

Dossier

Diritto

La cifra

La quota richiesta varia in base a molti criteri

Fatta salva la quota coperta dal Ssn per l'assistenza medica, non esiste una cifra unica per la cosiddetta quota «alberghiera» richiesta per il ricovero in una Residenza sanitaria assistenziale (Rsa): varia da Regione a Regione, addirittura da Rsa a Rsa. In alcuni casi, la quota di compartecipazione viene integrata dal Comune di residenza del malato, in altri viene richiesta alle famiglie in base a diversi criteri, quali Isee, condizioni di non autosufficienza del malato,

livello di deterioramento cognitivo, presenza di altre malattie. «Spesso i parenti sono chiamati a integrare la quota di compartecipazione pagando la differenza tra la pensione del ricoverato versata alla struttura e il costo complessivo — spiega Francesca Arnaboldi, vicepresidente di Confconsumatori —. Per esempio, se la quota «alberghiera» mensile richiesta è 2 mila euro e la pensione del malato è 500 euro, al familiare viene richiesto l'impegno a versare i restanti 1500 euro».

L'iniziativa

Come ci si può comportare se si riceve una cartella di pagamento di Equitalia intestata al coniuge o al genitore malato di Alzheimer? Per i familiari di una persona con Alzheimer può essere complicato districarsi tra pratiche, tributi, pagamenti e contributi vari. Ora possono rivolgersi a uno «sportello amico» attivato da Federazione Alzheimer Italia, grazie a un accordo firmato con Equitalia. Per informazioni 02.809767



La figlia di una malata d'Alzheimer ricoverata in una struttura di lungodegenza in Brianza: «Non riesco più a pagare 900 euro di retta ogni mese, perché la mia azienda ha chiuso e ho perso il lavoro». Un artigiano, anch'egli con la mamma in una Residenza sanitaria assistita: «Il mio reddito è precipitato; ho proposto alla struttura di versare solo la pensione di mia madre, ma non hanno accettato. Ora siamo in causa». Due casi, fra i molti, di familiari di malati di Alzheimer che, al momento del ricovero del proprio congiunto in Rsa o in una casa di cura convenzionata, hanno sottoscritto l'impegno a integrare la retta, ma che ora non sono più in grado di sostenere i costi, già gravosi, della cosiddetta quota «alberghiera» a loro carico, che si affianca alla quota sanitaria, rimborsata alla struttura dal Servizio sanitario regionale.

«Le persone che si rivolgono per questo problema ai nostri sportelli stanno aumentando in

Tocca alla Sanità farsi carico di tutti i costi per la lungodegenza delle persone colpite da una forma di demenza. Così ha stabilito una sentenza della Cassazione. Eppure di giorno in giorno aumentano le famiglie che si vedono presentare il conto. Da respingere al mittente

Alzheimer: chi deve pagare per il ricovero



Ogni mese 900 euro «Non riesco più a pagarli, perché ho perso il lavoro». «Ho proposto di versare solo la pensione di mia madre, ma non hanno accettato»

modo esponenziale — dice la vicepresidente dell'associazione Confconsumatori, Francesca Arnaboldi —. Molti hanno visto il proprio reddito calare nettamente per effetto della crisi; sono disperati perché non riescono a pagare per i loro congiunti e temono di vederli dimettere dalle strutture: a casa non riuscirebbero ad assisterli perché, nella maggior parte dei casi, la malattia è a uno stadio avanzato e difficilmente gestibile, soprattutto in assenza del supporto di servizi socio-sanitari sul territorio».

Eppure, quasi tre anni, fa una sentenza della Corte di cassazione, la n. 4558 del 22 marzo 2012, ha stabilito che i malati di Alzheimer — e i loro parenti — non devono versare alcuna retta alle Rsa o alle Casa di cura convenzionate (ovviamente non vale per quelle private).

«La Cassazione — chiarisce l'avvocato Giovanni Franchi, consulente legale di Confconsumatori Parma — ha ribadito che nella patologia di Alzheimer non sono scindibili le attività socioassistenziali da quelle sanitarie, per cui si tratta «di prestazioni totalmente a carico del Servizio sanitario nazionale». La sentenza, però, nella maggior parte dei casi è disattesa, anche perché esistono leggi regionali o regolamenti comunali che prevedono la compartecipazione dei malati per la quota alberghiera.

«È vero che spesso le strutture si trovano a operare in un quadro normativo confuso, perfino contraddittorio — dice il legale —. Ma la Cassazione richiama «il diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana». Quindi, non è possibile alcuna rivalsa nei confronti del paziente o, se questi è nel frattempo deceduto, dei parenti. Inoltre, la «promessa di pagamento» sottoscritta dai familiari al momento del ricovero del congiunto è da ritenersi «nulla» perché illegittima».

Fin qui il diritto. Come si devono comportare, allora, i familiari cui viene richiesta l'integrazione della retta?

«Dopo la sentenza della Cassazione, ci siamo attivati per trovare soluzioni in base alle esigenze delle famiglie e alla normativa applicabile — spiega Francesca Arnaboldi —. Innanzitutto, suggeriamo di chiedere aiuto ai servizi sociali del Comune di residenza, per verificare se l'ente può farsi carico dell'integrazione della retta. In alcuni casi è stato possibile raggiungere una soluzione bonaria tra le parti. Quando non ci sono alternative, consigliamo di mandare alla Rsa la lettera di recesso dall'impegno sottoscritto, in

cui si comunica che nulla verrà più pagato».

Qualche struttura che ha ricevuto la lettera di sospensione dei pagamenti ha minacciato le dimissioni del malato. «Non possono farlo, perché commetterebbero il reato di abbandono di persone incapaci, perseguibile a livello penale» precisa l'avvocato.

Una Rsa lombarda, però, ci ha provato a dimettere una signora ottantenne con Alzheimer a uno stadio avanzato. Ricorda la figlia: «Mia madre era intrasportabile per le precarie condizioni di salute, ma l'hanno messa in ambulanza e portata a casa, per ben due volte. Non hanno trovato nessuno e hanno dovuto riaccompagnarla in Rsa. Pochi giorni fa abbiamo ricevuto un decreto ingiuntivo: la struttura ci chiede il pagamento di 34 mila euro per le quote maturate in circa un anno di ricovero. Ma ci opporremo per vie legali: bisogna rivolgersi al giudice per vedere riconosciuto un diritto. Ci siamo rivolti a Confconsumatori perché abbiamo saputo della sentenza della Corte di cassazione e abbiamo spedito la lettera di recesso». Altri familiari di malati di Alzheimer deceduti hanno avviato le prime cause civili per la restituzione di quanto pagato: è avvenuto a Parma e Trieste. A Milano i figli di un malato hanno chiesto al giudice che accerti che nulla è dovuto per la permanenza in Rsa del loro congiunto.

Il principio

La Corte ha stabilito che in questa malattia non sono scindibili le prestazioni socioassistenziali da quelle sanitarie in senso stretto

matori perché abbiamo saputo della sentenza della Corte di cassazione e abbiamo spedito la lettera di recesso». Altri familiari di malati di Alzheimer deceduti hanno avviato le prime cause civili per la restituzione di quanto pagato: è avvenuto a Parma e Trieste. A Milano i figli di un malato hanno chiesto al giudice che accerti che nulla è dovuto per la permanenza in Rsa del loro congiunto.

«La situazione sta esplodendo: ci sono famiglie che da anni integrano la retta spendendo diverse migliaia di euro e ora sono ritrovate sul lastrico, tuttavia lo scopo della nostra associazione non è incentivare le cause — sottolinea Francesca Arnaboldi —. Comprendiamo che anche gli enti locali devono fare i conti con risorse sempre più scarse, perciò stiamo scrivendo ai presidenti delle Regioni per provare a costruire un dialogo tra enti locali, famiglie e Rsa, in modo da garantire risposte adeguate ai bisogni dei malati e delle loro famiglie».

Maria Giovanna Faiella

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un Piano per migliorare le cure ma senza un soldo in più

La Conferenza unificata Stato-Regioni ha sancito a fine ottobre l'accordo sul «Piano nazionale demenze». Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze».

Il documento, atteso da anni e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio, è frutto della collaborazione tra ministero della Salute, Regioni, Istituto superiore di sanità e Associazioni nazionali dei pa-

mer: tutto è mirato a promuovere, in base ai bisogni specifici, gli aspetti terapeutici e l'accompagnamento del malato e dei familiari lungo l'intero percorso di cura.

«Dopo il progetto Cronos, il nuovo Piano nazionale è il più importante intervento di sanità pubblica per le demenze — commenta Nicola Vanacore, dell'Istituto superiore di sanità e responsabile scientifico del progetto «Demenze» —. Il censimento dei servizi sanitari e socio-sanitari per le demenze, avviato dall'Istituto, consentirà

di individuare le aree critiche, e quindi gli enti preposti potranno rimodulare la programmazione sul territorio».

Uno degli obiettivi del Piano, infatti, è «rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria». Le Uva, Unità di valutazione Alzheimer, saranno sostituite dai Cdcd, Centri per disturbi cognitivi e demenze. Si punta a una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale che dovrebbe consentire al pa-

La consulenza

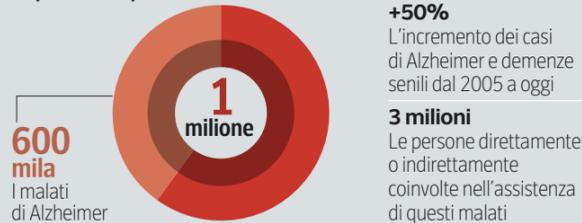
Esperti aiutano a «gestire» la vita a casa

Consigli su come gestire un malato di Alzheimer in casa; indicazioni pratiche su come assisterlo; consulenze specifiche sulle varie fasi della malattia: è ciò che chiedono più frequentemente i familiari dei malati alla Federazione Alzheimer. Per questo, ai servizi offerti dalla linea telefonica «Pronto Alzheimer» (02.809767, dal lunedì al venerdì, ore 9-8; 135.500 le richieste di aiuto giunte dal 1993 al 2013) si è aggiunto di recente quello di Terapia

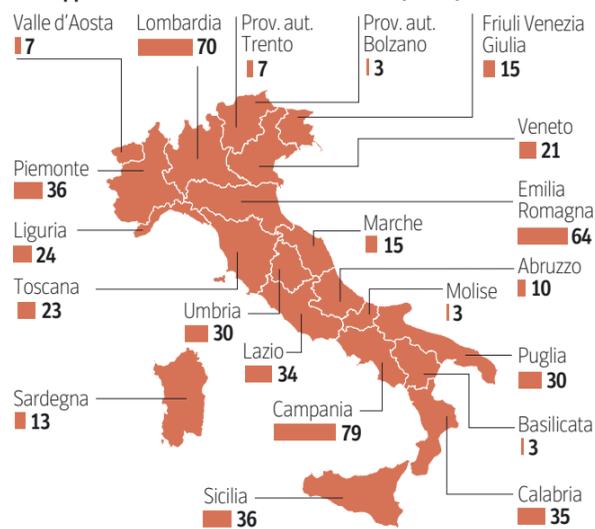
occupazionale: l'operatore si reca anche a domicilio del malato con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della famiglia, fornendo consigli per ridurre lo stress e aumentare la sicurezza e l'accessibilità del domicilio. La Federazione ha promosso inoltre un progetto di formazione per i neolaureati del corso di Terapia occupazionale delle università di tutta Italia, perché acquisiscano competenze specifiche in relazione all'assistenza a domicilio, in Centri diurni e Rsa.

In Italia

Le persone colpite da demenza



La mappa delle Unità di valutazione Alzheimer (U.V.A.)



I Centri diurni e i Centri di lungodegenza

| | Strutture semi-residenziali | Strutture residenziali |
|-----------------------|-----------------------------|------------------------|
| Emilia Romagna | 21 | 16 |
| Friuli Venezia Giulia | 34 | 262 |
| Liguria | 17 | 16 |
| Lombardia | 309 | 140 |
| Piemonte | 18 | 27 |
| Prov. aut. Bolzano | 13 | 26 |
| Prov. aut. Trento | 2 | 1 |
| Valle d'Aosta | 0 | 3 |
| Veneto | 112 | 5 |
| Lazio | 19 | 104 |
| Marche | 9 | 33 |
| Toscana | 45 | 74 |
| Umbria | 12 | 57 |
| Abruzzo | 5 | 18 |
| Basilicata | 40 | 3 |
| Calabria | 0 | 42 |
| Campania | 7 | 26 |
| Molise | 1 | 1 |
| Puglia | 0 | 0 |
| Sardegna | 6 | 17 |
| Sicilia | 18 | 48 |
| Totale | 688 | 919 |

Fonti: Federazione Alzheimer Italia; Relazione sullo stato sanitario del Paese 2012-2013, ministero della Salute; Cnesps-Istituto superiore di sanità, anagrafe servizi per le demenze (da elenchi regionali e locali), novembre 2014

L'indagine

I familiari dei malati di Alzheimer dedicano mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del congiunto e quasi 11 ore alla sua sorveglianza. L'impatto del carico assistenziale sulla vita è tale da costringere questi caregivers — per lo più mogli e figlie del malato, a loro volta con famiglia — a lasciare il lavoro, a chiedere il part time o a cambiare attività. Anche la loro salute psicofisica subisce conseguenze, tanto che almeno un caregiver su tre assume psicofarmaci.

Lo rilevano diverse indagini, lo sottolinea anche la Relazione sullo stato sanitario del Paese 2012-2013, presentata lo scorso dicembre dal ministero della Salute.

Ma come si articola l'assistenza pubblica per i pazienti e i loro familiari? Nel 2000, col progetto Cronos, sono stati definiti i centri specialistici dedicati alla diagnosi e all'assistenza per l'Alzheimer, denominati Uva, Unità di valutazione Alzheimer: in base a una ricerca condotta dall'Istituto superiore di sanità nel 2006, circa il 25 per cento delle 400 Uva contattate era aperto un solo giorno a settimana.

«Ciò implica probabilmente — si sottolinea ora nella Relazione ministeriale — liste di attesa più lunghe e quindi un livello di appropriatezza molto eterogeneo nell'offerta dei trattamenti farmacologici e non farmacologici ai pazienti affetti da demenze».

Queste considerazioni sembrano confermate dai dati preliminari dell'indagine nazionale sulle caratteristiche di Uva, Centri diurni, Residenze sanitarie assistenziali, assistenza domiciliare integrata nel nostro Paese, affidata dal ministero al Cnesps-Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute, dell'Istituto superiore di sanità. L'indagine ha censito in tutta Italia 554 Uva, 688 strutture semiresidenziali e 919 residenziali: ora i ricercatori stanno analizzando le schede predisposte per ciascuna tipologia, per individuare prestazioni fornite, modalità di accesso,

Molto carenti le Unità di diagnosi e terapia

utenti seguiti, risultati clinici e sociali.

«Finora abbiamo esaminato i dati forniti da sette Regioni — riferisce Nicola Vanacore, ricercatore del Cnesps e responsabile scientifico del progetto «Demenze» —. Dopo nove anni, ci saremmo aspettati risultati diversi, invece somigliano a quelli registrati nel 2006, quando un quarto delle Uva era aperto una sola volta a settimana». Inoltre, stando ai dati preliminari dell'indagine, su 95 Uva esaminate finora, il 27,3 per cento ha solo il geriatra, il 26,3 per cento solo un neurologo e appena il 6,3 per cento offre una combinazione multidisciplinare di neurologo, geriatra e psichiatra.

«La mappa dei servizi che stiamo realizzando — aggiunge Nicola Vanacore — sarà aggiornata periodicamente: è una delle azioni centrali del «Piano nazionale demenze» (vedere articolo sotto). E una volta terminata l'indagine, le informazioni sulle strutture presenti in ogni Regione saranno disponibili, su un portale

6,3

per cento

Le Unità di valutazione Alzheimer che, stando ai dati preliminari dell'Istituto superiore di sanità, garantiscono un'équipe composta da neurologo, geriatra e psichiatra

dedicato, a tutti i cittadini. Un'esigenza, questa, fortemente sentita dai familiari dei malati.

«Spesso non si sa quali servizi ci sono sul territorio e chi li eroga — denuncia Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione italiana Alzheimer —. Invece, servirebbe una gestione integrata della malattia, a cominciare dalla costruzione di ambienti «amichevoli» intorno ai malati, fino ai soggiorni in strutture per periodi limitati, per esempio quando il caregiver ha problemi di salute». Insomma, una presa in carico globale del malato e dei suoi cari che tuttora ancora manca, tranne qualche eccezione.

«In diverse Regioni, inoltre — continua Salvini Porro — le Uva sono in fase di riorganizzazione, hanno diverse denominazioni e funzionano a macchia di leopardo: per esempio, dovrebbero offrire un'équipe multidisciplinare e invece, come rivela l'indagine, spesso si trova un solo medico».

M. G. F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

C

Per saperne di più

Sulle patologie del sistema nervoso www.corriere.it/salute/neuroscienze

ziente, al medico di famiglia e ai familiari di fruire di un qualificato riferimento clinico e assistenziale: dagli specialisti all'ospedale; dagli ambulatori diurni all'assistenza domiciliare integrata; dalle residenze sanitarie assistenziali ai Centri diurni. «Altro obiettivo importante del Piano — sottolinea Mario Possenti, coordinatore delle associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia — è quello di migliorare la qualità di vita di pazienti e famiglie, attraverso una maggiore consapevolezza sulla malattia e combattendo lo stigma, grazie anche a corrette informazioni sui servizi disponibili. Sono previsti, inoltre, strumenti per monitorare le condizioni di salute dei caregivers».

«Di certo — prosegue Pos-

senti — si tratta di un documento ambizioso. Peccato che non siano previsti finanziamenti».

In assenza di fondi, dunque, sarà solo un libro dei sogni? «Se si considera che il costo delle demenze ammonta a circa 12 miliardi di euro l'anno, è intuibile che per poter ottenere buoni risultati, soprattutto nelle aree critiche, bisogna metterci del denaro — riflette Vanacore —. Certo, sono possibili anche decisioni a costo zero: per esempio, realizzare Percor-

Risorse attuali

La spesa pubblica per le patologie cognitive è di circa 12 miliardi di euro all'anno

si diagnostici-terapeutici-assistenziali nelle Asl per migliorare l'assistenza, o promuovere la figura dell'amministratore di sostegno. Ma l'auspicio è che siano individuate risorse economiche immediate, per esempio con una legge ad hoc, e che le attività previste dal Piano siano collegate alla revisione dei livelli essenziali di assistenza».

Il 6 novembre la Conferenza delle Regioni ha inviato alla Conferenza unificata una lettera in cui viene evidenziata la necessità di «supportare la realizzazione del Piano con ulteriori strumenti operativi quali i percorsi sociosanitari, in quanto non sono previste risorse aggiuntive».

M. G. F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA