PROGETTO ALZHEIMER: CINQUE PASSI DI SPERANZA

Distretto 108 Ta3 Italy

I LIONS del DISTRETTO 108 Ta3 da molti anni sono impegnati al servizio delle famiglie dei malati di Alzheimer, con una serie di iniziative volte a sensibilizzare l'opinione pubblica e a coinvolgere le comunità e le istituzioni su un tema che, per le sue implicazioni sociali ed economiche, rischia di diventare una grave emergenza sociale.

In Italia, secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, sono circa 1,2 milioni le persone affette da demenza e circa 900 mila quelle in condizione a rischio. Il problema è destinato a diventare sempre più grave a causa dell'invecchiamento della popolazione e della sua distribuzione demografica e sanitaria. Secondo le proiezioni Istat, nel 2030 gli ultrasessantacinquenni saranno 16 milioni, con una quota sempre maggiore di popolazione bisognosa di "supporto totale o parziale", non solo di tipo sanitario. Una parte consistente di questa popolazione vive in solitudine (circa il 22% nella fascia d'età 65-74 e quasi il 40% dai 75 anni in su).

La malattia ha una durata media che varia dai 10 ai 15 anni e causa una disabilità progressiva, la cui gestione clinica ed assistenziale, anche per l'assenza di terapie farmacologiche risolutive, risulta estremamente complessa. La vita dei malati cambia drammaticamente, ma viene stravolta anche quella dei loro familiari, sui quali si riversa il peso maggiore dell'assistenza e della cura domiciliare.

Nel 2001, un gruppo di studio del Distretto 108 TA3, composto da soci Lions di diversa professionalità ed esperienza, ha condotto uno studio sui vari aspetti della complessa problematica, al fine di fornire un quadro accurato e completo, in particolare per quanto riguarda lo stato reale dei servizi sociosanitari ed assistenziali e i problemi giuridici ed economici che le famiglie devono affrontare.

Nel novembre 2021 il ***Dossier*** **"I LIONS PER I FAMILIARI DEI MALATI DI ALZHEIMER - Proposta di sostegno alle famiglie: servizi, benefici economici e normativi"**, è stato presentato nella Sala Stampa della Camera dei deputati–Palazzo Montecitorio, riscuotendo grande interesse da parte delle istituzioni e degli esperti.

Nell'anno sociale 2022/2023 il problema Alzheimer è stato oggetto del **TEMA DI STUDIO NAZIONALE,** i cui lavori sono stati presentati in un **Convegno Nazionale,** tenutosi il 19 aprile 2023 nella Sala Capitolare presso il Chiostro del Convento di Santa Maria Sopra Minerva in Roma, concessa dal Senato, con la partecipazione del Ministro per la disabilità on. Alessandra Locatelli.

Nell'anno sociale 2023-2024 il Consiglio dei Governatori del Multidistretto 108 Italy ha deciso di dare continuità al progetto, consolidando i rapporti con le istituzioni e lanciando una campagna di sensibilizzazione con il MANIFESTO "ALZHEIMER: È TEMPO DI AGIRE".

La proposta Lions, articolata in cinque punti, vuole aprire una via di speranza per i caregivers che vivono il dramma della solitudine e dell'emarginazione, aiutandoli a compiere cinque decisivi passi verso un futuro migliore:

1. **Un programma di corsi di informazione/formazione per caregiver formali e informali**
2. **Un piano concreto di miglioramento di alcuni servizi sanitari fondamentali**
3. **La soluzione del problema delle rette per l'accesso alle RSA**
4. **Il finanziamento di un progetto pilota innovativo**
5. **Una legge per il riconoscimento giuridico del caregiver informale**

COMITATO DISTRETTUALE
"PROGETTO ALZHEIMER: CINQUE PASSI DI SPERANZA"
Il Coordinatore
Sergio Rosato
LC TREVISO HOST

LIONS CLUBS INTERNATIONAL
MD 108 ITALY

MANIFESTO

dei

LIONS ITALIANI

ALZHEIMER: *è tempo di agire*

Appello alle istituzioni,
alle categorie professionali,
alle organizzazioni della società civile

Settembre 2023

I Lions al servizio delle famiglie dei malati di Alzheimer

I LIONS del MULTIDISTRETTO 108 ITALY da diversi anni sono impegnati al servizio delle famiglie dei malati di Alzheimer. Questa sensibilità è stata stimolata da un socio, che ha vissuto in prima persona la dolorosa esperienza, assistendo l'amatissima moglie in un percorso durato ben 18 anni. Il nostro Lion ha scritto un libro testimonianza "Alois Alzheimer e Chiara, la nonna che non c'è", che ha avuto centinaia di presentazioni in tutta Italia, tra le quali due molto significative: al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e al Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati.

L'esigenza di andare oltre la semplice testimonianza ha moltiplicato l'impegno dei Lions a favore delle famiglie dei malati di Alzheimer, con svariate iniziative, volte a sensibilizzare l'opinione pubblica e a coinvolgere le comunità e le istituzioni su un tema che, per le sue implicazioni sociali ed economiche, rischia di diventare una nuova emergenza sociale.

Un gruppo di studio del Distretto 108 TA3, composto da soci Lions di diversa professionalità ed esperienza, ha approfondito sia gli aspetti relativi all'effettivo stato dei servizi di assistenza sociosanitaria sia quelli di natura giuridica ed economica che le famiglie devono affrontare. L'attenzione si è soffermata sulla condizione reale che vive la famiglia all'interno del cosiddetto "triangolo assistenziale" (ammalato/ famiglia/servizi sociosanitari), mettendo in luce gravi ritardi e carenze su entrambi i fronti.

Da qui nasce il Progetto "I LIONS PER I FAMILIARI DEI MALATI DI ALZHEIMER - Proposta di sostegno alle famiglie: servizi, benefici economici e normativi",

La proposta, presentata il 30 novembre 2021 nella Sala Stampa della Camera dei deputati–Palazzo Montecitorio, ha destato un grande interesse soprattutto tra coloro che quotidianamente sono impegnati sul territorio nei servizi di assistenza e di cura.

L'interesse manifestato dalle istituzioni, dagli esperti, dagli ordini professionali, dagli enti e dalle associazioni, ha stimolato i Lions a proseguire nel loro impegno con iniziative a livello nazionale.

I LIONS del MULTIDISTRETTO 108 ITALIA ne hanno fatto TEMA DI STUDIO NAZIONALE per l'anno sociale 2022/2023, i cui lavori sono stati presentati nel CONVEGNO NAZIONALE, tenutosi il 19 aprile 2023 nella Sala Capitolare presso il Chiostro del Convento di Santa Maria Sopra Minerva in Roma, con la partecipazione del Ministro per la disabilità on. Alessandra Locatelli.

Alzheimer: da epidemia silente a emergenza sociale e sanitaria

L'allarme dell'OMS

La demenza, di cui l'Alzheimer è la forma più grave e diffusa, per la sua complessità e il forte impatto sociale, è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) una «priorità di salute pubblica». Nel corso della 70^ Assemblea Mondiale della Sanità, veniva adottato il "*Global action plan on the public healt response to dementia*" (2017-2023), con il quale si esortavano i Paesi membri ad includere questa malattia nei loro Programmi di salute pubblica.
La malattia, per la sua complessità e lunga durata, non costituisce solo un grave problema sanitario, ma ha anche un forte impatto sociale ed economico, purtroppo destinato ad aggravarsi a causa dell'invecchiamento della popolazione.

In Italia, secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, sono circa 1,2 milioni le persone affette da demenza e circa 900 mila quelle in condizione a rischio. La maggior parte (circa 800mila) è costituta da persone affette da malattia di Alzheimer. Il problema è destinato a diventare sempre più grave a causa dell'invecchiamento della popolazione e della sua distribuzione demografica e sanitaria. Secondo le proiezioni Istat, nel 2030 gli ultrasessantacinquenni saranno 16 milioni, con una quota sempre maggiore di popolazione bisognosa di "supporto totale o parziale", non solo di tipo sanitario, ma nello svolgimento delle proprie attività giornaliere. Una parte consistente di questa popolazione vive in solitudine (circa il 22% nella fascia d'età 65-74 e quasi il 40% dai 75 anni in su).
La malattia ha una durata media che varia dai 10 ai 15 anni e causa una disabilità progressiva, la cui gestione clinica ed assistenziale, anche per l'assenza di terapie farmacologiche risolutive, risulta estremamente complessa. La vita dei malati cambia drammaticamente, ma viene stravolta anche quella dei loro familiari, sui quali si riversa il peso maggiore dell'assistenza e della cura domiciliare (solo il 20% trova posto nelle strutture residenziali, mentre l'80% vive nella propria abitazione assistito dai propri cari o da assistenti private).

Piani sanitari (inesistenti o inattuati)

L'approvazione del Piano Nazionale Demenze (2015) e la successiva definizione delle Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la demenza (PDTA), intervenuta nel 2017, avevano acceso molte aspettative, purtroppo andate deluse. Il Piano, privo di adeguate coperture finanziarie, organizzative e professionali, nella maggior parte dei casi ha prodotto solo cambiamenti di facciata, senza significativi miglioramenti nel funzionamento dei servizi agli ammalati e alle loro famiglie. I pochi progetti innovativi portati avanti in alcune realtà territoriali, non sono stati adeguatamente valorizzati e sostenuti come buone pratiche da disseminare, anzi spesso sono stati ostacolati.

Costi elevatissimi (a carico delle famiglie)

I costi diretti dell'assistenza per le persone con demenza nel nostro Paese ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il 73% sono a carico delle famiglie. Se si considerano anche i costi indiretti (gli oneri di assistenza che pesano sui caregiver e i mancati redditi da lavoro dei pazienti), si stima un costo medio annuo per paziente di circa 70.000 euro, che ogni famiglia in larga parte sostiene.

La riforma del sistema (tra speranza e mito)

C'è ampio consenso sulla necessità di un nuovo modello di assistenza, in cui la domiciliarità sia sorretta da una Rete di servizi in grado di assicurare ai malati e alle loro famiglie la cura e l'assistenza più appropriate, garantendo una migliore qualità di vita.

Nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), sono previsti investimenti volti a rafforzare le infrastrutture sociali nel territorio, con una particolare attenzione verso gli anziani non autosufficienti e le persone con disabilità. Gli stessi si collegano alla previsione di una radicale riforma del sistema di Assistenza domiciliare integrata (ADI).

Tuttavia, occorre prendere coscienza che non sarà un'impresa facile superare le gravi carenze dei sistemi sociosanitari territoriali, anche quelli meglio organizzati e funzionanti. Pertanto, se è fondamentale che gli investimenti e le riforme previsti dal PNRR non subiscano ritardi, è altrettanto necessario che questo processo non diventi un alibi per rimandare ancora quegli interventi e quelle misure in grado di portare, da subito, aiuto e sollievo a chi vive quotidianamente la drammatica situazione in prima persona.

PROGETTO LIONS: OBIETTIVI E PROPOSTE

Famiglie e ammalati non possono attendere ancora: serve una immediata inversione di rotta ed un vero cambio di passo.

Un ponte verso le riforme

Il sano pessimismo della ragione impone di "lanciare l'allarme ", se si vuole scongiurare che anche questa volta le grandi riforme - previste dal PNRR e di recente avviate con l'approvazione della Legge delega n. 33/2023 - si traducano in mirabolanti promesse e in un ennesimo "libro dei sogni".

L'esperienza, infatti, ci insegna che non basta una legge, senza adeguati investimenti e capacità progettuali. È necessario, pertanto, che il disegno riformatore si sviluppi con un giusto equilibrio tra gli obiettivi di medio e lungo termine e l'esigenza di dare risposte immediate ai problemi più urgenti degli ammalati e delle loro famiglie.

Per questa ragione, nel momento in cui si avvia il processo riformatore, i Lions avanzano la proposta di un **progetto pilota**, ispirato ai principi della delega, ma concentrato in pochi punti prioritari da realizzare in tempi brevi.

IL PIANO IN CINQUE PUNTI
1. ***Una grande campagna di informazione/formazione per caregiver formali e informali***
2. ***Un piano concreto di miglioramento di alcuni servizi sanitari fondamentali***
3. ***La soluzione del problema delle rette per l'accesso alle RSA***
4. ***Il finanziamento di progetti pilota innovativi in funzione anticipatoria delle riforme***
5. ***Una legge per il riconoscimento giuridico del caregiver informale***

La proposta in sintesi

La proposta Lions, muovendo da queste premesse, non si limita a elencare i problemi, ma indica in concreto alcune possibili soluzioni, con l'auspicio che possano contribuire a smuovere le acque e passare all'azione.

1 - INFORMAZIONE E FORMAZIONE

L'azione di informazione e formazione deve diventare una componente strutturale del percorso di cura e assistenza e deve coinvolgere malato, famiglia, caregiver informali e formali, operatori dei servizi sociosanitari. Essa, infatti, è fondamentale non solo perché migliora la vita dei malati e rende più facile il compito dei familiari, ma anche per i benefici che comporta nella gestione del percorso integrato di cura e assistenza. Questo perché, grazie ad un familiare ben informato e meglio preparato a gestire le situazioni, si possono ridurre gli accessi impropri al pronto soccorso, i ricoveri inadeguati, le terapie non corrette, le crisi comportamentali gravi con rischi per l'ammalato e le persone che lo assistono.
La formazione, pertanto, deve essere garantita dalle Aziende Sanitarie competenti per territorio, come un servizio pubblico, da ricomprendere nei LEA. È necessario, pertanto, a partire da una prima analisi dei fabbisogni, sostenere e garantire una offerta formativa adeguata, sulla base di un programma di corsi riconosciuti e certificati.
Le iniziative, fin qui portate avanti in forma volontaria, confermano sia il grande interesse da parte dei caregivers familiari, ma anche quello dei professionisti, vale a dire medici, infermieri, assistenti sociali, operatori sociosanitari, volontari.

2 – POTENZIAMENTO E MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI ESISTENTI

Alcuni servizi di fondamentale importanza, pur previsti nel modello di cura e assistenza definito con il PDTA delle Demenze, non sono stati ancora implementati oppure non sono presenti su tutto il territorio o, ancora, risultano carenti sul piano organizzativo e funzionale. La gestione del malato, per le caratteristiche della malattia caratterizzata da un decorso molto complesso e lungo, richiede, in alcune fasi particolarmente critiche, un pronto acceso a servizi efficienti, che le strutture ordinarie non sono oggettivamente in grado di garantire.

2.1 Gestione dei disturbi comportamentali

L'insorgere della crisi comportamentale mette a dura prova le capacità di resistenza allo stress. Le condizioni dell'ammalato non consentono di ricorrere ai servizi territoriali (caffè Alzheimer, Centro Sollievo diurno o altri servizi simili) né

ai reparti di neurologia degli ospedali. In questi casi la soluzione ottimale è il ricovero in una struttura in cui l'ammalato possa essere gestito da personale competente, alimentato correttamente, seguito dallo specialista neurologo, che con verifiche di laboratorio e riscontri quotidiani sul paziente riesce a mettere a punto la terapia farmacologica (psicofarmaci) adatta al caso specifico.
Per questa ragione si ritiene necessario non solo aumentare i posti letto nei centri regionali specializzati, laddove esistenti, attualmente del tutto insufficienti, ma anche valutare la possibilità di posti letto nei reparti di neurologia per la messa a punto della terapia in fase acuta.
Anche i posti letto presso i Nuclei SAPA devono essere aumentati, portando altresì ad un massimo di 90 giorni la durata della permanenza.

2.2 Accesso differenziato al Pronto Soccorso

La problematica dell'accesso al Pronto Soccorso, tenuto conto delle particolari condizioni del paziente e delle oggettive criticità organizzative e gestionali da superare è una priorità da affrontare. L'esigenza nasce dalla constatazione che il declino cognitivo è ancora poco conosciuto o è spesso sottostimato dal personale dei dipartimenti di emergenza. A causa di ciò la probabilità di dover essere ricoverati è doppia rispetto agli altri pazienti, anche se nella maggior parte dei casi il ricovero non sarebbe appropriato. pazienti con disturbi cognitivi.
L'obiettivo è quello di dare attuazione generalizzata a quanto già previsto dalla programmazione regionale, attraverso un ***Protocollo per l'assistenza di Pronto Soccorso***, specifico per i pazienti affetti da demenza, decadimento cognitivo, alzheimer e per le dimissioni protette.

3. PROMUOVERE LE BUONE PRATICHE

L'inadeguatezza del modello classico di Assistenza Domiciliare si è manifestata in maniera drammatica durante l'emergenza pandemica.
Diventa urgente, pertanto, alla luce della impellente necessità di ripensare le cure territoriali e di sostenere la medicina di comunità, adottare una diversa strategia di intervento, puntando a sostenere e sviluppare le migliori pratiche presenti nel territorio nazionale.
I Lions intendono contribuire a questa ricerca e diffusione delle buone pratiche, non solo con iniziative di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni e dei cittadini, ma anche con azioni concrete di sostegno alla progettualità.

4 MISURE UREGNTI DI SOSTEGNO ECONOMICO

Ferma l'esigenza di un profondo ripensamento delle modalità di sostegno alla spesa familiare, secondo gli indirizzi previsti dalla legge delega, nell'immediato va data priorità alla soluzione della questione ***rette per i posti in RSA***, da affrontare in maniera risolutiva, con una normativa che non lasci adito ad interpretazioni divergenti.
Si auspica un intervento legislativo che regoli la materia in modo chiaro ed uniforme. In particolare, si auspica un ritorno a quanto previsto dall'abrogato D.P.C.M. del 1985, che aveva dato luogo alla sentenza della Cassazione n. 4558/2012.
Si tratta di introdurre *uno specifico LEA per i malati di Alzheimer*, stabilendo la gratuità delle rette o quantomeno attribuendone il costo in misura più significativa, al servizio sanitario regionale.

5 – UNA LEGGE DI SOSTEGNO AL CAREGIVER FAMILIARE

Si condivide la scelta di stralciare dalla legge delega la disciplina organica della figura del caregiver, da affidare ad un apposito DDL di iniziativa del Governo.

E' necessario, tuttavia, affermare una concezione completamente diversa del suo ruolo in un rinnovato sistema di assistenza domiciliare integrata, con una normativa che riconosca il valore sociale ed economico della sua funzione e che porti ad un riconoscimento forte di *"status–condizione",* tale da attribuire diritti soggettivi effettivamente esigibili.

DDL – “Disposizioni per il riconoscimento e la tutela del *caregiver* familiare”

Relazione di accompagnamento

Una redistribuzione demografica, senza precedenti, porterà in pochi anni al raddoppio della popolazione anziana, che entro il 2050 passerà dal’11% al 22% del totale. Con l’aumento dell’aspettativa di vita crescerà parallelamente il diffondersi di malattie cronico degenerative, tra cui emergono, per importanza e per numero di casi, le patologie cerebrovascolari e neurologiche, di cui le demenze rappresentano le forme più gravi e diffuse. La demenza costituisce una delle sfide mondiali più importanti in ambito biologico, medico e sociosanitario, essendo fra le patologie più invalidanti nell’età avanzata ed avendo assunto negli ultimi anni dimensioni epidemiologiche preoccupanti. Secondo dati recenti, in Italia ci sono circa 1.200.000 malati di cui solo il 20% in RSA mentre l’assistenza a domicilio coinvolge oltre 3.000.000 di *caregiver*s.

Già nel 2017 l’Organizzazione Mondiale della Sanità aveva incluso la demenza tra le priorità di salute pubblica, invitando gli Stati membri ad apprestare adeguati programmi di ricerca, prevenzione e cura. A livello nazionale, il “Piano Nazionale Demenze”, che recepiva le linee indirizzo del *Global Alzheimer disease and denmentia,* non ha trovato adeguata implementazione in termini di risorse organizzative e finanziarie. Al di là di singoli e minimi interventi regionali o l’accesso, quando possibile, alla generica indennità di accompagnamento, tutta la fatica e le spese dell’assistenza a domicilio sono a carico delle famiglie.

La dinamica demografica porterà ad un consistente incremento della domanda di servizi di assistenza e di cura, con un impatto economico e sociale che rischia di diventare insostenibile. E’ opinione diffusa che ci troviamo di fronte ad un elevato “rischio sociale”.

Le ripercussioni che l’attività di assistenza comporta sui familiari, chiamati per il tipo di malattia ad una sostanziale abnegazione a favore del familiare ammalato, compromettono i loro diritti umani fondamentali come il lavoro, la vita sociale, la realizzazione personale, la salute. L'impegno prolungato nel tempo del *caregiver* familiare può mettere a dura prova l'equilibrio psicofisico del prestatore di cure ma anche dell'intero nucleo familiare in cui è inserito. Nei casi più gravi di demenza di tipo Alzheimer – una forma complessa, di lunga durata, imprevedibile nella sua evoluzione - allo stress psico-fisico (affaticamento, solitudine, frustrazione, sovraccarico di responsabilità) si aggiungono le difficoltà economiche dovute alle spese per l’assistenza e alla contemporanea riduzione dei guadagni. La maggioranza dei *caregiver*s (circa il 65%) denuncia di aver dovuto rinunciare ad intraprendere una attività lavorativa o di essere stata costretta a lasciarla, oppure a ridurre sensibilmente l’orario di lavoro. Nell’attuale contesto, in assenza di una presa in carico da parte dei servizi pubblici, il *caregiver*, privo di punti di riferimento, è costretto, quando non ce la fa più, a rincorrere a soluzioni di emergenza (badanti o, quando possibile, ricovero in RSA), con costi sempre maggiori e servizi generici, non mirati all’assistenza specifica per le persone con demenza. Studi comparati stimano un costo medio annuo per paziente di 70.000 €, comprensivo sia dei costi a carico della famiglia che di quelli a carico del SSN. Complessivamente la spesa a carico della famiglia è circa del 40% ed è in via di incremento negli ultimi anni per un uso più frequente della sanità privata, per l’accesso ai servizi sociosanitari, per la necessità di intervenire in tempi celeri per l’acquisto di beni e servizi. Un costo economico e sociale già elevatissimo, che, considerati i numeri crescenti delle persone coinvolte dalla malattia e l’impoverimento numerico, oltre che economico, della rete familiare, diventerà sempre più iniquo ed insostenibile.

La situazione attuale, dopo tanti anni dall’approvazione del Piano Nazionale Demenze, evidenzia due priorità, una di carattere economico, l’altra di carattere organizzativo. Per

affrontare questa sfida è necessario che il sistema sociale e sanitario si adegui rapidamente ai cambiamenti, rivedendo profondamente il modello di cura e di assistenza, non solo nella sua struttura, ma anche nell'intensità e nelle modalità di protezione. L'obiettivo è aumentare e migliorare l'accesso alla diagnosi ed al trattamento, creando una rete diffusa di assistenza integrata tra le strutture sanitarie per garantire continuità assistenziale al paziente e supporto alle famiglie.

Le recenti leggi delega, la n. 221/2022 in materia di disabilità e la n. 33/2023 in materia di non autosufficienza, unitamente agli investimenti infrastrutturali previsti dal PNRR, avviano un percorso di profonda riforma del sistema di cura e assistenza, nella logica di espandere il diritto alla cura, incrementare l'offerta di servizi e alleggerire le famiglie.

Una riforma di tale portata, tuttavia, richiede tempi lunghi, perché non sarà sufficiente definire un nuovo quadro normativo, ma sono necessari profonde modifiche organizzative, forti investimenti in termini di strutture, personale e strumenti e, soprattutto, un enorme salto culturale e professionale.

Questa proposta di legge nasce dalla consapevolezza della improcrastinabile necessità delle riforme strutturali, ma al contempo dalla necessità di dare rapidamente un riconoscimento e un sostegno a chi, per situazione contingente e necessità, si prende cura dei propri cari non autosufficienti. Non si tratta solo di assolvere ad un obbligo morale nei confronti di chi con grande sacrificio concorre al bene generale, né di adempiere agli obblighi imposti dall'ordinamento internazionale e dal dettato costituzionale, ma di aprire una diversa prospettiva di speranza per i *caregiver* attuali e per quelli, sempre di più, che lo diventeranno a breve.

Va dunque superato un modello di welfare basato quasi esclusivamente su uno Stato che raccoglie e distribuisce risorse, tramite il sistema fiscale e i trasferimenti monetari, investendo nello sviluppo di servizi qualificati, che oltre a dare risposte concrete ai bisogni, creano occupazione, incrementano i consumi e aiutano l'economia del territorio a ripartire. In questo senso, se da una parte è necessario dare risposte urgenti alla situazione contingente, nel medio termine bisognerà creare le condizioni affinché le famiglie, pure in un clima generale di sussidiarietà orizzontale, non siano costrette forzatamente ad assumere decisioni tali da rendere precaria la propria sopravvivenza. Bisogna dunque garantire in forma gratuita e diffusa quella rete territoriale e di comunità di servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali utili alla presa in carico dei malati e delle persone non autosufficienti, in particolare delle persone con demenza, senza alcuna rete familiare assicurando agli stessi i LEA e/o i LEPS di cui hanno diritto. Bisognerà altresì che la rete dei servizi sostenga economicamente, sanitariamente e psicologicamente le famiglie che scelgono di prendersi cura del proprio malato, assicurando così una alleanza terapeutica forte centrata sul patto di assistenza. La costruzione di Piani di assistenza individuali, di progetti di vita specifici, di PDTA centrati sulla singola persona/famiglia, consentirà quella appropriatezza delle cure necessaria per rendere i servizi efficaci nell'intervento ed efficienti nella tenuta economica complessiva.

Da qui l'appello, che viene dalle associazioni delle famiglie, dal terzo settore, dalla società civile, a non tradire ancora una volta le attese, adottando in fretta misure efficaci e di immediata applicazione.

È, dunque, nostro dovere, nell'interesse della collettività, raccogliere questo appello e andare oltre la logica dei piccoli passi, formulando con il presente disegno di legge una disciplina specifica per il *caregiver* familiare, al fine di istituire un sistema omogeneo di diritti soggettivi, supporti e servizi, a sostegno della sua funzione.

Il presupposto è il riconoscimento formale, da parte dello Stato, del *caregiver* familiare, non solo per la condizione di bisogno in cui si viene a trovare e per garantire il suo diritto a

vivere in modo indipendente e con adeguati standard di vita, ma anche per il ruolo fondamentale che assume nel sistema di cura e assistenza e i vantaggi diretti e indiretti che ne derivano per la collettività (qualità della vita della persona non autosufficiente, riduzione dei casi di istituzionalizzazione, minore ricorso alle cure ospedaliere, di emergenza e di routine).

La proposta, infine, pur nella consapevolezza dei suoi limiti, vuole creare le condizioni effettive affinché il *caregiver* non sia costretto a rinunciare del tutto e per sempre alla sua vita professionale, potenziando alcune misure di conciliazione e soprattutto rendendole effettivamente fruibili.

Tutto ciò con uno sguardo attento all'obiettivo di contribuire alla sostenibilità del nostro modello universale di protezione sociale, in una prospettiva di società attiva e inclusiva.

Relazione tecnica

Prima di passare ad una illustrazione dell'articolato di legge si ritiene necessario focalizzare l'attenzione sui punti fondamentali che qualificano la proposta in coerenza con le considerazioni fatte in sede di presentazione.

Il primo aspetto, che possiamo definire cardine, riguarda una nuova concezione della figura del *caregiver* familiare: non solo una persona da aiutare, ma una risorsa per il sistema di assistenza domiciliare. Ciò comporta, sotto il profilo normativo, la necessità di rivederne la definizione, al fine di tener conto sia della condizione sia del ruolo.

Con il termine *caregiver* familiare si indica colui che nell'ambito familiare "si prende cura" di un congiunto ammalato e/o disabile. La L. n, 205/2017, legge di bilancio 2018, che istituisce il Fondo per il riconoscimento e la tutela del *caregiver* familiare, ha introdotto - per la prima volta con norma di legge (art. 1, co 255) - una definizione giuridica di *caregiver* familiare, al fine di identificare i soggetti beneficiari delle tutele. Tale definizione si basa su due parametri: a) il legame di parentela tra il *caregiver* e la persona che beneficia dell'assistenza; b) l'appartenenza del beneficiario ad una determinata categoria di persone riconosciute come non autosufficienti, invalidi gravi o titolari di indennità di accompagnamento. Questa impostazione non è convincente. Si ritiene, infatti, che con una identificazione tassativa e rigida dei legami di parentela tra *caregiver* e assistiti, unita ad una altrettanto tassativa identificazione per categoria di questi ultimi, si corra il rischio di ingessare una realtà in continua evoluzione, sia per quanto riguarda i criteri di valutazione della condizione di non autosufficienza, sia con riferimento ai rapporti familiari.

L'attività del *caregiver*, viceversa, è indicata con una formula troppo generica (assiste e si prende cura), senza ulteriori indicazioni. Si ritiene, invece, che ai fini del riconoscimento e delle tutele sia essenziale specificare i contenuti, la durata e l'intensità dell'impegno in relazione agli effettivi bisogni dell'assistito, anche per prevenire comportamenti di azzardo morale. Il punto chiave da cui partire è la funzione che il *caregiver* familiare svolge ed il valore sociale ed economico che ne deriva e che in parte va riconosciuto.

Si ritiene, pertanto, che una definizione più appropriata sia quella formulata nel documento contenente "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) demenze", approvato in data 26 ottobre 2017 in Conferenza Unificata. In esso si legge: «Il *caregiver* familiare assiste e si prende cura della persona, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura».

Emerge da questa definizione una visione radicalmente nuova rispetto al passato. Ciò che caratterizza il *caregiver* familiare è senza dubbio il legame affettivo, la volontarietà e la gratuità con cui si pone al servizio della persona non autosufficiente bisognosa di cura e assistenza, ma questa scelta o necessità non deve pregiudicare la sua vita e il suo futuro e al tempo stesso deve essere di beneficio all'assistito.

Per quanto riguarda la qualificazione della persona bisognosa di cura e assistenza, accogliendo i suggerimenti degli esperti, degli operatori e dei familiari ed in sintonia con quanto previsto dalla citata legge delega per la non autosufficienza, la proposta mira a superare l'attuale rigida definizione basata solo su parametri di tipo sanitario. Ciò che rileva ai fini del riconoscimento

dello status di *caregiver* familiare è la valutazione integrata multidimensionale, che tiene conto di tutti gli altri aspetti che concorrono a definire la gravità della condizione.

Un secondo aspetto fondamentale della proposta è la scelta di attribuire al *caregiver* familiare una posizione forte nei confronti della pubblica amministrazione, che deve garantire i servizi e le prestazioni, elevando una situazione di fatto ad una condizione giuridicamente rilevante. La legge è finalizzata al riconoscimento della figura del *caregiver* familiare come destinataria di autonome tutele e titolare di diritti legati alla funzione svolta. Sotto questo profilo si prevede che il riconoscimento del valore sociale ed economico della funzione del *caregiver* familiare si sostanzi nell'attribuzione di uno status giuridico, da cui promanano diritti effettivamente esigibili. Diventa fondamentale, pertanto, definire, seppur con la necessaria flessibilità, non solo le tipologie di servizi e prestazioni, che devono essere assicurati, ma anche gli standard qualitativi degli stessi. A tale scopo, assume una grande importanza l'individuazione dei LEPS in un'ottica di integrazione con i LEA, come previsto all'art. 4, co. 2, lett. d) della legge delega sulla non autosufficienza (L. n. 33/2023).

Il terzo aspetto riguarda la previsione di un regime organico di protezione del caregiver dai rischi che l'impegno comporta, sia per la salute psico-fisica sia sul piano economico.

L'obiettivo principale di un sistema delle tutele a favore del *caregiver* è di alleviare il più possibile la gravosità dell'impegno. Sotto questo profilo il riconoscimento rafforza il *caregiver* (e di conseguenza anche la persona assistita) nell'accesso ai servizi e alle prestazioni, sia nella fruizione degli ulteriori benefici.

Il primo concreto beneficio è poter usufruire di ***adeguati servizi*** di supporto nella gestione dell'assistito e di aiuto alla propria persona, offerti dal sistema pubblico di assistenza domiciliare in forma diretta o tramite organismi convenzionati. Altrettanto fondamentale è consentire il più possibile al *caregiver* di conciliare l'attività di assistenza con il lavoro, dandogli la possibilità di usufruire degli strumenti normativi che riducono o articolano diversamente il tempo di lavoro. In entrambi i casi si intende assicurare un pacchetto essenziale da riconoscere come "minimo garantito", quindi definito con norme di legge cogenti, cui aggiungere beni e servizi di welfare integrativo da incentivare a livello territoriale.

La competenza all'emanazione del provvedimento di riconoscimento del *caregiver* familiare è attribuita al **Comune** su delega dello Stato. Questa scelta appare la più consona, anche sulla scorta dei principi dell'art. 118 della Costituzione, soprattutto in termini di appropriatezza, in quanto il Comune svolge già numerose funzioni di stato civile, delegate dallo Stato, ed inoltre gestisce già, anche in forma associata, importanti funzioni in materia di assistenza domiciliare integrata. Peraltro, in base alla normativa vigente, il Comune, sia nella fase istruttoria, sia in quella gestionale si avvale dei PUA istituti nell'ambito degli ATS, così come prevede la citata legge delega sulla non autosufficienza.

Testo normativo

La legge si compone di 15 articoli, suddivisi in quattro Capi.

Il Capo I «Disposizioni generali» contiene le finalità e i principi generali (art. 1) e le principali definizioni (art. 2).

Il Capo II «Riconoscimento del *caregiver* familiare» disciplina il procedimento che porta al riconoscimento, nonché i benefici specifici che questo comporta. In particolare, la procedura di riconoscimento (art. 3), la procedura di presa in carico (art. 4).

Il Capo III "Diritti connessi al riconoscimento" disciplina l'assegno di cura e assistenza (art. 5), l'accesso alle prestazioni che i servizi sanitari, sociosanitari e sociali devono garantire (art. 6), in quanto rientranti tra i LEPS (art. 7).

Il Capo IV «Tutele e misure di sostegno» contiene disposizioni volte a realizzare un quadro normativo di tutele rafforzate (art. 8), volte a garantire la parità di trattamento in funzione antidiscriminatoria (art. 9), misure di conciliazione delle esigenze di cura e di lavoro (art. 10) e una tutela previdenziale specifica (art. 11), misure per favorire il reinserimento nel mondo del lavoro (art. 12), benefici fiscali e assicurativi (art. 13).

Il Capo V «Disposizioni transitorie e finali» contiene la norma di copertura finanziaria (art. 14) e di entrata in vigore della legge (art. 15).

CAPO I – DISPOSIZIONI GENERALI
Art. 1 – Finalità 1. La Repubblica italiana riconosce il valore sociale ed economico dell'attività di cura e assistenza prestata in ambito domestico, in modo personale, volontario e gratuito, a favore di persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata. 2. La presente legge è finalizzata al riconoscimento della figura del *caregiver* familiare come destinataria di autonome tutele e titolare di diritti legati alla funzione svolta. 3. Le disposizioni di cui alla presente legge sono conformi ai principi e agli indirizzi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, adottata con la risoluzione A/RES/61/106 del 13 dicembre 2006, in particolare in relazione agli obblighi di assicurare una protezione specifica alle persone che assistono i propri familiari affetti da patologie invalidanti.
Art. 2 – Definizioni 1. Ai fini e agli effetti della presente legge si intendono per: a) a) «*caregiver* familiare»: il soggetto che in ambito domestico si prende cura volontariamente e gratuitamente di persona convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, è riconosciuto, in base alla normativa vigente, invalido civile di grado superiore al 74% e bisognoso di assistenza globale e continua; b) b) «attività del *caregiver* familiare»: il *caregiver* familiare assiste e si prende cura

dell'assistito e del suo ambiente domestico, lo supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, lo assiste nel disbrigo delle pratiche amministrative, si rapporta e si integra con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari-professionali che forniscono attività di assistenza e di cura;

c) c) «riconoscimento»: il provvedimento mediante il quale il Comune su delega dello Stato attribuisce e certifica lo status di *caregiver* familiare, ai sensi e per gli effetti della presente legge;

d) d) «progetti individualizzati di assistenza integrata (PAI)»: i progetti individuali, predisposti in coerenza con quanto previsto dall'art. 1, comma 163, della legge 30 dicembre 2021, n. 234;

e) e)) «patto di assistenza»: il documento con il quale, sulla base delle previsioni del piano assistenziale, si definiscono di massima le modalità di svolgimento dell'attività del *caregiver* e le verifiche periodiche;

f) f) «assegno di cura e assistenza»: contributo economico onnicomprensivo erogato quale titolo di riconoscimento delle attività di assistenza domiciliare svolte dal *caregiver* secondo le previsioni del PAI;

g) g) «ambiti territoriali sociali (ATS)»: i soggetti giuridici di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), della legge 8 novembre 2000, n. 328, e di cui all'articolo 23, comma 2, del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147;

h) h) «punti unici di accesso (PUA)»: i servizi integrati di cui all'articolo 1, comma 163, della legge 30 dicembre 2021, n. 234;

i) «livelli essenziali di assistenza (LEA)»: i livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria previsti dall'articolo 1, comma 10, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, in applicazione di quanto previsto all'articolo 117, secondo comma, lettera m) , della Costituzione;

j) j) «livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS)»: i processi, gli interventi, i servizi, le attività e le prestazioni integrate da garantire al *caregiver* familiare su tutto il territorio nazionale sulla base di quanto previsto dall'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione.

CAPO II - RICONOSCIMENTO DEL *CAREGIVER* FAMILIARE

Art. 3 - Procedura di riconoscimento

1. La qualifica di *caregiver* familiare, come definito all'articolo 2, comma 1, lettera a), ai sensi e per gli effetti della presente legge, è riconosciuta dal Comune di residenza o domicilio del richiedente, in esito alla procedura di cui ai successivi commi.

2. Ai fini del riconoscimento il *caregive*r familiare è tenuto a presentare al Comune i seguenti documenti:
   a) atto di nomina del *caregiver* familiare, sottoscritto dall'assistito personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, dal tutore o dal curatore;
   b) estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi

dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, ovvero del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge n. 18 del 1980;

c) autocertificazione di residenza, domicilio o stabile dimora, coincidente con quella dell'assistito, resa ai sensi dell'articolo 46 del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445;

d) per i cittadini extracomunitari, copia del permesso UE per soggiornanti di lungo periodo.

3. Il *caregiver* familiare cessa dallo stato giuridico e dalla funzione:

a) in caso di rinuncia;

b) in caso di revoca da parte dell'assistito;

c) in caso di perdita dei requisiti da parte dell'assistito;

d) in caso di decesso dell'assistito.

Art. 4 – Procedura di presa in carico del *caregiver* e dell'assistito

1. L'istanza di riconoscimento deve essere inviata tramite il PUA, di cui all'articolo 2, comma 1, lettera e), che provvede altresì ad attivare la procedura di presa in carico del *caregiver* e dell'assistito con la predisposizione, a seguito di valutazione a cura dell'Unità Valutativa Multidimensionale (UVM), di un progetto di assistenza individuale integrata (PAI).
2. Il *caregiver* familiare partecipa alla definizione del PAI del familiare assistito, nell'ambito del quale viene altresì indicato il suo contributo di cura e assistenza, nonché i servizi, gli ausili, i contributi e i supporti che i servizi sociali e sanitari sono tenuti a garantire, ai sensi della presente legge.
3. Al termine della procedura il responsabile del servizio e il *caregiver* sottoscrivono il patto di assistenza, di cui all'articolo 2, comma 1, lettera d).

CAPO III – DIRITTI CONNESSI AL RICONOSCIMENTO

Art. 5 – Assegno di cura e assistenza

1. A seguito del riconoscimento, ai sensi dell'art. 3, comma 1, sulla base di quanto definito con il patto di servizio, il *caregiver* ha diritto a percepire dal Comune un assegno per la cura e l'assistenza dovuta all'assistito, secondo le previsioni del PAI.
2. Nel caso in cui il *caregiver* o l'assistito siano percettori di altra forma di contributo a carico dello Stato per la medesima finalità, l'assegno viene ridotto della metà.
3. Entro 30 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, con Decreto del Presidente del Consiglio, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 28, vengono determinati il valore monetario dell'assegno, i criteri e la periodicità dell'adeguamento, le modalità di corresponsione, le verifiche e i controlli, le cause di sospensione e di revoca.

Art. 6 – Accesso ai servizi di cura e di assistenza

a) Il riconoscimento, ai sensi dell'art. 3, comma 1, e la sottoscrizione del patto di servizio conferiscono al *caregiver* e all'assistito il diritto di accesso prioritario ai seguenti servizi e prestazioni:
a) informazione e orientamento sui servizi sanitari, sociosanitari e sociali e sulle modalità di attivazione;
b) corsi di formazione programmati erogati da organismi accreditati;
c) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di operatori sociosanitari o socioassistenziali in possesso della qualifica professionale da svolgere presso il domicilio dell'assistito, anche in caso di impedimento del *caregiver* familiare;
d) interventi di supporto alla vita a domicilio;
e) assistenza domiciliare integrata;
f) servizi semi-residenziali;
g) servizi di presa in carico diurna presso le RSA per persone affette da demenza con gravi disturbi comportamentali;
h) servizi di residenza sanitaria e assistenziale per accoglienza temporanea di sollievo.

2. L'accesso alle prestazioni, di cui al precedente comma 1, erogate da strutture pubbliche e da strutture private in regime di convenzione, è esente da forme di compartecipazione alla spesa. In caso di ricorso a prestazioni a pagamento la spesa viene rimborsata nei limiti del costo standard della prestazione, sulla base della normativa vigente.

Art. 7 - Garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS)

1. Quanto previsto agli artt. 5 e 6 costituisce il livello essenziale delle prestazioni, di cui all'art. 2, comma 1, lettera i).

CAPO III – TUTELE E MISURE DI SOSTEGNO

Art. 8 – Finalità e obiettivi generali

1. Le disposizioni, di cui al presente Capo, sono finalizzate a favorire l'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per il *caregiver*, anche al fine di dare piena attuazione alla direttiva (UE) 2019/1158 del Parlamento europeo e del Consiglio del 20 giugno 2019.

Art. 9 – Parità di trattamento e divieto di atti discriminatori

1. A decorrere dalla data del riconoscimento e per tutto il periodo di svolgimento dell'attività di assistenza e cura effettivamente svolta in costanza di convivenza,

come definita dalla presente legge, il *caregiver* con contratto di lavoro subordinato ha diritto alla conservazione del posto di lavoro, nonché a beneficiare dei trattamenti normativi e retributivi, previsti dalle leggi e dai contratti collettivi, maturati durante la sua assenza.

2. Il licenziamento, comminato in concomitanza del periodo di cui al comma 1, è nullo, salvo il caso di colpa grave, cessazione di attività, scadenza del termine del contratto a tempo determinato.

3. In caso di dimissioni e di risoluzione consensuale del rapporto di lavoro si applica la procedura di convalida, di cui all'art. 55, comma 4, D.Lgs. n. 151/2015.

4. Le dimissioni e la risoluzione consensuale da parte del *caregiver* non pregiudicano l'accesso agli ammortizzatori sociali in caso di disoccupazione involontaria e di ricollocazione dei lavoratori disoccupati, così come previsti dalla legislazione vigente.

Art. 10 - Misure per la conciliazione delle esigenze di cura, di vita e di lavoro,

1. A decorrere dalla data del riconoscimento e per tutto il periodo di effettivo svolgimento dell'attività di assistenza e cura in costanza di convivenza, come definita dalla presente legge, il *caregiver* lavoratore dipendente ha diritto a usufruire:
   a) dei permessi giornalieri ex art. 33 c. 3, L. 104/92;
   b) dei permessi e congedi di cui al D.Lgs. n. 150/2001 e s.m.i.

2. Il riconoscimento costituisce titolo preferenziale per la trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno e tempo parziale, con contribuzione figurativa per le ore ridotte, ai sensi del D. Lgs. n. 81/2015**.**

3. Il *caregiver* lavoratore dipendente è legittimato a chiedere una rimodulazione dell'orario di lavoro, compatibile con l'attività di assistenza e di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile, ai sensi del Capo II (artt. 18 – 24) della legge n. 81/2017.

4. Il *caregiver***,** fatte salve motivate esigenze organizzative e produttive dell'impresa, ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere traferito in altra sede, senza il suo consenso.

Art. 11 - Tutele previdenziali e assicurative

1. A decorrere dalla data del riconoscimento e per tutto il periodo di effettivo svolgimento dell'attività di assistenza e cura in costanza di convivenza, come definita dalla presente legge, al *caregiver*, che non svolge attività lavorativa soggetta ad obbligo contributivo, è riconosciuta la copertura da contribuzione figurativa, utile per la maturazione del diritto alla pensione e per la determinazione della sua misura.

2. I contributi figurativi sono accreditati, su domanda dell'interessato, per un periodo massimo di anni 3, parametrati alla retribuzione annuale prevista per gli operatori sociosanitari del settore privato.

3. Al *caregiver* nel periodo di svolgimento dell'attività di cura e assistenza, così come definita nel PAI, è riconosciuta l'assicurazione INAIL prevista dalla legge n. 493/1999, con oneri di versamento del premio a carico dello Stato

Art. 12 - Misure per il reinserimento al lavoro

1. In caso di decadenza dal riconoscimento per le cause di cui alle lettere c) e d), comma 2, art. 3, il caregiver è inserito, a domanda, nell'elenco delle categorie protette, di cui alla legge n. 68/1999.
2. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal *caregiver* familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l'esperienza maturata in qualità di *caregiver* familiare può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.

Art. 13 – Benefici fiscali

1. Le spese sostenute dal *caregiver* familiare per l'attività di cura e di assistenza svolta sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento, fino all'importo massimo di 10.000 euro annui. Le spese detratte ai sensi del primo periodo non sono utilizzabili agli effetti della detrazione prevista dall'articolo 15, commi 1, lettera i-septies), e 2, terzo periodo, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.

CAPO IV – DISPOSIZIONI FINALI

Art. 14 – Disposizioni finanziarie

1. Il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come incrementato ad opera dell'articolo 1, comma 483, della legge 30 dicembre 2018, n. 145, viene incrementato *……(per finanziare le prestazioni l'assegno di cura e assistenza di cui all'art. 5 - stima spesa annuale e coperture*)
2. All'erogazione delle prestazioni, di cui all'articolo 6, si provvede mediante le risorse previste a legislazione vigente derivanti dal trasferimento alle regioni e alle province autonome delle relative quote del Fondo sanitario nazionale nell'ambito dei livelli essenziali dell'assistenza sanitaria,
3. Alla realizzazione degli obiettivi di cui alla presente legge concorrono, in via programmatica, le risorse disponibili nel PNRR per il sostegno alle persone vulnerabili e per la prevenzione dell'istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti di cui alla Missione 5, componente 2, investimento 1.1, per la realizzazione delle Case della comunità e la presa in carico della persona,
4. L'INPS effettua il monitoraggio degli oneri derivanti dalle disposizioni di cui agli articoli 8 e 12 del presente decreto fornendo le relative informazioni al Ministero del

lavoro e delle politiche sociali e al Ministero dell'economia e delle finanze, anche ai fini dell'applicazione di quanto previsto dall'articolo 17, comma 12, della legge 31 dicembre 2009, n. 196 e successive modificazioni e integrazioni
Art. 15 - Entrata in vigore 1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale . La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

I LIONS ITALIANI PER L'ALZHEIMER

ALZHEIMER
da epidemia silente a emergenza sociale e sanitaria

In Italia si stimano 800 mila ammalati di Alzheimer e circa 3 milioni di persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza.

Molti anni sono trascorsi (Ginevra - marzo 2015) da quando l'OMS ha lanciato l'allarme, definendo la demenza, di cui l'Alzheimer è la forma più grave e diffusa, "uno dei maggiori problemi sociosanitari a livello mondiale".

L'Alzheimer cambia drammaticamente la vita dei malati e stravolge quella delle loro famiglie, su cui si riversa il peso maggiore delle cure e dell'assistenza domiciliare, con elevatissimi costi economici e sociali. Questo quadro è destinato rapidamente a peggiorare per effetto dell'invecchiamento della popolazione, che porterà con sé l'aumento di malattie neurodegenerative. Basti pensare che, secondo le proiezioni Istat, nel 2030 in Italia gli ultrasessantacinquenni saranno 16 milioni, con una quota sempre maggiore di popolazione non autosufficiente.

Nel corso della 70^ Assemblea Mondiale della Sanità (Ginevra – maggio 2017) è stato adottato il "***Global action plan on the public healt responce to demenzia 2017-2025",*** al fine di migliorare la vita delle persone con demenza, dei loro caregiver e delle loro famiglie, riducendo al contempo l'impatto della demenza sulle comunità e sui paesi.

Nell'ottobre del 2017, il Ministero della salute, il Servizio Sanitario Nazionale e le Regioni, sulla base di quelle proposte hanno aggiornato il Piano Nazionale Demenze (2015), approvando le ***"Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze"***, da recepire nei Piani Sanitari Regionali.

Ad oggi, però, si registrano gravi ritardi e lacune nella concreta realizzazione dei servizi sociosanitari integrati che la riforma prevedeva. Il divario tra quanto promesso e quanto effettivamente disponibile nei territori è notevole, per cui si può affermare che per la stragrande maggioranza dei malati e delle loro famiglie la situazione non sia per nulla migliorata.

L'IMPEGNO DEI LIONS

Da alcuni anni i Lions sono impegnati al servizio delle famiglie dei malati di Alzheimer con svariate iniziative, volte anzitutto a portare aiuti concreti alle famiglie, ma soprattutto a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni.

Conoscere per Servire

Un gruppo di studio, composto da soci Lions di diversa professionalità ed esperienza, ha analizzato le varie problematiche, focalizzando l'attenzione sui servizi di assistenza sociosanitaria e sui principali aspetti normativi ed economici che interessano le famiglie.

Il lavoro, raccolto nel DOSSIER "*I LIONS PER I FAMILIARI DEI MALATI DI ALZHEIMER - Proposta di sostegno alle famiglie – Servizi, benefici economici e normativi*", offre una visione d'insieme, partendo da una descrizione del modello di cura e di assistenza, per poi analizzarne lo stato di attuazione e di fruibilità e le maggiori criticità.

Al centro della ricerca c'è la condizione reale del caregiver e dei familiari all'interno del cosiddetto "triangolo assistenziale" - malato/famiglia/servizi. Una condizione drammatica, per le ripercussioni (a volte molto pesanti) che l'attività di assistenza inevitabilmente ha, sia sulle attività quotidiane, sia sull'impegno professionale, sia sullo stato di salute dei caregivers.

Il Dossier, attraverso la descrizione delle scelte organizzative, funzionali e operative adottate, unitamente all'approfondimento di alcune problematiche che più da vicino riguardano le famiglie, vuole contribuire ad una migliore comprensione dei problemi e ad un ampio confronto di merito sulle proposte di soluzione avanzate. Esso comprende una parte introduttiva, in cui si fornisce un quadro organico della complessa materia, si esprime il punto di vista dei Lions e si esplicitano le proposte d'intervento. Segue un documento di approfondimenti tematici, articolato in cinque schede: sistema di cura e assistenza – prestazioni economiche - problema delle rette – assistenza domiciliare integrata – figura del caregiver.

Servire per conoscere

Il Dossier si completa con una Appendice dedicata all'intensa attività di informazione e formazione, che in questi anni ha visto la realizzazione di 5 corsi di formazione a distanza, cui hanno preso parte oltre 1.000 persone, tra caregiver formali e informali, familiari e operatori sociosanitari. Tra le prime azioni attivate dai Lions, in collaborazione con professionisti di consolidata esperienza, sono stati organizzati e proposti gratuitamente corsi specifici via web. L'attività di informazione e formazione si è rilevata fondamentale. Oltre ad essere un servizio utilissimo per i beneficiari e per gli operatori, costituisce anche una risorsa per le istituzioni, per quello che restituisce in termini di ascolto, di confronto e comprensione.

IL PNRR: Riforme e investimenti

Nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), la Missione 5 - Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore" riserva 1,45 miliardi alla Sottocomponente "Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale". Questi investimenti, in particolare le linee di attività dedicate agli anziani non autosufficienti e alle persone con disabilità, sono volti a rafforzare le infrastrutture sociali nel territorio e dovrebbero raccordarsi con gli investimenti previsti dalla Missione 6 (Salute), finalizzati al rafforzamento del lato sanitario dell'assistenza territoriale (Case della Comunità e domiciliarità).
In sinergia con tali Investimenti, il PNRR prevede inoltre due Riforme:

- la Legge delega per le disabilità (L. n. 227/2021) e i relativi decreti attuativi;
- la Legge quadro per la riforma del Sistema degli interventi in favore degli anziani non autosufficienti.

Le Riforme e gli investimenti sono fondamentali, ma hanno tempi lunghi di approvazione e implementazione. L'esperienza, inoltre, ci insegna che anche una buona legge e la disponibilità di maggiori risorse non sono di per sé garanzia di successo. Non basta, infatti, definire gli obiettivi e tracciare le linee generali degli interventi, ma ci vuole una grande capacità progettuale, serve un cambiamento di mentalità e di modus operandi da parte degli addetti ai lavori, unitamente ad una forte azione di sensibilizzazione dell'intera comunità.

È necessario, pertanto, che il disegno riformatore si sviluppi con un giusto equilibrio tra gli obiettivi di medio termine e l'esigenza di dare risposte immediate ai problemi più urgenti degli ammalati e delle loro famiglie.

Per questa ragione si è ritenuto utile da un lato stimolare una riflessione in chiave prospettica, dall'altra avanzare da subito una proposta di interventi immediati, da sottoporre all'attenzione dei decisori istituzionali, degli operatori quotidianamente impegnati nei servizi di cura e di assistenza, dei malati e delle loro famiglie, delle associazioni di volontariato e dell'opinione pubblica.

Si tratta di interventi in linea con gli obiettivi della riforma, ma che si possono anticipare in tempi brevi, facendo funzionare l'esistente.

In sintesi, rimandando al Dossier per gli approfondimenti, se ne riassumono i tratti più significativi:

- impatto determinante della formazione circolare sulla qualità della cura e all'assistenza alla Demenza, che deriva dal "contatto" assiduo e costante tra operatori sanitari, sociali, familiari e volontari, operanti in ospedale o sul territorio.
- necessità di una vera integrazione tra i servizi di diagnosi e cura ospedaliera e i servizi sociali territoriali alla persona, al fine di garantire una giusta qualità di assistenza e la consapevolezza delle competenze.
- urgenza di assicurare un primo pacchetto di aiuti economici per l'ammalato e la sua famiglia.

.

Interventi e misure che si possono attivare a legislazione vigente

1 - Informazione e formazione

La informazione e formazione deve diventare una componente strutturale del percorso di cura e assistenza e deve coinvolgere malato, famiglia, caregiver informali e formali.

2 – Piano di miglioramento dei servizi

Alcuni servizi, previsti dal PDTA, non sono stati ancora implementati oppure non sono presenti su tutto il territorio o, ancora, risultano insufficienti sul piano organizzativo e funzionale. La proposta concerne in particolare *i servizi per la gestione dei disturbi comportamentali*, quali il sostegno psicologico al coniuge solo, l'accesso differenziato al Pronto Soccorso, l'aumento dei posti letto nel CRIC regionale, l'incremento dei SAPA convenzionati.

3 - Sostegno economico

Ferma l'esigenza di un profondo ripensamento delle modalità di sostegno alla spesa familiare, a partire dall'indennità di accompagnamento, nell'immediato va data priorità a due aspetti che si possono risolvere rapidamente: *il problema* ***delle rette*** *per i posti in RSA*, da affrontare in maniera risolutiva, con una normativa che non lasci adito ad interpretazioni divergenti. A tal fine si propone di introdurre uno specifico *"livello essenziale di assistenza (LEA) per i malati di Alzheimer"* e per coloro che sono affetti da malattie degenerative, stabilendo la gratuità delle rette o quantomeno attribuendone il costo in misura più significativa al servizio sanitario regionale.

4 – Diffusione delle buone pratiche

In alcune realtà sono nati dei *progetti innovativi,* capaci di trasformare prassi e contenuti dell'assistenza a domicilio a favore delle famiglie che assistono persone con demenza. Si tratta di esperienze che hanno dato ottimi risultati, confermando la validità del modello di cura e assistenza previsto dal PDTA delle demenze, da valorizzare, sostenere e difomdere.