

Spett.le
Segreteria Commissione lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
Senato della Repubblica
Piazza Madama, 2
00186 ROMA

OGGETTO: Memoria di A.L.I.Ce. Italia sul Disegno Di Legge n° 1461 e connessi

Alla c.a. dei Senatori della 11a Commissione Permanente

A.L.I.Ce. Italia ODV è una Federazione di associazioni di volontariato diffuse su tutto il territorio nazionale, con oltre 80 tra sedi e sezioni regionali e locali, senza scopo di lucro, democratiche, apolitiche e apartitiche, le quali collaborano al raggiungimento di comuni obiettivi statutarî a livello nazionale, tra cui: *diffondere l'informazione* sulla curabilità della malattia, sul tempestivo riconoscimento dei primi sintomi e sulle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza anche attraverso i media; *sollecitare* gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening; *tutelare il diritto dei pazienti* ad avere su tutto il territorio nazionale livelli di assistenza uniformi e omogenei.

L'autonomia e l'indipendenza nelle proprie attività sono punti di forza delle associazioni federate, che, da una parte, conservano libertà di azione, dall'altra fanno riferimento e si connettono a una rete di contatti e di iniziative, che, nel rispetto di ciascuna peculiarità ed esigenza locale, sono collegate ad una struttura di coordinamento regionale e nazionale efficiente e inclusiva.

Sono le uniche formate da persone colpite da ictus, dai loro familiari e caregiver, da neurologi e medici esperti nella diagnosi e trattamento dell'ictus, medici di famiglia, fisiatrici, infermieri, terapisti della riabilitazione, personale socio-sanitario, farmacisti e volontari.

A.L.I.Ce. Italia, oltre che delle Società Scientifiche ISO, *Italian Stroke Organization* ed ESO, *European Stroke Organisation*, è membro della WSO, *World Stroke Organization* e di SAFE, *Stroke Alliance for Europe*, organizzazioni che riuniscono le associazioni di persone colpite dalla patologia a livello mondiale ed europeo, diffondendo linee guida per la prevenzione, la miglior cura e la riabilitazione dell'ictus.

Nel 2016 A.L.I.Ce. Italia ha promosso la costituzione dell'Osservatorio Ictus Italia (di seguito OII) insieme all'Intergruppo Parlamentare sui Problemi Sociali dell'Ictus, ad ISO, ad ESO, al Dipartimento Malattie Cardiovascolari, Dismetaboliche e dell'Invecchiamento dell'Istituto Superiore di Sanità e alla SIMG - Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie. Obiettivo condiviso dell'Osservatorio è di favorire una maggiore consapevolezza sulle problematiche legate all'ictus a livello istituzionale, sanitario-assistenziale, scientifico-accademico

e sociale, in particolare sulle modalità di prevenzione e di cura di tale devastante malattia e di far adottare in tutto il Paese criteri scientificamente basati e uniformi in materia.

Nel novembre 2017, grazie all'azione di A.L.I.Ce. Italia e dell'Intergruppo Parlamentare sui Problemi Sociali dell'Ictus, la XII Commissione Affari Sociali della Camera, ha approvato la *Risoluzione sulla diagnosi e la prevenzione dell'Ictus cerebrale (N.8-00268)*: Governo e Parlamento sono stati chiamati a promuovere e sostenere il più appropriato e avanzato sistema di cura per l'ictus su tutto il territorio nazionale. Obiettivo anche quello di stimolare e monitorare l'impegno dei servizi sanitari regionali nell'applicazione e nella rapida implementazione organizzativa delle misure specifiche, declinate in 19 punti, la cui attuazione è stata già promossa a livello del Governo nazionale.

Nel dicembre 2018, l'Osservatorio Ictus ha presentato alla Camera i risultati del *"Rapporto sull'Ictus in Italia. Una fotografia su prevenzione, percorsi di cura e prospettive"*, che offre per la prima volta una descrizione completa della patologia nel nostro Paese.

Dopo una fase di stallo nelle attività dell'Osservatorio, causata dai cambiamenti di Governo, si sono ulteriormente rinsaldati i contatti per la costituzione del nuovo Intergruppo Parlamentare per le Malattie Cardio-Cerebrovascolari, che ha allargato il campo di azione e raccolto il lavoro svolto nella scorsa legislatura. La complessità e la portata dell'ictus e delle sue implicazioni, oltre a evidenti obiettivi comuni e sinergici, hanno favorito l'ingresso nell'Oil di due nuovi partners: Ars Umbria - Associazione ricerca stroke Onlus e FEDER-A.I.P.A. ODV-Federazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati.

Nel dicembre 2019 l'Osservatorio Ictus ha presentato il *"Manifesto sociale contro l'ictus"*, una *call to action* in 10 sintetici punti per richiamare l'attenzione delle Istituzioni sul lavoro fondamentale ancora da fare, con la necessità di far collaborare Istituzioni, Cittadini e Società Scientifiche. Queste priorità assumono particolare rilevanza se riferite al contesto delle responsabilità istituzionali inserite sul piano delle relazioni Governo-Regioni.

PREMESSA

L'ictus cerebrale è una patologia grave e disabilitante che, nel nostro Paese, rappresenta la terza causa di morte, dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie. Quasi 150.000 italiani ne vengono colpiti ogni anno e la metà dei superstiti rimane con problemi di disabilità anche grave.

In Italia circa un milione di cittadini risulta colpito da questa patologia, che può alterare profondamente le funzioni delle persone, limitandone le attività motorie, la comunicazione, le capacità intellettive. Oltre la metà di queste persone presenta un grado di disabilità sostanziale che comporta la necessità di assistenza e supporto continuativi da parte di una persona quale il caregiver familiare (in relazione all'età, di solito avanzata e al sesso delle persone colpite, più frequentemente figlie anziché coniugi o figli maschi).

OSSERVAZIONI

Caregiver familiare si definisce colui che si prende cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza che porta a disabilità svolgendo una funzione di sostegno e accompagnamento che, in generale, riguarda un numero sempre maggiore di persone, in relazione all'invecchiamento progressivo della popolazione, al miglioramento delle terapie attualmente disponibili e quindi all'aumento delle malattie cronic-degenerative con presenza di comorbidità (in caso di coloro che sono colpiti da ictus).

Quando un membro della famiglia si ammala improvvisamente e gravemente come nel caso dell'ictus cerebrale, l'evento molte volte viene vissuto dalla sua famiglia come inaspettato, negativo e spesso devastante. In effetti, la diagnosi della malattia provoca una rottura dell'equilibrio familiare preesistente e richiede che tutti i componenti della famiglia si adattino reciprocamente alla nuova condizione. Il percorso di assistenza e cura non riguarda quindi solo il paziente, ma colpisce l'intera famiglia, minando sovente le sue abitudini quotidiane, le relazioni sociali, la possibilità e il diritto di studiare e lavorare.

È in questo contesto che la figura del caregiver familiare svolge un ruolo chiave, in quanto è persona che innanzitutto per motivazioni affettive si prende cura del proprio caro e contemporaneamente deve farsi carico dell'organizzazione e dell'assistenza (non sostituirsi alle figure professionali formalmente deputate a tali compiti: infermieri professionali, operatori socio-sanitari ecc.). Può trovarsi, dunque, in una condizione di sofferenza e disagio riconducibili ad affaticamento fisico e psicologico, solitudine, consapevolezza di non potersi ammalare, per le conseguenze che la sua assenza potrebbe provocare. La somma dei compiti assistenziali con quelli familiari e lavorativi, unita a possibili problemi economici, comporta un enorme carico emotivo ed etico che può facilmente portare a frustrazione e *burn-out*. Allo stato attuale i caregiver sono considerati ancora come dei volontari, senza che si sia tenuto in debito conto che sono molti coloro che vivono in condizioni di precarietà, fino ad arrivare alla povertà, perché costretti a lasciare il lavoro per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza del proprio congiunto, un'attività decisamente logorante, sia dal punto di vista fisico sia psicologico.

Si può dunque definire il loro ruolo usurante, specialmente per quel che riguarda le donne che, tradizionalmente nel nostro Paese, devono, se in età lavorativa (fascia caregiver donne maggiormente colpita è quella compresa tra i 45-65 anni) e con famiglia propria (ad es. figli piccoli o nipotini da accudire) conciliare i differenti ruoli, con una forte ripercussione sulle progettualità della propria vita (lavoro, studio, famiglia). In caso di ictus, la persona colpita è per lo più over 65 e un caregiver su 5 è anziano a sua volta. Dati scientifici riportati nelle linee guida nazionali e internazionali (American Stroke Association, 2016) indicano che il paziente colpito da ictus allorché rientrato al proprio domicilio dopo un periodo relativamente breve trascorso in ospedale o in strutture riabilitative, oltre ad un'adeguata assistenza fisica atta a ridurre le complicanze e le comorbidità, deve continuare al proprio domicilio una attività finalizzata al migliore recupero funzionale, quindi ha bisogno di un approccio non solo assistenziale ma anche di natura riabilitativa. A tale processo può e deve partecipare con risultati quantitativamente e qualitativamente apprezzabili (misurati da studi scientifici internazionali) sul piano sia personale che sociale che economico-gestionale. La partecipazione del caregiver al processo di cura deve quindi essere obbligatoriamente riconosciuta e sostenuta sia organizzativamente che economicamente.

La figura del caregiver familiare deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato, ma ci vuole anche il supporto delle Regioni e delle singole realtà, perché è assolutamente necessario il sostegno a 360° da parte di tutta la rete con la quale si deve rapportare.

Bisogna innanzitutto che sia informato delle condizioni di salute del suo caro (ad iniziare dalla diagnosi della malattia), essere formato sulle mansioni che dovrà svolgere per tutta la durata del suo impegno. Devono essere riconosciute le conoscenze acquisite, anche quando (come nel caso delle persone con ictus), il periodo di cura è limitato.

Il settore e volontariato possono svolgere un ruolo chiave di affiancamento.

E' necessario applicare il PAI (Piano Assistenziale Individuale): per quanto riguarda le esigenze specifiche del paziente colpito da ictus cerebrale, si deve prevedere che le Regioni si facciano carico di organizzare adeguatamente sia una valutazione multidimensionale (che va ben al di là del semplice calcolo del grado di disabilità), sia di definire il piano assistenziale individuale, che stabilisca il contributo di cura e le attività del caregiver familiare che deve comprendere il ruolo che in tale specifica patologia, il caregiver può e deve svolgere sul piano terapeutico-riabilitativo oltre che meramente assistenziale e di supporto alle attività della vita quotidiana.

Ci vogliono politiche di lavoro e conciliazione perchè vengano preservati e mantenuti sia il rapporto con il nucleo familiare sia l'occupazione (senza perdita di lavoro).

Ci vogliono politiche fiscali per riconoscere i costi connessi al ruolo di cura e politiche previdenziali per i diritti pensionistici.

OSSERVAZIONI SUL DISEGNO DI LEGGE N.1461 E INTERVENTI A SOSTEGNO

Nonostante sia sempre stato un perno del nostro sistema di Welfare, la figura del caregiver familiare è stata riconosciuta formalmente soltanto con la Legge 205 del 2017 (Legge di bilancio 2018), grazie alla quale è stato istituito il Fondo per la "copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare". La dotazione iniziale di 20 milioni di euro l'anno per il triennio 2018-2020 è stata rimodulata con la legge di bilancio 2019 che ha portato le risorse a 25 milioni l'anno.

La formulazione del Ddl N.1461 che costituisce la "*prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare*", rappresenta un risultato di primaria rilevanza nella valorizzazione e sostegno del ruolo del caregiver familiare, ma va sottolineato che, a tre anni di distanza, ci sono alcuni passi ancora da compiere ed è necessaria un'integrazione normativa in termini legislativi e per lo sblocco dei fondi istituiti, per dare voce e pari dignità economica e giuridica ai caregiver familiari.

Si ritiene che il Ddl N.1461, seppur non esaustivo rispetto alle problematiche vissute dai caregiver familiari, in generale, e nello specifico da chi si prende cura delle persone post ictus nel nostro Paese, sia assolutamente meritevole in quanto è stato raggiunto un testo sottoscritto da tutti i capigruppo che effettua passi rilevanti per il riconoscimento del valore sociale dell'attività di cura svolta dal caregiver familiare, l'adeguamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in favore del caregiver familiare, l'attivazione di prime misure di conciliazione tra lavoro e cura, il riconoscimento delle competenze acquisite nell'attività di cura, la deducibilità di spese sostenute dal caregiver per la cura e l'assistenza.

In dettaglio si evidenziano alcuni aspetti meritevoli di approfondimento:

- I caregiver devono ricevere formazione e informazioni chiare ed esaustive sulla malattia e sul trattamento proposto, in modo che possano prendere decisioni consapevoli sulla salute del loro familiare (e con il suo consenso), interfacciandosi con l'équipe medica e con operatori con competenze specifiche e tecniche

- devono ottenere informazioni e orientamenti al fine di beneficiare dei diritti e dei servizi regionali accessibili utili per l'assistenza, coordinandosi con gli enti e i servizi sul territorio per la presa in carico della cronicità e per la condivisione del percorso di cura. Spesso non hanno tempo da dedicare alla ricerca di informazioni, molti non hanno competenze informatiche per accedere ai siti, frequentemente la burocrazia scoraggia e appesantisce la quotidianità. Per poter raggiungere

e informare i caregiver sia da parte dei servizi pubblici sia da parte delle associazioni di volontariato, sarebbe necessario prevedere canali differenziati di comunicazione

- devono poter ricevere sostegno psicologico per l'orientamento anche attraverso gruppi di sostegno o di auto mutuo aiuto per appropriarsi delle risorse di contrasto alla solitudine e all'isolamento.

C'è quindi necessità di una maggiore tutela economica, lavorativa e sociale del caregiver, unitamente al riconoscimento delle competenze acquisite.

Ringraziando per l'attenzione accordataci, siamo a completa disposizione per ogni informazione e approfondimento in merito.

Per il Direttivo:

Cordiali saluti

Nicoletta Reale

Presidente Federazione A.L.I.Ce. Italia Odv*

*Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale



Genova, 10 marzo 2020