



## **Viva la Vita Onlus Puglia**

**Ass. di Malati S.L.A. e Malattie Neurodegenerative**

C.so Regina Margherita ,116 Int.1

71013 San Giovanni Rotondo

Cod.Fisc. 92044971710

# **AUDIZIONE – SENATO DELLA REPUBBLICA**

## **Commissione Igiene e Sanità**

### **Roma - 27 ottobre 2011**

### **Documento contenente urgenti richieste dei Malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.)**

**Onorevole Presidente, Onorevoli Senatori,**

i Malati di S.L.A. e di Malattie Neurodegenerative e familiari, ve ne saranno grati per tutta la vita, per averci dato la possibilità di rappresentare in questa Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica, i nostri problemi e le nostre preoccupazioni.

La nostra Ass. **“VIVA LA VITA ONLUS PUGLIA”** si occupa di:

- attività di informazione e orientamento, progettazione di modelli assistenziali e consulenze tecniche;
- attività di formazione e servizi di intervento territoriale;
- servizi specifici di intervento Socio-Sanitario all'interno dei vari Comuni.

L'Ass. **“VIVA LA VITA ONLUS PUGLIA”** integra nel proprio obiettivo primario il miglioramento delle condizioni assistenziali, l'attività di sostegno e di promozione della Ricerca Scientifica sulla S.L.A.

Ringraziamo la Vs Commissione Igiene e Sanità del Senato per l'interessamento determinato dalla squisita sensibilità ed attenzione nei confronti delle problematiche dei Malati di S.L.A. e delle Malattie Neurodegenerative.

Noi non siamo qui solo per rappresentare i problemi dei Malati Pugliesi, ma di tutti quelli dei Malati Italiani e a seguito del dibattito avuto nel Convegno della “1° Giornata Pugliese del Malato di S.L.A. e Malattie Neurodegenerative” svoltosi a San Giovanni Rotondo il 3 settembre scorso, con lo straordinario contributo della Sen. Franca Biondelli intervenuta anche a nome del Presidente Sen. Antonio Tomassini, vogliamo esordire mettendo in evidenza che, i 100 milioni di euro promessi in data 16 novembre 2010 devono ancora avere la copertura finanziaria ed essere distribuiti ai Malati e le famiglie non possono più aspettare.

Non è assolutamente concepibile che, una categoria di Malati così importante, debba, ad un anno di distanza e dopo iniziative di piazza e diverse lettere indirizzate al Ministro della Salute e Sanità, ancora aspettare soldi determinanti per la loro sopravvivenza.

Nell'attesa di una solerte convocazione per un Tavolo Tecnico finalizzato alla definizione di un accordo che prenda in considerazione le proposte delle Associazioni dei Malati, Vi comunichiamo che, in caso contrario, non esiteremo a riprendere fisicamente il Presidio permanente avviato il 16/11/2010 e proseguito il 17/05/2011 scorso presso il Ministero dell'Economia, già a partire dal prossimo mese di Novembre, ovviamente presso il Ministero della Sanità.

Noi siamo fortemente preoccupati, delle decisioni che oramai da anni si stanno assumendo a discapito delle politiche sociali (come da tabella di seguito riportata), per sanare il Bilancio e i Conti dello Stato e non vorremmo che si continui a tagliare a danno dei Malati e dei Disabili. La nostra situazione economica, è diventata insopportabile e gratificati purtroppo da un'indagine dalla quale si è giunti alla determinazione che, 2 famiglie su 3 che hanno un caso di S.L.A. in famiglia, diventa povero, se a questo aggiungiamo gli eventuali tagli prospettati alle nostre pensioni di Invalidità e agli Assegni di Accompagnamento, la situazione diventerebbe a dir poco drammatica.

Ecco tutti i tagli della Finanziaria, voce per voce:

**Principali fondi statali a carattere sociale (milioni di euro)**

	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
Fondo nazionale politiche sociali	929,3	583,9	453,3	275
Fondo politiche per la famiglia	346,5	186	185,3	52,5
Fondo per la non autosufficienza	300	400	400	0
Fondo per le politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	32,9
Fondo servizi per l'infanzia-Piano Nidi	100	100	0	0
Fondo sociale per l'affitto	205,6	161,1	143,8	33,5
Fondo per il servizio civile	299,6	171,4	170,3	113

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.) è la più grave malattia che colpisce i motoneuroni, le cellule che controllano i muscoli. A causa della S.L.A. i motoneuroni muoiono, provocando alla persona colpita una progressiva e piuttosto rapida perdita di forza che può arrivare fino alla paralisi. Il Malato non ha più la capacità di esercitare movimenti volontari ed i muscoli si atrofizzano.

Progressivamente si generano la perdita della parola, la difficoltà e l'incapacità di deglutizione, la paralisi della respirazione.

La S.L.A. non compromette gli organi interni (il cuore, il fegato, i reni) né i cinque sensi. Il malato è lucido, le sue attività mentali sono preservate sino alla morte.

Al momento, nonostante i progressi della ricerca, non esiste una terapia in grado di guarire la S.L.A.

Il decorso della malattia è del tutto imprevedibile e differente da soggetto a soggetto, con esiti disastrosi per la qualità di vita oltre che sulla loro sopravvivenza.

Nella metà circa dei soggetti colpiti, la progressione della malattia è molto rapida, conducendo alla morte in 2-5 anni, mentre, grazie anche ai progressi nella ventilazione assistita e nelle pratiche fisioterapiche, un altro 50% di pazienti sopravvive 10 o più anni dalla la diagnosi.

La progressione della malattia e la perdita di autonomia non riguarda soltanto la persona colpita da S.L.A., ma anche la sua famiglia ed i parenti che debbono assisterlo quotidianamente, per muoversi, esprimersi, vestirsi, mangiare e respirare.

Essi sono indispensabili, coinvolti profondamente e la S.L.A. impone un cambiamento negli stili di vita, nelle abitudini quotidiane, nel lavoro.

I Malati e le loro famiglie hanno bisogno subito ed urgentemente di risposte tempestive e delle relative soluzioni, in quanto domani è già tardi.

Per queste ragioni è assolutamente necessario che le Istituzioni Pubbliche (dallo Stato agli Enti Regionali e Locali) e Sanitarie adottino specifici provvedimenti e norme di salvaguardia, uniformi ed omogenei su tutto il territorio Nazionale, quali:

- Istituzione di un Registro Nazionale e Regionale per le malattie rare, tra cui anche la S.L.A., e istituzione di un Osservatorio Permanente sulla SLA, per una corretta programmazione degli interventi Regionali.
- Semplificazione delle procedure per l'accertamento dello stato di invalidità e di handicap attraverso visita entro 15 giorni dalla data di presentazione della domanda, come già accade per i Malati oncologici.
- Lo snellimento delle procedure per l'erogazione diretta a domicilio dell'assistenza farmaceutica, integrativa e protesica".
- L'aggiornamento dei L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza) la cui prima definizione risale, al 2002, dunque a 9 anni or sono: tale omesso aggiornamento riguarda anche il Nomenclatore Tariffario, dal quale rimangono ad oggi esclusi una serie di ausili fondamentali per la conduzione di una vita dignitosa da parte dei Malati con alte percentuali di disabilità, tra cui i computer forniti di sistema *eye-writing*,

indispensabili ai Malati colpiti da S.L.A., che in essi hanno il loro unico, prezioso strumento di comunicazione.

### **PERCHE' E' ASSOLUTAMENTE IMPORTANTE TUTTO CIO':**

- Per poter continuare a vivere, in modo dignitoso, è necessario un computer particolare che è mosso dagli occhi e con questo p.c., utilizzando il movimento oculare, si può comunicare tramite un monitor, con i propri cari, andare su internet, restare collegato al mondo e veder crescere i propri figli mantenendo comunque il contatto con loro.
- Semplificazione delle procedure per la dotazione di presidi ed ausili per le malattie progressive come la SLA (es.: sportello unico e urgenza delle assegnazioni).
- La totale e reale presa in carico dei Malati e delle loro famiglie da parte del Sistema Sanitario Regionale, in attuazione dell'accordo Stato – Regione del 25 maggio 2011.
- L'emanazione di precise direttive da parte dell'Assessorato Regionale alla Sanità che obblighi le Aziende Ospedaliere a dotarsi di una équipe multidisciplinare per assicurare adeguata e quotidiana assistenza ai malati di S.L.A.  
A tal fine è necessario prevedere adeguata formazione ed aggiornamento (dalla diagnosi, che richiede elevata esperienza, alle cure multifunzionali e coordinate) che coinvolga in ogni distretto sanitario Medici Ospedalieri e di Base, Neurologi, Medici Specialisti, Fisioterapisti, Psicologi e Assistenti Sociali.
- La rimozione della separazione tra i servizi di cura ospedalieri e quelli relativi alle cure domiciliari e all'assistenza.
- Il diritto permanente alle cure di durata illimitata (es.: A.D.I., (Assistenza Domiciliare Integrata) – Fisioterapia, Logopedia, etc., promuovendo, all'uopo, l'istituzione di idonea terapia domiciliare e avvalendosi anche della telemedicina, onde ottenere un significativo aumento e miglioramento della qualità della vita, una diminuzione della mortalità, un migliore sostegno psicologico, un costante monitoraggio dell'evoluzione della malattia.
- E' necessario un sostegno economico, uniformato su tutto il territorio Nazionale e specifico, destinato ai Malati e alle loro famiglie. Già diverse Regioni compresa la nostra Puglia, hanno stanziato Assegni di Cura alle famiglie da utilizzare anche con l'assunzione di *care-givers*. Noi chiediamo che tali assegni che variano da 500 euro mensili fino a 1500 euro per sostenere l'attività di un *care-giver*, un assistente di cura che potrà essere anche un familiare, sia usufruito da TUTTI I MALATI di qualsiasi Regione essi siano, al fine di evitare la discriminazione di Malati di Serie "A" o di Serie "B". Questa patologia getta le famiglie in gravissime difficoltà e la Regione Sardegna, attraverso un progetto pilota "Ritornare a Casa", il Malato tracheostomizzato percepisce di fatto quasi 47.000€ annui, dei quali 20.000€ legati all'ISEE per assistenza, comunque è intero sino a un reddito di ISEE di 15.000€ e 9.000€ + altri 18.000€ per assistenza, bollette e lavori in casa slegati dal reddito. Per i non tracheostomizzati c'è la legge 162/98 che prevede piani personalizzati sino a 16.000€, in buona sostanza più sei grave e ricevi un sostegno economico.

**Tutto ciò deve essere trasferito su tutto il territorio Nazionale in TUTTE LE REGIONI e per TUTTI I MALATI.**

- Maggiori agevolazioni e gratuità nella disponibilità dei farmaci, compresi quelli non mutuabili (antiossidanti, vitamine, supporti proteici, ecc.) che rappresentano, per i Malati di S.L.A. un fattore essenziale di contrasto alla progressiva perdita di forza, ma anche un elevato costo per le famiglie.
- Sostegno alle Associazioni che a loro volta sostengono pazienti e familiari, promuovono l'assistenza e la cura dei Malati di SLA, promuovono e sostengono la Ricerca Scientifica e forniscono informazione.
- Proposta di Legge che inaspriscono le pene a coloro che occupano prepotentemente ed abusivamente i parcheggi destinati ai Diversamente Abili, addirittura con il sequestro del mezzo e la segnalazione alle Autorità Giudiziarie.
- Riconoscimento della Pensione per i famigliari che svolgono l'attività care giver.
- Abbreviare ed uniformare i tempi della procedura burocratica, per dare avvio ed attuazione alla Ricerca Scientifica.
- Moltiplicare gli Hospice, per dare la possibilità ai Malati che vengono abbandonati dai famigliari, di trovare un posto idoneo per l'assistenza e la cura.
- L'abbattimento delle barriere architettoniche che purtroppo ancora oggi presenti in moltissimi Uffici Pubblici ed addirittura nelle AASSLL.

**Onorevole Presidente, Onorevoli Senatori,**

E' di vitale importanza che:

- 1) L'Assistenza rimanga rigorosamente Pubblica e i Servizi devono essere erogati dai Comuni e dalle A.S.L., coinvolgendo, nella gestione e nella fornitura delle prestazioni le Associazioni dei Malati. Il Governo non deve assolutamente privatizzare l'Assistenza e i Servizi Sociali.
- 2) Le Indennità di Accompagnamento, misure che vengono riconosciute al solo titolo della disabilità grave, devono rimanere del tutto scollegate dalla situazione reddituale del Malato e mai collegata all'ISEE familiare, scelta che rappresenterebbe una vera discriminazione.

**Le indennità sono finalizzate a favorire a:**

- una vita indipendente;
- ad un'autonomia;
- ad una mobilità autonoma o assistita;
- ad una vita di relazione nel tessuto territoriale ed extraterritoriale;
- ai costi per i Servizi di Accompagnamento;
- ai rimborsi spese a operatori extrascolastici per interventi non previsti da servizi appositi;

- ai rimborsi a operatori per la cura personale, oltre i tempi e servizi già appositamente garantiti;

3) Le pensioni di reversibilità del familiare che ha in carico la persona Malata non vanno soppresse se i benefici sono trasmessi al congiunto disabile.

4) La Riforma deve riconoscere il Diritto di Uguaglianza di tutte le Associazioni dell'area della Disabilità che ne comprovino l'attività e le iniziative in favore delle persone Diversamente Abili e delle loro famiglie.

In base a queste necessarie ed urgenti richieste, chiediamo a questa Spett.le Commissione Igiene e Sanità del Senato:

-Di voler provvedere ad una modifica sostanziale della normativa relativa alle patologie neurologiche degenerative e progressive, tra cui la SLA, introducendo in primo luogo semplificazioni di carattere burocratico che non comportano aggravio di oneri sul bilancio del Servizio Sanitario ma, al contrario rendono più efficiente lo stesso, possono determinare un contenimento dei costi (perché le visite mediche e gli esami cui deve sottoporsi un Malato per il riconoscimento dei propri diritti, grava sulla collettività), migliorano la qualità della vita dei Malati e delle loro famiglie.

-La riconvocazione del tavolo tecnico sulla SLA, con particolare riferimento alle norme vigenti in materia di tutela della salute ed ai principi sanciti dalla nostra Costituzione ed in particolare dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, sottoscritta dal Governo Italiano nel 2009.

-Farsi promotore, per la definizione dei “famosi”, determinanti e vitali 100 milioni di euro, per una urgente ed immediata convocazione di un Tavolo Tecnico finalizzato alla definizione di un accordo che prenda in considerazione le proposte delle Associazioni dei Malati, al fine di evitare di rimettere a rischio di vita decine e decine di Malati pronti a riprendere fisicamente il Presidio permanente avviato il 16/11/2010 e proseguito il 17/05/2011, già a partire dal prossimo mese di Novembre, ovviamente presso il Ministero della Sanità.

Grazie dell'attenzione, rinnoviamo i nostri ringraziamenti e auguriamo a tutti Voi un Buon Lavoro, grazie.

## **COSTITUZIONE DELLA REPUBBLICA ITALIANA**

**art. 2.** La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

**art. 3.** Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

**art. 32.** La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di Legge. La Legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

# **La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità** (sottoscritta dal Governo Italiano nel 2009)

## **Articolo 19**

### ***Vita indipendente ed inclusione nella società***

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.