la propria associazione alla normativa del Terzo settore (variazioni Statuto, nominativi, classificazione, ecc.) – scadenza 2 agosto 2019 – nonché mantenere la pubblicazione della rivista “Prospettive assistenziali e del notiziario “Controcittà”, incontro organizzato presso la sede della Fondazione promozione sociale onlus
- *2 marzo 2019*, Torino, “Dagli atti ai fatti. Quinta conferenza ‘Sanità e comunità locali’”, incontro organizzato dall’Associazione “Cittadinanzattiva” - Tribunale del malato, distribuzione di materiale informativo
- *8 marzo 2019*, Torino, “La fragilità: modelli di diagnosi, cura e assistenza. Tavola rotonda ‘Lo spazio dei cittadini’”, convegno organizzato dall’Azienda ospedaliero-universitaria “Città della salute e della scienza” di Torino, intervento di Maria Grazia Breda e distribuzione di materiale informativo
- *19 marzo 2019*, Torino, Incontro di riflessione e di valutazione delle iniziative in corso e proposte per le azioni da intraprendere a tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti, organizzato presso la sede della Fondazione promozione sociale onlus
- *27 marzo 2019*, Torino, “Come far valere i diritti e richiedere le prestazioni. Cure sanitarie e prestazioni Lea”, in collaborazione con “Autismo e società” e “BiStrani”, intervento di Maria Grazia Breda e Irene Demelas

- *8 aprile 2019*, Cuneo, “Un Manifesto per ‘prendersi cura delle persone non autosufficienti’”, organizzato dall’Alleanza per la tutela della non autosufficienza, intervento di Maria Grazia Breda
- *10 aprile 2019*, Torino, “La scienza in ordine. Ciclo di incontri d contrasto a bufale e pseudoscienze per medici e cittadini”, organizzato dall’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino, distribuzione di materiale informativo
- *16 aprile 2019*, Torino, “La comunicazione paziente medico: parliamone ancora”, organizzato dall’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino, distribuzione di materiale informativo
- *3 maggio 2019*, Torino, Conferenza stampa di presentazione del programma e delle proposte del PD piemontese in vista delle elezioni regionali, distribuzione materiale informativo
- *8 maggio 2019*, Druento (To), “Durante e dopo di noi: i diritti esigibili previsti dalle norme vigenti nazionali e regionali. Incontro formativo rivolto alle famiglie con allievi con disabilità intellettiva e/o autismo”, nell’ambito delle manifestazioni per i 30 anni di attività del G.R.H. di Druento, intervento di Maria Grazia Breda e distribuzione di una nota informativa
- *22 maggio 2019*, Torino, “Io voto per la salute”, incontro organizzato da Anaa Assomed con i candidati alla Presidenza della Regione Piemonte, invio di una lettera aperta ai candidati e distribuzione di materiale informativo
- *3 giugno 2019*, Torino, incontro presso il Caffè Alzheimer di Cascina Roccafranca
- *18 giugno 2019*, Torino, “Confronto sulle richieste da presentare alla nuova amministrazione regionale”, incontro organizzato presso la sede della Fondazione promozione sociale onlus
- *20 giugno 2019*, Torino, Assemblea del Consiglio dei Seniores della Città di Torino, intervento di Maria Grazia Breda e distribuzione di materiale informativo
- *8 luglio 2019*, Torino, “Il futuro del sistema sanitario piemontese. Dal piano di rientro al futuro della sanità in Regione Piemonte”, distribuzione di materiale informativo
- *10 settembre 2019*, Torino, Incontro organizzato presso la sede della Fondazione promozione sociale onlus per la definizione della “Piattaforma regionale” contenente le richieste da presentare alla nuova Giunta regionale per quanto riguarda le persone con disabilità intellettiva e autismo con limitata o nulla autonomia
- *12 settembre 2019*, Torino, “Forum sanità”, organizzato dalla sede regionale del PD, distribuzione di materiale informativo e successiva pubblicazione di due articoli a firma di Mauro Perino e di Francesco Pallante
- *Ottobre 2019 (8, 15 e 22)*, Torino, “Corso formativo/informativo 2019 per volontari (familiari, amici e/o conoscenti) ai quali affidare funzioni in materia di tutela e di amministrazione di sostegno”, in collaborazione con l’Associazione tutori volontari, intervento di Andrea Ciattaglia
- *9 ottobre 2019*, Torino, “Orientamento all’accesso ai servizi sanitari per i malati cronici non autosufficienti. Cosa sapere per non pagare le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie che puoi avere per diritto”, intervento di Maria Grazia Breda
- *11 ottobre 2019*, Torino, “Incontri di formazione in Circostrizione. Anziani malati non autosufficienti, malati di Alzheimer o con altre forme di demenza, malati di Parkinson o con esiti invalidanti da patologie acute. I nostri diritti in ospedale e nelle case di cura. Come ottenere cure a

domicilio e ricoveri in Rsa senza lista d'attesa", in collaborazione con la Circoscrizione 8 del Comune di Torino, intervento di Andrea Ciattaglia e distribuzione di materiale informativo

- *30 ottobre 2019*, Torino, Conferenza stampa del Comune di Torino "Iniziativa della Città di Torino, su indirizzo del Consiglio comunale, per informare i cittadini disabili e/o non autosufficienti sul loro diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie", presenza di Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, distribuzione di materiale informativo
- *8 novembre 2019*, Pianezza (To), "Disabilità intellettiva e/o autismo. Le esigenze e di diritti delle persone con autonomie molto limitate o nulle. Il ruolo delle istituzioni per garantire i servizi sanitari e socio-sanitari territoriali", nell'ambito delle manifestazioni per i 30 anni di attività del G.R.H. di Druento, intervento di Maria Grazia Breda
- *8 novembre 2019*, Torino, "Incontri di formazione in Circoscrizione. Anziani malati non autosufficienti, malati di Alzheimer o con altre forme di demenza, malati di Parkinson o con esiti invalidanti da patologie acute. I nostri diritti in ospedale e nelle case di cura. Come ottenere cure a domicilio e ricoveri in Rsa senza lista d'attesa", in collaborazione con la Circoscrizione 8 del Comune di Torino, intervento di Andrea Ciattaglia e distribuzione di materiale informativo
- *29 novembre 2019*, Perugia, "Anziani malati cronici non autosufficienti. Storie vere. Esigenze e diritto alle cure", ciclo di conversazioni in collaborazioni con l'Associazione Umana onlus, intervento di Maria Grazia Breda
- *30 novembre 2019*, Torino, "Una città in salute: trasformazioni possibili", incontro organizzato dal PD e dal Comune di Torino nell'ambito del progetto "Torino al futuro. Dall'ascolto al progetto", distribuzione di materiale informativo
- *3 dicembre 2019*, Torino, Incontro presso la Curia di Torino per la presentazione del volantino "Sfatiamo le fake news sanitarie!", distribuzione di materiale informativo
- *6 dicembre 2019*, Torino, "Incontri di formazione in Circoscrizione. Anziani malati non autosufficienti, malati di Alzheimer o con altre forme di demenza, malati di Parkinson o con esiti invalidanti da patologie acute. I nostri diritti in ospedale e nelle case di cura. Come ottenere cure a domicilio e ricoveri in Rsa senza lista d'attesa", in collaborazione con la Circoscrizione 8 del Comune di Torino, intervento di Andrea Ciattaglia e distribuzione di materiale informativo

## **Volantini**

La pratica del volantinaggio è utilizzata sia per denunciare le situazioni di violazione dei diritti, sia per informare i cittadini sulle norme vigenti, che assicurano il diritto alle cure ai malati cronici non autosufficienti. Nel 2019 sono stati organizzati volantinaggi, grazie alla collaborazione dei volontari delle associazioni aderenti al Csa, davanti alle sedi Asl dei poliambulatori, davanti agli ospedali, davanti alla sede del Consiglio regionale del Piemonte.

- Si è proceduto alla ristampa di una edizione aggiornata del volantino "Aiutiamo gli anziani a non farsi ingannare. Opposizione alle dimissioni forzate e diritto alla continuità delle cure", predisposto e pubblicato in collaborazione con il Consiglio dei Seniores della Città di Torino;

- Il Comune di Trino Vercellese (Vc) ha provveduto a pubblicare il volantino “Campagna informativa sul diritto alle cure socio-sanitarie, in collaborazione con l’Associazione culturale ‘Gruppo senza Sede’”;
- Il Comune di Druento (To) ha provveduto a pubblicare il volantino “Tutti! Hanno diritto alle cure socio-sanitarie”;
- *5 febbraio 2019* “Per garantire i caregiver/accuditori bisogna garantire il diritto alle cure sanitarie ai malati di Alzheimer e a tutti i malati/persone con disabilità non autosufficienti”;
- *8 marzo 2019* “La sanità piemontese sostiene di curare i malati cronici, ma li scarica alle famiglie quando diventano non autosufficienti”;
- *8 marzo 2019* “Diritti dei malati cronici non autosufficienti. Consulenza gratuita e immediata sulle dimissioni da ospedali e da case di cura. Campagna informativa a difesa del vigente diritto esigibile (legge 833/1978) degli anziani e degli adulti colpiti da malattie croniche e da non autosufficienza alle prestazioni sanitarie o socio sanitarie domiciliari e residenziali senza limiti di durata qualsiasi siano le loro cause indipendentemente dalle condizioni economiche dei malati e da quelle dei congiunti”;
- *12 aprile 2019* “Adulti e anziani malati cronici non autosufficienti, malati di Alzheimer o con altre forme di demenze. E’ emergenza sanitaria per i malati non autosufficienti di oggi e di domani!”;
- *15 aprile 2019* “La comunicazione tra il personale sanitario e socio-sanitario, i malati cronici non autosufficienti e i loro congiunti. Come orientare all’accesso delle prestazioni socio-sanitarie a cui hanno diritto i malati/persone con disabilità non autosufficienti in base alle leggi vigenti”;
- *10 settembre 2019* “Anziani malati cronici non autosufficienti – malati di Alzheimer o con altre demenze. E’ emergenza sanitaria!”;
- *Ottobre 2019* il Comune di Candiolo (To) ha pubblicato il volantino “Tutti Hanno diritto alle cure socio-sanitarie”;
- *17 ottobre 2019* “Tutte le case di cura dovrebbero essere accoglienti con i malati cronici non autosufficienti e, nel rispetto delle leggi vigenti, trattarli con dignità, tanto più quelle di ispirazione religiosa per dare il buon esempio”;
- *24 ottobre 2019* “Il servizio sanitario ha l’obbligo di curare i malati cronici che diventano non autosufficienti. Sfatiamo le ‘Fake news’ sanitarie! Che riguardano i ricoveri in ospedale e nelle altre strutture sanitarie convenzionate (case di cura, Cavs)”;
- *Novembre 2019* i Comuni di None e Nichelino (To) hanno pubblicato il volantino “Tutti Hanno diritto alle cure socio-sanitarie. Campagna informativa con la collaborazione di Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva”.