



Presentazione della Proposta di Legge Regionale avente ad oggetto: "Disposizioni per persone con gravi patologie disabilitanti"

Premessa

La presente proposta di legge regionale rappresenta un mattone importante della più grande battaglia di civiltà intrapresa da anni dalla Regione Campania, a tutela di chi non ha voce per difendere il proprio diritto alla cura.

La Legge n. 833/78, istitutiva del Sistema Sanitario Nazionale, definì all'art. 26 il primo tassello per realizzare, a partire da allora e negli anni successivi, un complesso di disposizioni per la cura e riabilitazione delle persone caratterizzate da gravissime patologie disabilitanti su base congenita.

Pochi anni dopo, la Regione Campania varò la Legge Regionale n. 11/1984, primo baluardo di norme regionali a favore dei cittadini disabili che tracciò una direttrice salda verso la risoluzione di rilevanti criticità del mondo della fragilità nonché per innovare il sistema delle attività riabilitative.

Successivamente altri interventi legislativi (D.lgs. n. 502/92 e s.m.i., DPR 14/11/2001, ecc.) hanno meglio definito gli ambiti degli interventi sanitari e sociosanitari, disponendo per le persone con disabilità congenite la necessità di attivare percorsi ad elevata caratterizzazione sanitaria.

La Regione Campania ha accompagnato l'evoluzione settoriale con ulteriori interventi, sempre più volendo configurare un sistema maggiormente adeguato alla tutela e alla cura delle persone più deboli. L'attività riabilitativa di tipo residenziale, dopo la definizione dei requisiti effettuata con la L.R. 11/1984, ha avuto una nuova strutturazione nel 1996 (con DGRC n. 6757/96), implementando nuovi e più alti standard qualitativi per l'erogazione delle prestazioni specializzate. Per la prima volta, veniva addirittura stabilita una procedura specifica per la determinazione dell'organico del personale. Più qualità per i cittadini disabili ma più qualità anche per i lavoratori ai quali poteva essere esclusivamente applicato il CCNL più rappresentativo (e più remunerativo).

L'area dell'assistenza riabilitativa si è evoluta nel tempo, acquisendo sempre maggiori connotazioni di più alto profilo qualitativo e consentendo alle persone con gravi disabilità congenite di trovare risposte sempre più adeguate al fabbisogno di attività riabilitative.

Anche le altre regioni italiane hanno proseguito ognuna con proprie discipline normative, differenziandosi le une dalle altre. Si è reso pertanto necessario un intervento centrale per tentare un'omogeneizzazione del sistema dell'offerta sanitaria e sociosanitaria. Così la Conferenza Stato-Regioni del 10 dicembre 2003, rep. atti n. 1895, ha approvato il "Progetto Mattoni SSN", definito in Cabina di Regia il 3 aprile 2007, mentre in data 12 gennaio 2017 è stato adottato il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri avente ad oggetto: "Definizione



e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".

Anche la Regione Campania si è attivata per recepire le nuove disposizioni nazionali e per implementare il sistema di offerta territoriale nel merito dell'assistenza riabilitativa e sociosanitaria.

Con DCA n. 14 del 01/03/2017, difatti la Regione ha adottato i *"Programmi Operativi 2016-2018"*: all'intervento 19.1, recependo il Progetto Mattoni, rimodula l'offerta relativa all'assistenza territoriale, prevedendo la riconversione di tutte le strutture riabilitative esistenti o la realizzazione di nuove. Pertanto, la Regione osserva che: *"E' necessario completare il sistema di offerta assistenziale in riferimento a quanto previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza tenendo conto del Progetto Mattone 12 <<Prestazioni residenziali e semiresidenziali>> del Ministero della Salute. L'offerta assistenziale residenziale e semiresidenziale per disabili viene quindi così ridefinita:*

- *Unità di cure residenziali che erogano trattamenti assistenziali e riabilitativi intensivi a (RD1 intensivo);*
- *Unità di cure residenziali che erogano trattamenti residenziali terapeutico-riabilitativi (RD2 estensivo);*
- *Unità di cure residenziali che erogano trattamenti residenziali a media intensità assistenziale rivolti a pazienti con moderata compromissione di funzioni e abilità, con quadri clinici relativamente stabili, privi di elementi di particolare complessità RD3/RD4 - (attuale RSA disabili);*
- *Unità di cure residenziali per soggetti disabili in età evolutiva ad elevato bisogno sanitario con necessità di trattamenti terapeutico - riabilitativi codice mattone (RD2);*
- *Unità di cure semiresidenziali per soggetti disabili - SR;*
- *Unità di cure semiresidenziali per minori affetti da disturbi dello spettro autistico e/o disturbi della sfera cognitiva e relazionale".*

La criticità che la presente proposta di legge regionale intende risolvere inizia proprio in questo momento. Seppur recepiti i nuovi L.E.A. e il Progetto Mattoni SSN, la programmazione regionale, nel ridefinire la nuova offerta di attività riabilitative, determina un grave *vulnus*, non avendo implementato l'attività riabilitativa di cui al codice RRE2: *"Prestazioni di Riabilitazione Estensiva erogate nell'ambito di programmi a lungo termine in cui l'intervento riabilitativo sia necessario per contrastare la progressione di patologie invalidanti cronico-evolutive attraverso interventi prolungati e/o a cicli. (Linee Guida: art. 2.2. comma a/2)".*

Cosicché, all'atto della rimodulazione dell'attività riabilitativa residenziale, la Regione Campania, adottando la DGRC n. 164/2022, determina l'improvvisa esclusione dall'assistenza specializzata alle persone caratterizzate da gravissime disabilità congenite, limitando il raggio d'azione dei centri di riabilitazione alla sola assistenza delle persone con disabilità acquisita entro limiti temporali prefissati e non procrastinabili.

Ad oggi le persone con gravissime patologie disabilitanti su base congenita devono essere dimesse dai centri di riabilitazione ex art. 26 L. 833/78 nei quali hanno trovato risposta al loro



bisogno di attività specialistica. Il loro futuro è di essere presi in carico dalle RSA che, per natura e per requisiti disposti dalla normativa regionale, non possono assicurare le cure riabilitative intensive di cui necessitano giacché gli operatori che ne compongono l'organico sono caratterizzati prevalentemente da mansioni di tipo assistenziale e in numero nettamente inferiore a quelli dei centri di riabilitazione. Proprio recentemente, sul quotidiano "La Repubblica" è stato affrontato il problema delle RSA, ponendo l'accento sui requisiti che non consentono di accogliere assistiti gravi ma esclusivamente utenti dotati di seppur limitati livelli di autonomia¹.

Invece, per le persone con gravi disabilità congenite, il Ministero della Salute ha disposto nelle Linee Guida del 1998 (art. 2.2., comma a/2), un'assistenza riabilitativa non limitata dal fattore temporale. Detta disposizione è stata integralmente recepita anche dalla Regione Campania nel cap. 2.2. delle Linee Guida sull'attività riabilitativa ex DGRC n. 482/2004. Senonché la DGRC n. 164/2022 abroga l'intero cap. 2.2., determinando un grave *vulnus* nel sistema di offerta assistenziale.

Sicuramente non si può trattare di un'operazione volta a realizzare risparmi economici: il trasferimento di queste persone dai centri di riabilitazione alle RSA determinerà un'economia di 6-8 milioni di euro annui (a fronte dei 10,8 miliardi di stanziamenti per il SSR). Correlativamente, la mancata assistenza specialistica determinerà un aggravamento dello stato di salute dei disabili gravi, con un correlato ricorso ai servizi ospedalieri. In pratica il risparmio (minimo e a scapito dei pazienti) ottenuto nel breve periodo si trasformerà già nel medio periodo in un sensibile danno economico per il servizio sanitario pubblico in quanto, inevitabilmente, l'aggravarsi delle patologie comporterà il dover ricorrere a cure ben più onerose.

Di questa analisi si sostanzia questo progetto di legge regionale che si propone di risolvere il grave problema dell'interruzione dell'assistenza alle persone con gravi disabilità congenite, istituendo l'attività riabilitativa di cui al Mattone 12, e articolando l'offerta di prestazioni e servizi specifici, stabilendo requisiti di personale appropriati per la tipologia di utenza e privilegiando l'applicazione da parte delle strutture accreditate di tipologie contrattuali maggiormente favorevoli ai lavoratori e più prossime al CCNL sanità pubblica, nel presupposto che la sanità accreditata sia sostanziale al SSN.

¹ Sulla insostenibilità per le RRSSAA di assistere pazienti gravi, cfr. Repubblica del 24/08/2022, pag. 15: "RSA in crisi, a pagare sono gli anziani. Dimenticati nei letti senza personale" e "Il caro bollette fa sballare i conti. Aumento delle rette o degenze a casa. Intervista a Sebastiano Capurso, presidente di Anaste". Rilevante quanto dichiarato dal presidente Capurso: «Prima che le Rsa finiscano a gambe all'aria il servizio peggiora. Ci troviamo sui giornali per casi di personale ridotto o stressato, magari per due operatori in servizio di notte con 100 ospiti. Non possiamo spegnere la luce, il riscaldamento, l'aria condizionata o dare meno cibo. L'unico intervento può essere sul personale ma abbiamo standard assistenziali da rispettare. Così finisce che in certe Regioni si chiudono i letti. E poi sono cambiati anche gli ospiti. Circa 10-15 anni fa, avevamo un mix di gravità, con una buona parte di persone che avevano ancora parziali capacità. Adesso entrano solo i gravi, il 60% con problemi di demenza, e ovviamente tutti non autosufficienti».



Analisi dell'articolato

La proposta di legge si compone di 8 articoli, suddivisi in 3 Capi.

Il Capo I, dedicato ai "Principi generali", reca l'articolo 1, contenente l'oggetto e le finalità dell'intervento normativo, come sopra illustrati, e l'articolo 2, contenente i riferimenti normativi.

In particolare, **l'art. 1**, nel riconoscere le gravi patologie disabilitanti di tipo congenito, delimita i beneficiari della proposta di legge regionale ovvero, come ben precisato negli articoli successivi, le persone caratterizzate dalle medesime disabilità. L'obiettivo è quello precisato nel comma 2 e relativo alla promozione del miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette dai disturbi di cui al comma 1.

Nell'art. 2 sono elencate le disposizioni normative che hanno contribuito a realizzare nel tempo il sistema di cura e assistenza delle persone con patologie disabilitanti. E' stato opportuno ripercorrere tutte le fasi temporali giacché l'intervento della presente proposta di legge regionale si motiva proprio per la riscontrata carenza di un pezzo del più ampio sistema prefigurato dal Consiglio e dalla Giunta Regionali.

L'evoluzione normativa è stata costante e, a partire dalla Legge n. 833/78, sempre ha mirato a una maggiore e più puntuale soddisfazione dei bisogni riabilitativi soprattutto, per quello che interessa la presente proposta di legge regionale, delle persone caratterizzate da gravissime patologie disabilitanti su base congenita.

Dal 2003, la Conferenza Stato-Regioni ha varato un intervento di tipo diverso, volto a ricostruire i diversi sistemi di assistenza riabilitativi come realizzati in ogni regione italiana, attraverso una ridefinizione omogenea delle varie attività a favore delle persone disabili. Da questo momento, anche la Regione Campania ha provveduto a riprogettare il proprio impianto di attività territoriali, adottando programmi operativi di lungo termine.

Il Capo II è afferente agli "Organismi valutativi". **All'art. 3** è disposto la realizzazione di U.V.B.R. (Unità di Valutazione Bisogno Riabilitativo) all'interno delle strutture accreditate. Per illustrare la ratio di tale disposizione, è opportuno illustrare brevemente la situazione attuale e fare dei richiami normativi.

Le attività di riabilitazione estensiva, soprattutto quelle rivolte ad utenti in età evolutiva o nel fabbisogno di trattamenti terapeutici immediati per evitare critiche regressioni funzionali, rivestono un rilievo di primaria importanza nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale;

Le procedure disposte dalle "Linee Guida per la riabilitazione estensiva" ex DGRC n. 482/2004 e dei successivi atti e relative circolari ad oggi fanno registrare difficoltà di attuazione e conseguenziale disomogeneità applicativa, soprattutto nel merito della attività delle Unità di Valutazione del Bisogno Riabilitativo (UVBR) che, per far fronte alla crescente domanda di



valutazione diagnostica, necessitano di essere potenziate mentre in alcuni casi non sono state ancora attivate.

Queste criticità sono argomentate nel DCA n. 83/2019, avente ad oggetto: *“Piano Regionale della Rete di Assistenza Sanitaria Territoriale 2019 – 2021”*, nel quale al Capitolo 7/a, si rileva che *“La normativa e gli atti di indirizzo adottati dalla Regione Campania relativamente ai livelli essenziali di assistenza definiti con DPCM 29/11/2001 hanno contribuito alla diffusione dei principi della legge 104/92, promuovendo la realizzazione di percorsi assistenziali integrati e condivisi, secondo un approccio multidimensionale e multidisciplinare, al fine di rispondere in maniera coordinata alla pluralità di bisogni specifici riferita alla globalità e complessità della persona. Tuttavia l'organizzazione distrettuale registra ancora una forte settorializzazione che non consente di garantire una risposta adeguata e integrata. L'organizzazione distrettuale è generalmente articolata in funzione della specifica risposta assistenziale, riabilitativa da un lato e sociosanitaria integrata dall'altro, e non di interventi integrati a seguito di una valutazione globale del bisogno della persona. La presa in carico della persona con disabilità risente, quindi, della mancanza di un sistematico approccio multidimensionale e multidisciplinare e per percorsi, determinato anche dalla mancanza di figure professionali specifiche; essa si traduce, generalmente, unicamente nella prescrizione, da parte di un singolo <<specialista prescrittore>> o nel migliore dei casi da parte di una UVBR, di prestazioni riabilitative e/o di assistenza protesica e di un'autorizzazione alla erogazione/fornitura delle prestazioni (...).Una rilevante criticità del sistema è rappresentata, inoltre, dallo scollamento tra i presidi ospedalieri territoriali per acuti ed i servizi distrettuali, per cui l'individuazione e valutazione del bisogno assistenziale riabilitativo è generalmente disgiunta dal ricovero e dalla dimissione ospedaliera, spesso con una presa in carico riabilitativa territoriale tardiva”*.

Pertanto la Regione Campania prende atto di un'attività valutativa tardiva delle persone disabili, della carenza di specialisti da inserire nelle U.V.B.R., di una valutazione multidimensionale inefficace giacché carente di un approfondimento globale della problematica sanitaria, di liste d'attesa lunghe per procedere alle attività specialistiche dell'U.V.B.R. nonostante le peculiarità di chi si trova in una situazione di urgente necessità di essere preso in carico nel sistema riabilitativo.

Dette criticità, diffuse su tutto il territorio regionale, determinano un ostacolo per la presa in carico degli utenti in ambito riabilitativo, con conseguenziale incremento delle liste di attesa e tempistiche di intervento non adeguate ai protocolli terapeutici per fronteggiare tempestivamente problematiche di disabilità neuromotorie e psicosensoriali nonché determinano una risposta intempestiva alla domanda di assistenza che, soprattutto per la fascia dell'età evolutiva, fa registrare incrementi non sostenibili con l'attuale dotazione organica delle unità valutative pubbliche.

La intempestività della valutazione diagnostica determina il consolidarsi di problematiche funzionali e un limite per il recupero delle abilità, consolidando anche fasi regressive non sempre recuperabili, soprattutto nella fase dell'età evolutiva e per le post-acuzie.

La vigente procedura di accesso alle prestazioni in riabilitazione estensiva ex DGRC n. 482/2004 si articola nelle seguenti fasi:



- 1) istanza di valutazione in U.V.B.R. pubblica da parte dell'utente;
- 2) valutazione in U.V.B.R. con adozione di eventuale P.R.I.;
- 3) richiesta di presa in carico presso centro di riabilitazione accreditato;
- 4) valutazione presso il centro di riabilitazione accreditato liberamente scelto, con adozione di eventuale Programma Terapeutico;
- 5) consegna del Programma Terapeutico all'UOAR distrettuale competente con richiesta di autorizzazione dell'intervento riabilitativo;
- 6) emissione dell'autorizzazione al trattamento terapeutico o richiesta di eventuali modifiche al Programma Terapeutico con ripetizione dei punti da 4 a 6;
- 7) consegna all'utente dell'autorizzazione al trattamento terapeutico;
- 8) consegna autorizzazione presso centro di riabilitazione liberamente scelto;
- 9) inserimento in lista di attesa o presa in carico dell'utente presso il centro di riabilitazione liberamente scelto.

Da tutto quanto sopra rappresentato, si rende necessario impegnare la Giunta Regionale all'adozione di forme di semplificazione della procedura di accesso alle prestazioni riabilitative tali da consentire maggiore tempestività nella presa in carico, con riduzione delle liste di attesa, nel contempo salvaguardando l'inderogabile fase di verifica della parte pubblica in tema di appropriatezza delle prestazioni prescritte e di controllo della spesa pubblica con la tenuta dei tetti di spesa.

I detti obiettivi possono essere conseguiti attraverso una integrazione della procedura ex cap. 5.1 della DGRC n. 482/2004 relativamente alla fase di valutazione. La semplificazione procedurale può conseguirsi per il tramite della istituzione di team riabilitativi con professionalità del settore privato accreditato e con la elaborazione da parte di detti team riabilitativi multiprofessionali, costituiti presso i centri di riabilitazione accreditati, di un PRI integrato al Programma Terapeutico.

Tutto ciò in linea con quanto disposto nell'ambito della sentenza n. 9542 dell'11 novembre 2013 – TAR Lazio – Sezione Terza Quater, laddove il Giudice Amministrativo ha rilevato che il Piano di indirizzo per la Riabilitazione² (recepito dalla Regione Campania con la citata DGR n.

² L'accordo - ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 - tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento concernente "Piano d'indirizzo per la riabilitazione", Rep. Atti n. 30/CSR del 10/2/2011, recepito dalla Regione Campania con DCA n. 142 del 13 novembre 2012, prevede che la presa in carico in riabilitazione dell'utente e l'erogazione degli interventi debba avvenire "secondo definiti programmi riabilitativi all'interno di uno specifico Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) applicando il concetto di appropriatezza prescrittiva ed erogativa". Altresì prevede che "il team, di cui il responsabile è il medico specialista in riabilitazione, è lo strumento operativo per il lavoro interprofessionale-disciplinare attuato in riabilitazione da molti anni": Inoltre: "il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), elaborato a livello di team e che ha come responsabile il medico specialista in riabilitazione, è lo strumento di lavoro che rende l'intervento riabilitativo mirato, continuativo ed efficace perché rispondente ai bisogni del paziente". Infine prevede che "il team riabilitativo è composto da professionisti che possono essere ricompresi in diverse specificità in base al percorso formativo:

- professionisti della riabilitazione, come il medico specialista in riabilitazione e i professionisti sanitari non medici identificati nel D.M. 29 marzo 2001;
- personale con specifica formazione riabilitativa in ambito socio-sanitario-assistenziale;



142/2011), approvato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 10 febbraio 2011, *“precisa che ai percorsi riabilitativi si accede tramite visita “del medico specialista in riabilitazione” su richiesta del medico di medicina generale (MMG) e del Medico Pediatra di Libera Scelta (MPLS), che indica le problematiche cliniche da valutare. L’Accordo preso in Conferenza permanente – che ai sensi del punto 7 costituisce atto di indirizzo per le Regioni – richiede quindi che la prescrizione sia di uno specialista del settore, ma non necessariamente che lo stesso sia “operante in struttura pubblica (ospedaliera o territoriale)”*.

All’art. 4 viene stabilito e confermato che le UUVVBBRR utilizzano scale di valutazione validate adeguate alla tipologia di disabilità e/o non autosufficienza presente per verificare la complessità assistenziale, i problemi/bisogni sanitari, i bisogni riabilitativi o di nursing della persona al momento dell’ammissione.

Altresì viene confermato che per le persone caratterizzate dalle patologie di cui all’art. 1 i progetti riabilitativi possono prolungarsi oltre la scadenza dei 240 giorni, proprio in considerazione del fatto che la tipologia di disabilità congenita non consente un recupero riabilitativo come nel caso delle disabilità acquisite e che gli outcome riabilitativi sono legati soprattutto all’annullamento o al rallentamento della regressione funzionale.

Il capo III è dedicato alle “Attività riabilitative”. All’**art. 5** si dispone che, per le persone affette dalle disabilità di cui all’art. 1, la Regione Campania offre la disponibilità di assistenza continuativa e specialistica in regime residenziale nelle strutture sanitarie, a totale carico del SSR, di cui al “Progetto Mattoni SSN - Mattone 12” per attività denominate RRE2 (*Prestazioni di Riabilitazione Estensiva erogate nell’ambito di programmi a lungo termine in cui l’intervento riabilitativo sia necessario per contrastare la progressione di patologie invalidanti cronico-evolutive attraverso interventi prolungati e/o a cicli. (Linee Guida: art. 2.2. comma a/2)*”.

Vengono stabilite le procedure per l’attivazione anche attraverso la riconversione totale o parziale di strutture riabilitative ex art. 26.

Inoltre, **all’art. 6**, vengono stabiliti i requisiti strutturali e organizzativi per il riconoscimento dell’accreditamento istituzionale con il S.S.R.. In considerazione del fatto che la sanità accreditata eroghi un servizio pubblico, l’art. 6 dispone una condizione di privilegio a favore di quelle strutture sanitarie RRE2 che applichino tipologie contrattuali maggiormente favorevoli ai lavoratori e più prossime al CCNL sanità pubblica, anche nel presupposto che la qualità del lavoro sia una funzione anche del giusto riconoscimento dell’attività prestata. Tutto ciò in linea con quanto disposto dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 113 del 6 aprile - 9 maggio 2022 (Sentenza nel giudizio di legittimità costituzionale dell’art. 9, comma 1, della legge della Regione Lazio 28 dicembre 2018, n. 13): *“Rimane comunque per la Regione – nell’ambito delle sue competenze in tema di accreditamento delle strutture sanitarie, esercitate mediante un equilibrato bilanciamento tra la libertà di iniziativa economica privata e i fini sociali, in*

- nel settore dell’età evolutiva occorre considerare la necessità di interazione tra equipe riabilitativa e percorsi di integrazione scolastica.”



particolare quello della tutela della salute – la possibilità di fissare, quale requisito ulteriore per l'accreditamento, standard organizzativi più idonei anche quanto al rapporto di impiego del personale necessario per l'erogazione delle prestazioni sanitarie".

L'**art. 7** elenca le attività erogate dalle strutture residenziali eroganti le prestazioni di cui all'**art. 5**.

Infine, l'**art. 8**, prendendo atto di una raggiunta complessità della normativa regionale e delle altre disposizioni deliberative in tema di servizi riabilitativi extra-ospedalieri, si dispone l'impegno alla Giunta della Regione Campania a proporre al Consiglio della Regione Campania il "Testo unico dei servizi riabilitativi territoriali (extra-ospedalieri)" e il "Testo unico dei servizi per le persone con sindrome autistica".