



Sede AIMA di Biella: presso ACSV, via Orfanotrofio n. 16, 13900 BIELLA
Tel. 015 401767 - Fax 015 8470303 - info@aimabiella.it - www.aimabiella.it

La sede è aperta il lunedì ed il giovedì dalle ore 15 alle 18

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer ha il numero verde: 800 679679



I DIRITTI DEI MALATI NON AUTOSUFFICIENTI

Franco Ferlisi

“Se un pazzo costa allo stato 4 marchi al giorno, uno storpio 5 e mezzo, un criminale 3 e mezzo, quanto si può risparmiare eliminandoli?”... (Stella, Corriere) in un problemino di matematica di un sussidiario delle scuole elementari della Germania nazista nel 1940 ci sono le basi dello sterminio, visto come un tipo particolare di *spending review*, il bilancio statale prima di tutto.

Noi inorridiamo, ma l'indifferenza della burocrazia genera mostri. I nostri tagli lineari all'assistenza alle persone non autosufficienti, pur alla lontana, ricordano questo modo di ragionare: traspare il fastidio di doversi occupare di gente che si ammala di cose croniche, di anziani che non si decidono a morire, troppo lunga la vita e troppi i non autosufficienti. Ad esempio, dal 2008 al 2013 il Fondo per le politiche sociali precipita da 929,3 milioni di euro a 44,6. Quello per la non autosufficienza da 300 a 0 (zero)! E' morale un Paese che taglia i fondi ai disabili? Con gli effetti di questa indifferenza si scontrano quasi quotidianamente associazioni come la nostra, nell'impossibilità di dare risposte alla disperazione delle famiglie: Sono frequenti i casi di dimissioni dalle strutture sanitarie (Ospedale o Nucleo Alzheimer) di questi malati, abbandonandoli di fatto al loro destino, con l'unica opzione dell'inserimento nella lista di attesa per la quota sanitaria (circa metà della retta) nelle case di riposo per non autosufficienti (Rsa). Senza fondi, questa lista si allunga sempre più, oggi sono circa un migliaio le persone e non trovano posto prima di tre anni. In alternativa le rette non convenzionate, nelle nostre RSA, vanno da 2000 a 2700 euro al mese, un onere che è difficilmente sostenibile da una famiglia normale (anche vendendo l'alloggio in cui si vive si riuscirebbe a pagare dai 2 ai 3 anni di rette).

Uno degli obiettivi della nostra associazione è di far sì che aiuti e servizi a favore dei malati siano strutturati in modo da permettere e sostenere il mantenimento a domicilio fino a quando sia possibile, ma alla fine di questo percorso il ricovero diviene ineluttabile ed è proprio qui che scatta l'abbandono da parte dell'ASL.

Innanzitutto, l'equivoco di fondo: in base alle leggi vigenti, la competenza ad intervenire spetta al Servizio sanitario nazionale e alle Asl e non all'assistenza sociale. Le leggi (692/1955, 132/1968, 386/1974, 180 e 833/1978), obbligano il servizio sanitario a garantire, senza limiti di durata, le necessarie cure, occorrendo, anche quelle ospedaliere, a tutti i malati, compresi quelli colpiti da malattie inguaribili e da non autosufficienza.

In particolare, l'articolo 54 della legge 289/2002, che ha introdotto i Livelli essenziali di assistenza (Lea), conferma che spetta al Servizio sanitario nazionale garantire le prestazioni che afferiscono all'area dell'integrazione socio-sanitaria, dove rientrano le cure domiciliari, i centri diurni e le Rsa (Residenze sanitarie assistenziali).

Il tentativo, riuscito, da parte del Servizio sanitario nei confronti di familiari disinformati, è stato quello di “scaricare” il malato di Alzheimer alla famiglia, nonostante i congiunti non abbiano alcun obbligo giuridico di svolgere attività di competenza del servizio sanitario, riducendo la questione ad un problema puramente di necessità assistenziali, se non di badanza. Approfittando dei legami affettivi o parentali, si nega il loro “status” di malati e di fatto si impongono alla famiglia oneri di cura che non solo non le spettano, ma che mettono a rischio l'incolumità stessa del malato, che è privato delle prestazioni sanitarie di cui abbisogna.

Siamo convinti che uno dei nostri impegni principali a favore dei malati sia quello di difenderne il diritto alla cura e alla continuità terapeutica, diritto previsto dalla legge per tutelare i malati e le famiglie, affinché possano giustamente richiedere l'intervento dei servizi sanitari quando non siano più in grado di sostenere il peso che comporta il mantenimento a domicilio di un malato di Alzheimer.

Si tratta quindi di rivendicare la presa in carico effettiva da parte del Servizio sanitario nazionale, tenuto per legge a provvedere alla cura dei malati, compresi quelli inguaribili, di esigere, anche per vie legali, il diritto alle cure gratuite e senza limiti di durata durante la fase acuta e terminale.

Le famiglie coinvolte devono difendersi e sapere che, se si accettano le dimissioni dall'ospedale o dalla struttura convenzionata di riabilitazione o di lungodegenza, si perde il diritto alla continuità della cura. In questo caso l'Asl si limita, nella nostra Regione, a inserire il malato in una lista d'attesa sia per le cure domiciliari, sia per il ricovero in Rsa, dove può restare, come detto, anche tre anni.

Per ottenere il diritto esigibile alla continuità terapeutica e assistenziale in una struttura di ricovero occorre attivare il diritto all'opposizione previsto dalle leggi vigenti, inviando una lettera raccomandata con ricevuta di ritorno al Direttore generale dell'Asl e al direttore sanitario della struttura interessata. Sono ormai numerose le sentenze favorevoli ai cittadini.

La quota associativa è di Euro 15 annuali per socio ordinario; di Euro 50 e più per socio sostenitore

La quota può essere versata a mezzo c/c: Biverbanca Biella: IT 80 J 06090 22300 0000 13620024 • Banca Sella Biella: IT 59 B 03268 22300 0018 48343740 • Postale: IT 07 N076 0110 0000 0001 3968 136

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer di Biella (AIMA) ringrazia infinitamente le gentili persone che ne sostengono le attività con generose donazioni