



ATTO N. 1565

MOZIONE

del Consigliere GUASTICCHI

***“CONTRIBUTO PER L'ASSISTENZA INDIRECTA CHE FAVORISCE LA PERMANENZA A
DOMICILIO DI PERSONE CON GRAVISSIME PATOLOGIE INVALIDANTI ASSOCIATE A
MALATTIA RARA”***

*Depositato alla Sezione Flussi Documentali, Archivi e Privacy
il 27/03/2018*

Trasmesso ai Consiglieri regionali e al Presidente della Giunta regionale il 27/03/2018



MOZIONE CON RICHIESTA DI TRATTAZIONE IMMEDIATA
(ai sensi dell'articolo 98, comma 2, del Regolamento interno)

Oggetto: Contributo per l'assistenza indiretta che favorisce la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara.

Premesso che

- il contributo volto a favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti è stato dalla Giunta regionale circoscritto alle sole malattie rare e non è stato previsto per tutti coloro che versano in tali condizioni, indipendentemente dalla eziopatogenesi della malattia;
- la limitazione compiuta nella scelta dei beneficiari provoca un grave *vulnus* nei confronti del diritto a restare in famiglia per i malati gravissimi esclusi da tale limitazione e rappresenta anche una violazione del diritto costituzione alla salute degli esclusi e finanche una palese disparità di trattamento, di per sé illogica ed immotivata;

Premesso inoltre che

- la permanenza domiciliare garantisce non solo una migliore qualità di vita per i malati ed i loro familiari ma anche rilevanti economie di bilancio. Studi scientifici confermano che la soddisfazione dei malati e delle famiglie è massima (il livello di gradimento supera il 98 per cento) e i costi sono assai inferiori a quelli di un normale ricovero. Un'analisi svolta all'Ospedale San Giovanni Battista di Torino, dal servizio di Oad (Ospedale a Domicilio) indica un netto vantaggio economico: ogni giorno di permanenza domiciliare, indipendentemente dalla patologia di cui soffre il paziente, costa 160 euro circa; una cifra che include le spese del personale medico, infermieristico, riabilitativo, amministrativo ed i costi per i farmaci, materiale sanitario, trasporti in ambulanza, mezzi. Il costo medio di una giornata di degenza ospedaliera in un reparto di area medica è quasi quattro volte più alto, una cifra che oscilla fra i 550 e i 600 euro ma aumenta sensibilmente per i malati gravissimi;

- si eviterebbero le spese di cucina, lavanderia, manutenzione, riscaldamento, luce e si ridurrebbero sensibilmente le spese di assistenza infermieristica per la presenza del caregiver familiare. Una relazione pubblicata a marzo del 2009 sul Canadian Medical Journal ha valutato i risultati di dieci ricerche clinici, due all' ospedale Molinette e gli altri in Australia, Gran Bretagna, Nuova Zelanda, un'indagine che ha coinvolto 1.327 pazienti. A sei mesi dall' inizio si è registrato un minor tasso di mortalità, un maggior grado di soddisfazione, costi inferiori. Infatti, i parametri di contenimento delle spese sanitarie indicano un sempre maggior coinvolgimento dei familiari nella cura e assistenza ai malati. Il paziente rimane in casa propria accudito dalla famiglia o da una persona adeguatamente formata e viene curato con la stessa attenzione, in un rapporto ancora più mirato e umano di quanto possa accadere in ospedale e, a parità di cure, migliora la qualità della vita dei pazienti e si riducono i costi. Ciò è tanto più vero nel caso di malati gravissimi che, se ospedalizzati, richiederebbero la presenza continuativa di un operatore professionale che verrebbe completamente assorbito dalla vigilanza ed assistenza al malato stesso. Viceversa dare al malato gravissimo la possibilità di restare in casa, comporta la possibilità di coinvolgere nel sistema integrato di cura ed accudimento un caregiver familiare che provvede all'assistenza continua e diretta del malato con cui ha un rapporto di familiarità ed empatia.

Preso atto che

- a livello nazionale è stato istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare quale persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33 comma 3 della legge 104/1992, anche di un familiare entro il terzo grado, che a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche o degenerative non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 18/1980;

- si è quindi raggiunto l'obiettivo di dare una definizione e un riconoscimento giuridico ai caregiver familiari, che svolgono un ruolo fondamentale e sussidiario a quello che è il servizio di assistenza erogato dallo Stato;

**Tutto ciò premesso e considerato, l'Assemblea legislativa
impegna la Giunta regionale**

a prevedere che la Regione Umbria estenda ad ulteriori categorie di malati gravissimi il diritto di avere il contributo mensile di € 1.200,00, anche al fine di permettere ai medesimi di restare nella propria abitazione e di beneficiare delle cure di un familiare care-giver e di garantire sensibili economie di spesa familiare.

Perugia, ...21/marzo 2018...

Il Consigliere regionale

Marco Vinicio Guasticchi

