

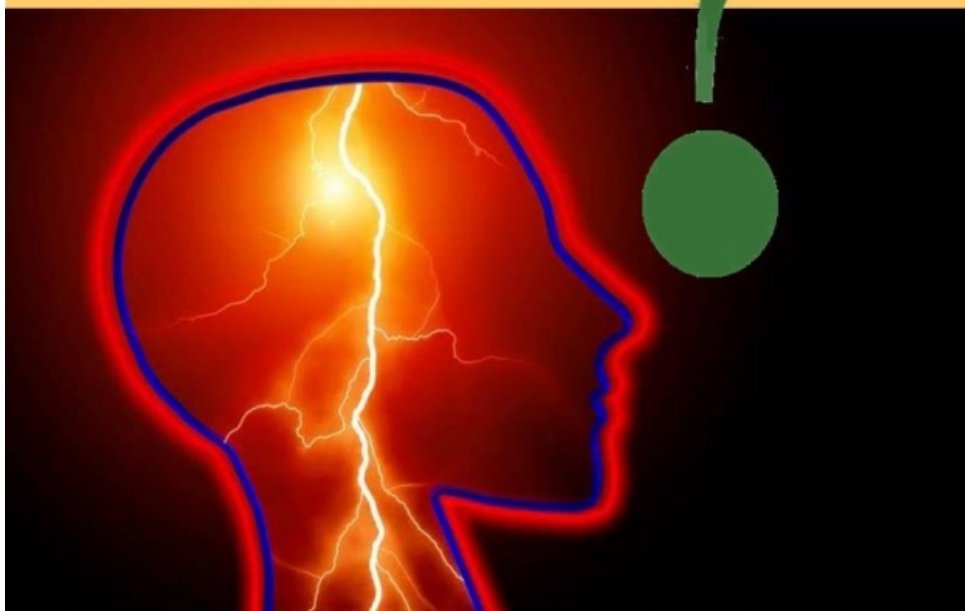


Gianluigi Poggi
(Presidente
Associazione
Insieme per
Cristina Onlus)

IV WORKSHOP NAZIONALE

Sabato 14 aprile 2018 - ore 9,00 - 17,30
Bologna - Via Riva di Reno, 57

**STATI
VEGETATIVI:
QUALE FUTURO**



In collaborazione con:



- 1. Compartecipazione alla spesa per l'assistenza domiciliare**
- 2. Aumento dell' assegno di cura negato agli stati vegetativi**
- 3. Accordo Stato-Regioni 5 maggio 2011 assistenza alle persone in stato vegetativo**



Associazione Insieme per Cristina Onlus

- L'Associazione "Insieme per Cristina" è molto giovane, è stata fondata il 31 maggio 2012, circa 6 anni fa.
- Ha iniziato ad operare come gruppo di lavoro nel 2010 in concomitanza dell'uscita del libro su Cristina **«Se mi risvegliassi domani?»**
- L'associazione è dedicata a Cristina Magrini, 36 anni in stato vegetativo

SCOPI (sintesi dello statuto)

- La diffusione e la promozione del coma e dello stato vegetativo e SMC
- La difesa dei diritti degli stati vegetativi, SMC e dei loro familiari
- L'aiuto concreto alle persone in stato vegetativo, SMC e ai loro familiari
- La sensibilizzazione e la sollecitazione rivolta alla coscienza sociale e all'opinione pubblica

**Appartamento di Cristina e particolare della statua della Madonnina
con l'altare e la statua di Mons. Giulio Salmi
(Fondatore del Villaggio della Speranza)**



Vi espongo brevemente 3 argomenti indirizzati ai gravissimi disabili, in particolare modo agli SV. Sarò sintetico e conciso perché ognuno dei 3 argomenti meriterebbe un maggiore spazio.

Quali sono?

1. Compartecipazione alla spesa per assistenza domiciliare agli SV. **Un miglioramento del Welfare**

2. Assegno di cura: aumento da 23 a 45€/giorno.

Perché agli SV non è stato concesso?

3. Accordo Stato-Regioni del 5/5/2011: “linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in SV e SMC”.

A che punto siamo?

1. Compartecipazione alla spesa per assistenza domiciliare agli SV

- Da marzo 2017, tutti i Comuni chiedono la compartecipazione alla spesa per l'assistenza domiciliare, mentre prima era interamente gratuita.
- Perché?
- Vediamo 2 casi che abbiamo seguito direttamente e successivamente vi mostreremo documenti di alcuni Comuni sparsi sul territorio Nazionale i cui dati di ISEE ristretta sono diversi gli uni dagli altri

A) CRISTINA MAGRINI

- Gennaio 2017, la UU.AA. USSI (incaricata dei rapporti con i disabili) informa Magrini a mezzo lettera che a seguito di DGC, Cristina Magrini dal mese di marzo dovrà compartecipare alla spesa per l'assistenza domiciliare.
- La nostra Associazione si è attivata chiedendo chiarimenti e motivazioni alla UU.AA. USSI, Sindaco Merola, Assessore Rizzo Nervo delegato dal Sindaco, AUSL, Dirigenti dell'area benessere del Comune e infine la supervisione dell'UVM.
- Dopo 4 mesi di latitanza dell'assessore Rizzo Nervo, abbiamo pubblicato un articolo sul RdC, presentando il problema all'opinione pubblica e l'Assessore Rizzo Nervo ha risposto il giorno dopo tramite un altro articolo sul RdC.

«Cristina Magrini è disabile di serie C: il Comune chiede parte delle spese»

La denuncia del presidente dell'associazione che sostiene la famiglia

«CRISTINA Magrini, da disabile di serie B oggi è passata in serie C». A scrivere è Luigi Poggi, presidente dell'Associazione Insieme per Cristina Onlus e presidente della Commissione disabilità del Comune, per denunciare la richiesta, da parte del Comune, di partecipare alle spese per l'assistenza domiciliare.

«Il 26 febbraio del 2015, il 'Carlino' ha pubblicato un articolo il cui titolo era 'Povera Cristina Magrini, per l'Ausi è un disabile di serie B' e spiegava in dettaglio che agli stati vegetativi, compreso Cristina Magrini, non gli veniva corrisposto l'aumento dell'assegno di

GIANLUIGI POGGI

«A febbraio una lettera al sindaco che ci ha promesso un incontro: mai avvenuto»

cura giornaliero da 23 euro a 44, perché la determinazione (procedura) dell'allora direttore generale Sanità della Regione Tiziano Corradini, non lo precedeva. La



Cristina Magrini, accudita a Merola con Romano al c

tuali modifiche del Pai (Piano di assistenza individuale). In alcuni membri dell'associazione, insieme all'assessore di sostegno, han



po 4 mesi e oltre non siamo stati convocati per l'incontro. Dobbia-

GIOVEDÌ 6 LUGLIO 2017 **il Resto del Carlino**

LE SPINE DELLA CITTÀ

BOLOGNA PRIMO PIANO 11

ASSISTENZA DOMICILIARE
UNA NORMATIVA NAZIONALE
IMPONE LA PARTECIPAZIONE
ALLE SPESE SECONDO L'ISEE

FISIOTERAPIA
«NEL CASO IN QUESTIONE
NON È STATA RITENUTA
ASSOLUTAMENTE NECESSARIA»

LA VICENDA LA MAGRINI, IN STATO VEGETATIVO DAL 1981, È CITTADINA ONORARIA DI BOLOGNA

«Pronto a incontrare la famiglia di Cristina»

Rizzo Nervo: «Disponibile a valutare le loro richieste, nell'ambito di un'equità generale»

di LUCA ORSI

NON ci sono disabili di serie B o C. Ci sono però «norme di legge e valutazioni mediche» che la politica non può ignorare. In sintesi, è la posizione del Comune rispetto alle questioni sollevate dall'associazione che segue Cristina Magrini - bolognese, in stato vegetativo dal 1981 - dal 2011 cittadina onoraria della nostra città, dove risiede. «Incontrerò subito, con il responsabile dei servizi sociali del Comune, la famiglia», assicura Luca Rizzo Nervo, assessore sanità e welfare di Palazzo d'Accursio. L'incontro era stato chiesto il 2 marzo. «Sarà a breve», aveva assicurato il sindaco Virginio Merola, delegando Rizzo Nervo. «Vero, sono passati quattro mesi, e forse si poteva fare in due», riconosce Rizzo



Luca Rizzo Nervo

diversi rispetto al passato». Ad oggi, precisa Rizzo Nervo, la Magrini usufruisce di 18 ore di assistenza domiciliare alla settimana, «con un costo, per il Comune, di 1.656 euro al mese».

La fisioterapia, è vero, è a carico della famiglia. A Sarzana, dove prima abitavano i Magrini, non era così. Ma, nel caso di Cristina, «la nostra Unità socio sanitaria integrata (Ussi) disabili ha valutato,

dal punto di vista medico, non assolutamente necessaria la fisioterapia», spiega l'assessore. «Eppure - afferma - il Comune ha scelto di contribuire con mille euro al mese».

C'È POI l'assegno di cura giornaliero, fissato in 23 euro su un massimo di 44. L'associazione Insieme per Cristina Onlus ne ha chiesto, senza esito, l'aumento. «I 23 euro corrispondono a requisiti sa-

FATTI I CONTI con il costo orario dell'assistenza domiciliare, su 1.656 euro a mese si avrebbe un risparmio di circa 300 euro, «da girare alla voce fisioterapia». Una procedura che Rizzo Nervo definisce «non usuale», ma su cui non c'è alcuna chiusura pregiudiziale. Insomma, commenta l'assessore, «qui non c'è un Comune che si diverte a vessare i disabili. Ciò che si può fare più e meglio si farà. Sempre nel limite del possibile e di un'equità generale».

Marco Lisei - capogruppo di Forza Italia in Comune, che nel novembre 2011 presentò l'ordine del giorno per il conferimento della cittadinanza onoraria alla Magrini - critica la posizione del Comune. «Il problema - afferma - non è fare i conti della serva, dire ti diamo

MARCO LISEI (FI)
«Quattro mesi di attesa per un colloquio: dal Comune nessuna sensibilità»

nitari fissati dalla Regione - spie-

- Dopo tutti questi incontri e numerosi scambi di corrispondenza, il Dirigente dell'ufficio benessere del Comune ci ha informato a mezzo mail il 17/01/2018 che la DGC che stabiliva la compartecipazione alla spesa non è modificabile e che il livello minimo di ISSE ristretto, per ottenere l'esenzione è fissato, sempre dal Comune, in **3.000** €, oltre avere sentito il parere dell'UVM, dopo il sopralluogo.

- 1 anno di incontri, latitanza Assessore, scambi di corrispondenza, per avere una risposta negativa di poche righe che non chiarisce nulla.

B) MOIRA QUARESMINI

(Comune di Nova Milanese – MI)

- Marzo 2017, il Comune di Nova Milanese informa a mezzo lettera che Moira dovrà pagare la compartecipazione alla spesa domiciliare

- La nostra associazione si è attivata con scambi di lettere dirette al Sindaco di Nova Milanese che ha risposto informandoci che la DGC n. 43 stabiliva tale principio e per avere la completa esenzione il livello di ISEE, sempre stabilito dalla DGC 43, era stato fissato in **1.000** €, livello al quale Moira non rientrava.

Vediamo ora per quale motivo i Comuni hanno deciso di mettere in atto questo balzello

La giustificazione che adottano è indirizzata al DPCM 159/13 ISEE, art. 6 *“Prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria”*

- Se si legge attentamente tale articolo non dice nulla a proposito del contributo alla spesa domiciliare, ma la Conferenza Unificata dei Comuni ha adottato questa scusante per trasformare l'ISEE ristretto in un **“elastico”** da usare a propria discrezione.

Ne volete una prova? Questi sono solo alcuni dati, ma alquanto significativi che confermano la nostra affermazione.

- Comune di Nova Milanese (MI) ISEE ristretto 1.000 €
- Comune di Bologna ISEE ristretto 3.000 €
- Comune di Ischia (NA) ISEE ristretto 6.524,57

- Comune di Napoli ISEE minimo 10.439,31 (Non si capisce se si tratta dell'ISEE familiare o ristretto)
- Comune di Buccinasco (MI), non ha una quota minima di esenzione ma propone delle fasce da 0 a 8.000 € quindi non c'è esenzione e si paga partendo da zero.
- Comune di Ferrara, applica una formula che si riferisce all'ISEE familiare (contraddicendo la sentenza del Consiglio di Stato) e fa pagare un contributo istituendo delle fasce, la più bassa parte da 0 a 8.000€. Stesso metodo del Comune di Buccinasco

Dai dati che abbiamo esposto, si deduce che quando affermiamo che **l'ISEE è un "elastico"** a discrezione dei Comuni, diciamo una pura verità confermata dai documenti, senza ombra di polemica e il DPCM 159/13 non ha nulla a che fare ma è solo un pretesto.

Ma allora ci chiediamo: **I Comuni non dovrebbero adottare un unico livello minimo di ISEE?** Eppure apparteniamo tutti alla stessa Nazione.



COMUNE DI BUCCINASCO

DIPARTIMENTO II
POLITICHE SOCIALI E CULTURALI

SETTORE SERVIZI ALLA PERSONA

SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE (SAD)	Da € 0 ad € 8.000,00	€ 2,00 per ogni ora
	Da € 8.000,01 ad € 12.000,00	€ 4,00 per ogni ora
	Da € 12.000,01 ad € 16.000,00	€ 6,00 per ogni ora
	Oltre € 16.000,00	€ 10,00 per ogni ora

CGIL



NAPOLI
CASSA DEL LAVORO
METROPOLITANA

WELFARE, COMPARTECIPAZIONE SPESA, FINISCE ASSISTENZA DOMICILIARE A DISABILI

FEBBRAIO 2017

"Dal prossimo primo luglio partirà la compartecipazione alla spesa per i servizi di assistenza socio-sanitaria per gli utenti del Comune di Napoli che hanno l'ISEE superiore a 10.439,31. Dunque una soglia molto bassa. Un vero e proprio macigno che pesa sulla popolazione più fragile che già si è vista abbassare la soglia di esenzione dell'Irpef negli ultimi mesi". E' quanto si legge in una nota diffusa dalle Cgil di Napoli.

REGOLAMENTO SULLA COMPARTECIPAZIONE DA PARTE DEGLI UTENTI AL COSTO DEI SERVIZI SOCIO SANITARI D'ASSISTENZA DOMICILIARE, PASTI A DOMICILIO E RETTA DI RICOVERO IN STRUTTURE RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI PER ANZIANI

Articolo 5. TARIFFE SAD

Approvato con delibera di

5.1. I soggetti ammessi a fruire del SAD devono corrispondere una tariffa oraria determinata applicando la sotto indicata formula:

ISEE nucleo familiare	x	Quota di compartecipazione massima	:	soglia ISEE max
-----------------------	---	------------------------------------	---	-----------------

- 5.2. Per la prima applicazione del presente regolamento valgono le indicazioni tariffarie riportate nel presente articolo e nella Tabella A.
- 5.3. Per un valore dell'ISEE tra € 0,00 ed € 8.000,00 la quota oraria è di € 1,00 per prestazioni di un operatore e di € 1,90 per prestazioni di due operatori.
- 5.4. Per un valore dell'Indicatore ISEE superiore a € 8.000,00 si applica il valore massimo stabilito per la compartecipazione al costo del servizio.



Comune di Crispiano
SETTORE I - Mazzara
U - 26/09/2017 - Prot. N. 0008242
COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA SERVIZI ASSISTENZA
Ufficio Politiche Sociali (1GNWIA);



COMUNE DI CRISPANO

Città Metropolitana di Napoli

26/09/2017

I Settore Politiche Sociali – Cultura – Sport – Tempo libero

Piazza Trento e Trieste

e-mail polsocial2007@libero.it Tel. 081 8341954 Fax 081 8363599

COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA SERVIZI ASSISTENZA DOMICILIARE ANZIANI E DISABILI e ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA ANZIANI E DISABILI

Si comunica, in ottemperanza alla Delibera del Consiglio Comunale del Comune di Afragola (NA), Capofila dell'Ambito N19, n. 35 del 31.03.2017, che a far data dal 01.10.2017 l'erogazione dei servizi di Assistenza Domiciliare Anziani e Disabili e Assistenza Domiciliare integrata Anziani e Disabili, prevede la compartecipazione alla Spesa da parte dell'Utente in rapporto alle proprie condizioni economiche.



Assistenza Domiciliare Diretta

Ufficio: P.O. Attività Amministrativa Anziani e Disabili

Responsabile: Raffaele Uccello

Indirizzo: Viale della Giovine Italia 1/1 - 50122 Firenze

E-mail: amministrativa.anzianiedisabili@comune.fi.it

REQUISITI DEL RICHIEDENTE

Persone che non sono in grado di provvedere a se stesse, se non con l'aiuto totale o parziale di tipo continuativo di altre persone.

MODALITÀ DI RICHIESTA

L'accesso al servizio è conseguente alla presa in carico da parte dei Servizi Sociali e alla definizione del relativo Progetto Assistenziale.

COSTI

E' prevista una compartecipazione in base all'ISEE.

GARANTE DISABILITA' CHIEDE RIPRISTINO URGENTE DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE

12 MARZO 2018

MESSINA - La Dott.ssa Giovanna Gambino, Garante per la Disabilità della Regione Siciliana, chiede il ripristino urgente del servizio al sindaco

IL TIRRENO

Alla Regione Siciliana – Presidenza
Alla Regione Siciliana – Assessorato
Per conoscenza
Al Sindaco di Messina

Aiuto economico e assistenza domiciliare negati a un disabile grave

Empoli -L'associazione Aias di Empoli: «La richiesta è stata approvata ma sono terminate le risorse»

13 febbraio 2018

EMPOLI. L'Unità di valutazione multidisciplinare dell'Asl ha approvato la sua richiesta di ricevere il contributo economico per le gravissime disabilità. Ma il beneficio non gli è stato assegnato per esaurimento delle risorse a disposizione della Società della salute di Empoli. E così la famiglia è costretta a pagare di tasca propria l'operatore per l'assistenza domiciliare del proprio figlio disabile, un costo di 700 euro mensili.

ISCHIA	CASAMICCIOLA TERME	LACCO AMENO	FORIO	SERRARA FONTANA	BARANO D'ISCHIA	PROCIDA
						

AMBITO SOCIALE N13

UFFICIO DI PIANO

Prot. n. 306/UDP 2017

AVVISO PUBBLICO

Progetti personalizzati di "cure domiciliari" (ADI)

Per la determinazione dell'esenzione o del valore della quota di contribuzione al costo del Servizio, l'Ambito N13-Ufficio di Piano procederà alla valutazione della situazione economica dei cittadini istanti, utilizzando i criteri di cui al Regolamento di compartecipazione alla spesa sociosanitaria (Comune Ischia, C.C. n. 26 del 19.07.2012) relativa alle prestazioni per servizi domiciliari e semiresidenziali:

-limite ISEE per esenzione da compartecipazione (AGGIORNATI Decreto Ministero Economia e Finanze 19.11.2015) = €. 6.524,57 X 160 : 100 = €. 10.439,31 (ISEE inferiore al 160% dell'ammontare del

6.524,57 (minima)



CITTÀ DI FIUMICINO

REGOLAMENTO

PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO

DI ASSISTENZA DOMICILIARE INDIRETTA

Articolo 12

Quantificazione economica del S.A.D.I.

Tabella 4

Fasce	Da	A	% compartecipazione al ESENTE
1	€ 0,00	€ 16.000,00	
2	€ 16.000,01	€ 20.000,00	15%
3	€ 20.000,01	€ 25.000,00	30%
4	€ 25.000,01	€ 30.000,00	50%
5	€ 30.000,01	€ 36.000,00	75%
6	€ 36.000,01	oltre	100%



COMUNE DI PORTOGRUARO

Anziani e Persone non autosufficienti

15 febbraio 2018

Servizi a carattere assistenziale

- **Assistenza domiciliare (SAD)**

Si rivolge ai cittadini che abbiano una limitata autonomia personale e sociale. Garantisce la presenza a domicilio di persone professionalmente preparate che assicurano un aiuto e un supporto nella cura della persona e delle attività quotidiane.

Il servizio realizza per lo più interventi individualizzati secondo un piano di lavoro pre-concordato con l'utente e la sua famiglia. **E' soggetto a compartecipazione alla spesa da parte delle famiglie o dell'anziano sulla base della documentazione ISEE.**

Per attivare il Servizio concordare un appuntamento con l'Assistente Sociale.



Questo è un prontuario utile che tenta di chiarire “la babele dell’assistenza domiciliare”. Per scaricarlo andate su Google e lo troverete sul sito www.italialongeva.it

INOLTRE

Se volete ricevere notizie sulla disabilità in generale potete chiedere a Google Alert di inviarvi quotidianamente le informazioni. E’ una procedura semplice e vi tiene informati a livello Nazionale

La conclusione ci porta a considerare:

■ Queste decisioni migliorano il welfare, così come ha confermato il Sindaco di Nova Milanese?
Certamente NO!

■ I Parenti (in modo particolare i genitori) che assistono i disabili a domicilio sono stanchi e sfiduciati e non vedono all'orizzonte risoluzioni serie sia sotto il punto di vista tutelante (vedasi legge sui Caregiver) che per il futuro dei propri cari (vedasi legge 112 «Dopo di Noi»)

■ Queste situazioni producono poi dei risultati così come è successo pochi giorni fa a Meldola (FO).
Ecco che cosa dicono i giornali:

UN FLOP LA LEGGE DEL 'DOPO DI NOI'

Uccide la figlia disabile «Ormai sono vecchio, nessuno baderà a lei»



BURNACCI, BARTOLOMEI e MASSI ■ Alle pagine 8 e 9

IL PRESIDENTE ANFFAS

«Per le famiglie restano le briciole»

ROBERTO Speciale è presidente nazionale dell'Anffas - associazione famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale, mette insieme 167 gruppi diversi - e babbo di Valerio, ragazzo disabile, oggi ha 21 anni. Dopo di noi: a che punto siamo? «In forte ritardo. Quanti sono i progetti realizzati in Italia dopo quasi

Si, ma le famiglie?
«Appunto. A noi interessa quel che arriva concretamente alle persone. Su questo siamo molto in ritardo. Eppure il decreto attuativo della legge risale a novembre 2016».

Chi ha perso tempo?
«Le Regioni hanno impiegato mesi e mesi a concludere gli atti. I distretti hanno fatto gli avvisi, voglio dire i bandi. Le famiglie stanno a



di RITA
BARTOLOMEI

■ BOLOGNA

«DOPO di noi... Ah, l'handicap... Scusi, avevo pensato al Dat!». Inciampa nell'equivoco anche un bravo assessore. La svista è una spia. Perché la legge 112 del giugno 2016 non sembra così conosciuta. Voluta per dare un futuro ai disabili gravi quando viene a mancare il sostegno delle famiglie - con l'ambizione di rovesciare la prospettiva, dai grandi istituti alle case: lo Stato risparmia, la persona sta meglio -, è superata in appeal anche dal testamento biologico. Così la sintesi, a distanza di quasi due anni, assomiglia a un grande punto interrogativo con tante sfumature diverse: dipende da dove vivi. Nessuno, dal ministero del lavoro - tenuto a fare un report finale entro giugno - alle Regioni alle cooperative, sa dire enti siano in Italia i progetti fatti davvero per garantire «il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità gravi», tanto non quanti siano a beneficiar-

amo in forte ritardo»: lo denuncia Roberto Speciale, presidente nazionale dell'Anffas; lo conferma Vittorino Facciolla, vicepresidente del Molise e coordinatore nazionale della Commissione sociale nella conferenza

INCHIESTA A DUE ANNI DAL SÌ IN PARLAMENTO

Ritardi e burocrazia La legge è un flop «Pochi progetti avviati»



Passo
indietro



Elena
Carnevali

Dai 56 milioni previsti per il 2018, nella legge di Bilancio ne sono stati inseriti solo 51

La prima firmataria: «La differenza l'hanno fatta le amministrazioni più intraprendenti»

2. Assegno di cura: aumento da 23 a 45€/giorno.

Perché agli SV non è stato concesso l'aumento?

- Le 2 DGR (1842/12 e 1732/14) che deliberano l'aumento, spiegano in modo chiaro che per l'applicazione della delibera, il Direttore Generale Sanità della Regione deve emanare una determinazione (procedura)
- La determinazione viene emanata e al punto 4 prevede che il grave disabile sia affetto da retrazione in flessione degli arti superiori e inferiori, **MA** nonostante ciò deve essere alzato e messo a letto per 4 volte al giorno, oltre a quelle praticate dall'assistenza domiciliare.
- La UVM conferma che la Magrini ha gli arti affetti da retrazione in flessione, **MA** non viene alzata e messa a letto per 4 volte al giorno, pertanto **NESSUN AUMENTO** le sarà concesso.
- L'associazione fa ricorso al Direttore del Distretto AUSL il quale conferma la decisione dell'UVM.

L'associazione pubblica un articolo su RdC il 26/02/2015 evidenziando i fatti e nello stesso articolo chiede alla Regione di rivedere la determinazione.

- Ad oggi dopo 3 anni nessuna risposta.

«Povera Cristina Magrini, per l'Ausl è disabile di serie B»

In stato vegetativo da anni. Poggi: «Per lei minori contributi»



di GIANLUIGI POGGI*

CRISTINA Magrini, 33 anni in stato vegetativo, da oggi dovrà essere considerata 'gravissima disabile di serie B'. Perlo meno dopo che l'Unità di Valutazione Multidimensionale ha stabilito che Cristina e tutte le persone che si trovano nelle sue condizioni non hanno diritto all'aumento dell'assegno di cura per i gravissimi disabili trattenuti a domicilio, assegno previsto dalle delibere 1842/12 e 1732/14 della Giunta regionale. Ma in quale modo e da chi è stata gestita questa situazione? Premetto che dai dati in nostro possesso, ricavati tramite un questionario inviato a 42 associazioni che seguono gli stati vegetativi e sparse sul territorio Nazionale, la Regione Emilia-Romagna risulta la più virtuosa rispetto alle altre Regioni e con maggiore attenzione alle disabilità. Dati che riteniamo di grande interesse e che verranno presentati il 14 marzo all'Istituto Veritatis Splendor di via di Riva Reno 57, organizzato dall'associazione Insieme per Cristina e la Fondazione IPSSER. Fatta questa premessa doverosa, entriamo nella dinamica che ha generato tale situazione penalizzante e incomprensibile. La delibera del 2012, intanto, prevede che da 23 euro al giorno, l'assegno di cura passi a 32 euro per i gravissimi disabili. Per l'attribuzione di tale aumento si dà mandato al Direttore generale sanità della Regione, Tiziano Carradori, di redigere delle procedure alle quali le Uvm si dovranno attenere. Orbene, il direttore generale sanità della Regione



'INSIEME PER CRISTINA'
È questo il nome dell'associazione nata per la ragazza in stato vegetativo da 33 anni

LA QUESTIONE

Gli aumenti degli assegni di cura deliberati dalla Regione escludono gli stati vegetativi dei disabili

ne emana tali procedure ma le stesse, applicate dalle Uvm, escludono gli stati vegetativi o stati di minima coscienza. Stesso copione lo scorso dicembre: la nuova delibera concede un ulteriore aumento dell'assegno di cura, da 32 a 45 euro al giorno, ma le stesse modalità di applicazione confermano l'esclusione degli stati vegetativi o stati di minima coscienza.

L'AUSL, da noi interpellata, ha confermato con lettera del 18 dicembre che Cristina Magrini, 33 anni in stato vegetativo, a seguito valutazione della Uvm, non ha diritto all'aumento, anche se al punto 4 della determinazione prevede che il disabile affetto da retrazione in flessione degli arti, cosa che Cristina Magrini presenta in for-

ma evidente, debba essere alzato e messo a letto per 4 volte al giorno, senza considerare quelle praticate dell'assistenza domiciliare. Sono queste alzate dal letto a determinare la concessione dell'aumento dell'assegno di cura, non la malformazione! Infine c'è una riunione, tenuta lo scorso 21 gennaio all'Ausl tra delegati dell'associazione Insieme per Cristina e il direttore del distretto di Bologna, Massimo Cavazza: anche lui ha confermato l'esclusione. A questo punto ci rivolgiamo all'opinione pubblica: una persona in stato vegetativo da 33 anni non è un gravissimo disabile? Secondo il direttore generale, non importa che abbia la flessione agli arti o che durante le frequenti crisi debba essere assistita 24 ore al giorno da suo padre Romano, l'importante è che si alzi dal letto! Prendiamo in prestito una recente frase di Fulvio De Nigris: «Occorre un altro caso Eluana Englaro per richiamare una maggiore sensibilità e attenzione sugli Stati vegetativi?»

* Presidente associazione Insieme per Cristina Onlus

LE CONSIDERAZIONI

- Facendo appello al buon senso è incomprensibile e inaccettabile la determinazione emanata dal Direttore Generale della Regione che in parole povere dice:

“Sì tu sei in SV e hai gli arti ritratti ma questo non conta nulla, contano invece le 4 alzate”, senza tenere in considerazione che Romano, papà di Cristina, si alza tutte le notti per ben 2 volte per spostare Cristina su di un fianco evitando in questo modo le piaghe da decubito.

- Questa è la realtà dei fatti, tutti documentati e vi chiedo: Vi sembra giusta la determinazione emanata dell'allora DG Sanità Carradori?

- Infine per equità e correttezza dobbiamo aggiungere che la Regione Emilia-Romagna, risulta da nostre ricerche, effettuate su diverse Associazioni sparse sul territorio Nazionale, la più virtuosa rispetto alle altre Regioni, con maggiore attenzione alla disabilità, **ma allora ci chiediamo perché non ha la volontà di sanare questa ingiustizia?**

3. Accordo Stato-Regioni del 5/5/2011: «linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in SV e SMC»

A che punto siamo?

PREMESSA

- Purtroppo e con un po' di amarezza dobbiamo dirvi che nulla è cambiato rispetto ai dati che vi abbiamo fornito nel Workshop del 2016, tutte le associazioni da noi interpellate (24) l'hanno confermato

UN PO' DI STORIA

- Settembre 2010 – Viene pubblicato “Il libro bianco sugli SV” (Roccella - De Nigris)
- 5/5/2011 – Viene ratificato l'Accordo Stato-Regioni “Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in SV e SMC”

- 1/1/2013 – Con DM l'ex ministro della salute Balduzzi costituisce un tavolo di lavoro per monitorare lo stato di applicazione dell'accordo Stato-Regioni. Il termine dei lavori viene stabilito per la data del 31/12/2013.
- 1/1/2015 – L'ex Ministro della Salute Lorenzin proroga di 6 mesi il DM Balduzzi e istituisce un nuovo tavolo di lavoro dando termine dei lavori per il 30/6/2015.

OGGI

- L'accordo Stato-Regioni del 5/5/2011 è un vago ricordo, la situazione è "immobile", la polvere viene messa giorno dopo giorno sotto il tappeto. Persino la "giornata degli stati vegetativi del 9 febbraio" stabilita con GU 18/01/2011 è stata dimenticata, l'ultima è stata quella del 9/2/2015 svoltasi al Ministero della salute, quando è stata presentata la ricerca "Incarico" dell'Istituto Besta di Milano.

Eppure la giornata era stata istituita per dire a tutte quelle persone che si trovano in SV o SMC e ai loro familiari, una sola cosa: non siete soli, non siete abbandonati e dimenticati, ci ricordiamo di voi.

- Il DM Balduzzi “Tavolo di lavoro 1” è rimasto un segreto al quale nessuno ha mai avuto accesso.
- Il DM Lorenzin “Tavolo di lavoro 2” ha avuto un epilogo un po’ burrascoso. E’ stato pubblicato un report della tavola rotonda definito dal Ministero della salute “Clandestino e non autorizzato”. Noi abbiamo copia di tale documento e ne abbiamo discusso con voi nel Workshop del 2016, comunque contiene poche novità e alcuni dati pongono seri dubbi sulla loro veridicità.

CONCLUSIONE

- Ognun vede dalle 3 esposizioni presentate che quando noi definiamo gli SV disabili di serie B non è polemica come qualcuno vuole fare credere, tutto ciò corrisponde a verità perché ogni nostra affermazione è ampiamente documentata e questi sono solo 3 esempi.

E allora? Mettiamo ancora un po’ di polvere sotto il tappeto, tanto gli SV non possono lamentarsi..... non parlano e non fanno audience.....

Grazie per l'attenzione