



Trento, 23 febbraio 2019

5^ Giornata trentina delle malattie rare

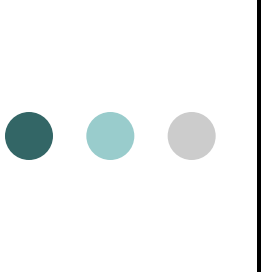
'CONOSCERE PER CURARE

Malattie rare: percorsi assistenziali e vissuti'

La tutela sociale

Fabio Cembrani,

Direttore U.O. di Medicina Legale (Azienda provinciale
per i Servizi sanitari di Trento)



«Oggi il concetto stesso
di **democrazia** è
inscindibile da quello
dei **diritti dell'uomo**».

N. Bobbio, L'età dei diritti, 1990

I



Ci sono modi diversi di dare sistematicità ai diritti umani per poterli rappresentare sulla tavola dei principi costituzionale componendo —di necessità— le regole giuridiche interne con quelle sovranazionali ...

Diritti di prima generazione	Integrità ('habeas corpus') Diritti civili Diritti politici
Diritti di seconda generazione	Diritti sociali (solidarietà)
Diritti di terza generazione	Privacy (riservatezza)
Diritti di quarta generazione	Diritto al cibo e all'acqua. Sicurezza alimentare e ambientale. Pace mondiale.
Altri diritti (cd. diritti di quinta generazione)	Conoscenza, Internet, ecc.

DIRITTI UMANI
PRIMARI (o
SOSTANZIALI)

Diritti di libertà

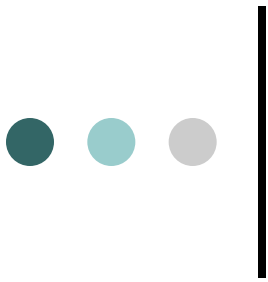
Diritti sociali

DIRITTI UMANI
SECONDARI (o
STRUMENTALI)

Diritti civili

Diritti politici

Diritti	Diritti della persona	Diritti della persona- cittadino
DIRITTI PRIMARI	Diritti umani (riguardano tutte le persone)	Diritti pubblici (solo i cittadini)
DIRITTI SECONDARI	Diritti civili (tutte le persone umane capaci di agire)	Diritti politici (diritti potestativi dei soli cittadini capaci di agire)

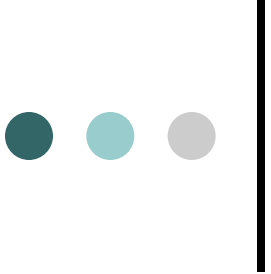


Un quarto (più moderno) modo di classificarli è quello **basato sui diversi status che il diritto assegna alla persona umana**, distinguendo:

- la persona naturale o fisica (diritti umani)
- la **persona-cittadino (diritti sociali)**
- la persona cittadino capace di agire (diritti civili e diritti politici)

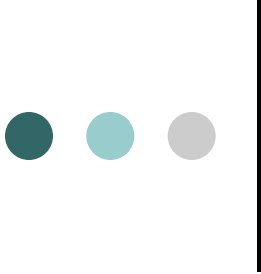


Personalità, cittadinanza e capacità di agire sono le condizioni della titolarità dei diritti ed i parametri che originano la loro sostanziale disuguaglianza.



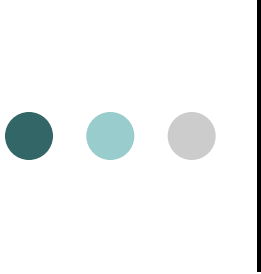
Diritti umani (persona naturale):

- **diritto alla vita e all'integrità personale**
- **libertà personale** (art. 13)
- diritto alla riservatezza (artt. 14 e 15)
- libertà di coscienza e di religione (artt. 8 2 19)
- libertà di manifestare il proprio pensiero (art. 21)
- **diritto alla salute** (art. 32)
- uguaglianza giuridica (art. 3)
- diritto alla pace e alla difesa dell'ambiente (artt. 9 e 11)



Diritti pubblici (persona-cittadino):

- diritto di residenza e di circolazione nel territorio nazionale (art. 16 Cost)
- diritto di riunione (art. 17)
- diritto di associazione (art. 18)
- diritto al lavoro (art. 4)
- **diritto al mantenimento e all'assistenza sociale (art. 38)**

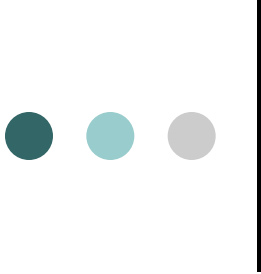


Diritti civili e politici (persona-cittadino capace di agire):

comprendono tutte le potestà di autodeterminazione negoziale dei cittadini (ad es. la capacità di fare testamento o di depositare una volontà in forma anticipata) ivi compresa la capacità di agire politicamente



«Nello spazio globale i diritti si dilatano e scompaiono, si moltiplicano e si impoveriscono, offrono opportunità collettive e si rinserrano nell'ambito individuale, redistribuiscono poteri e subiscono soggezioni, soprattutto agli imperativi della sicurezza e alla prepotenza dei mercati».



Il mondo dei diritti è un **universo non pacificato** percorso da aspri conflitti, da forti contraddizioni e da **allarmanti istanze riformatrici che spingono per il loro depotenziamento favorito dalla crisi economica che sta mettendo in discussione l'esigibilità dei diritti sociali**, oggi considerati come una sorta di lusso non più sostenibile

...

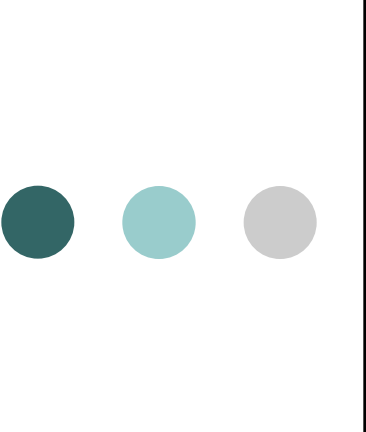


«I diritti iscritti nella persona umana **non sono ... un oggetto di lusso affidato convenzionalmente all'umanità** e studiarne i loro tratti salienti è una faccenda che dovrebbe essere una costante del mondo professionale che, molto spesso, li reclama a voce senza saperli (o volerli) però cogliere nell'unica dimensione possibile: **quella di difenderli coraggiosamente dalle spietate dinamiche del mercato e, parallelamente, quella di interpretarli autenticamente nella direzione imposta dalla democrazia, dal vivere collettivo e dalla solidarietà sociale.** Democrazia che rivolge un continuo appello a ciascuno di noi per il mutuo riconoscimento dell'altro, per la difesa dei più deboli e degli emarginati e per la promozione dei diritti invitandoci a lottare per essi **senza dimenticare la prospettiva intergenerazionale e gli interessi delle generazioni future**».

F. Cembrani, I diritti degli anziani [... Rompiamo, responsabilmente, la tomba del mutismo perché in tempo di crisi la strada maestra è purtroppo quella di una dignità incisa e di una solidarietà infranta], in *Psicogeriatria*, 2015.

COSTITUZIONE

(art. 38)



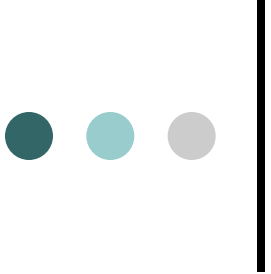
Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I **lavoratori** hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli **inabili ed i minorati** hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.



Sistema di sicurezza sociale:

- **Previdenza:**

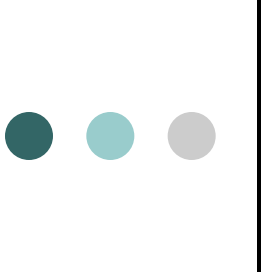
Solo i lavoratori in regola con la contribuzione obbligatoria

Rischi assicurati (malattia, infortunio sul lavoro e malattia professionale, invalidità e vecchiaia)

- **Assistenza:**

Tutte le persone, indipendentemente dall'età anagrafica e dalla contribuzione

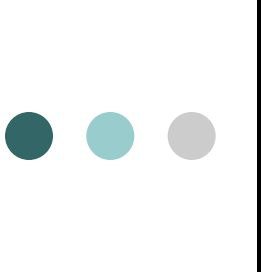
Educazione, avviamento professionale, mantenimento e assistenza sociale



Guardando all'assistenza, la situazione italiana è caratterizzata da molte variabili:

- (1) transizione epidemiologica;
- (2) interessi corporativi che si oppongono ad un inquadramento unitario della disabilità;
- (3) proliferare di norme all'origine di ampi livelli di diseguità anche nell'accesso alle prestazioni
- (4) situazione politica poco propensa ad intervenire con riforme strutturali per ragioni di consenso elettorale;
- (5) crisi finanziaria;
- (6) mancanza di un casellario unico degli interventi assistenziali per lo più a delega familista;
- (7) scarso interesse dei management aziendali a presidiare efficacemente questo ambito di attività specialistica considerandolo tra i core della accountability pubblica.





CONVENZIONE ONU sui diritti delle persone disabili

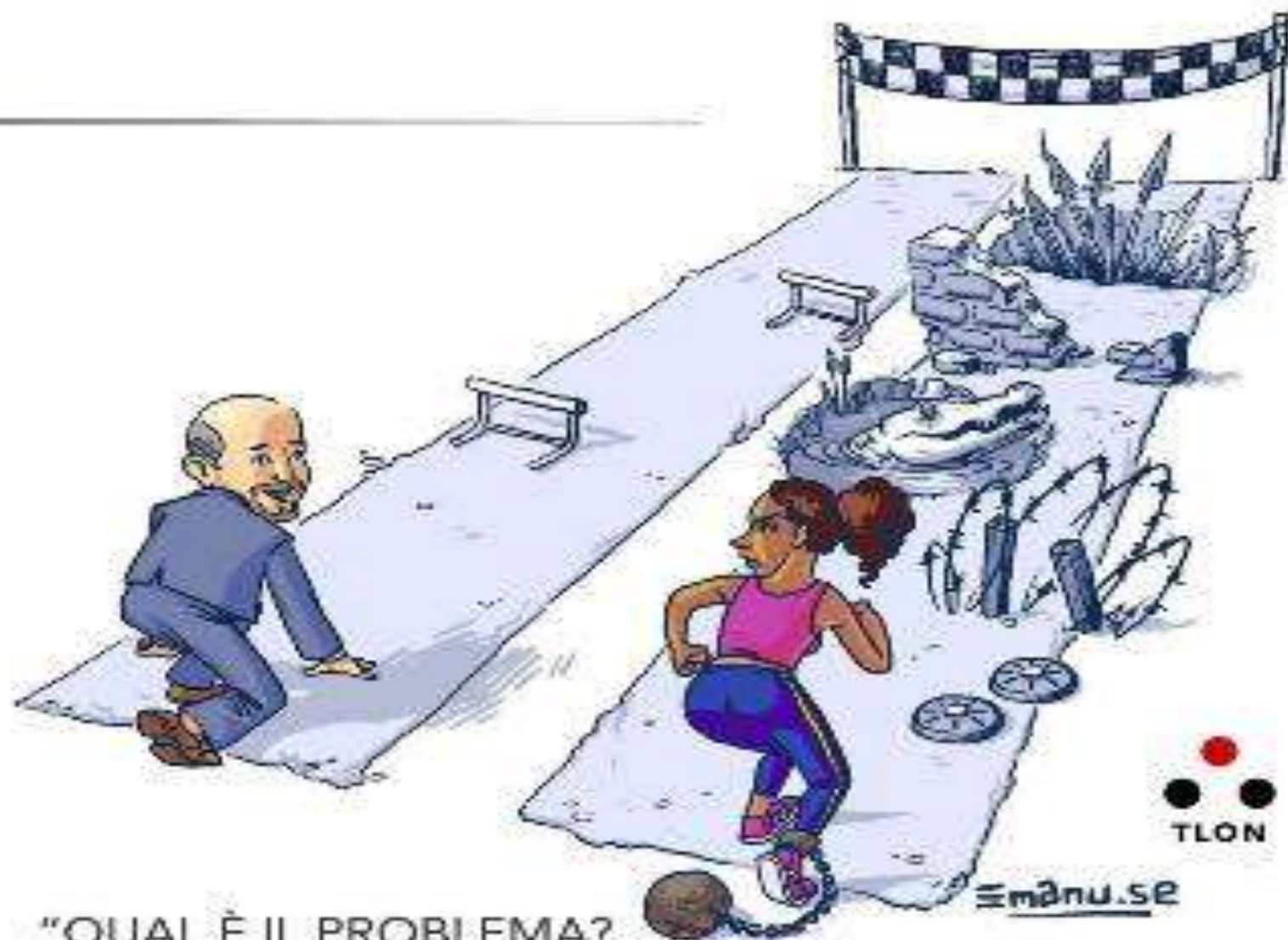
Articolo 1 (Scopo)

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità.
2. Le persone con disabilità includono quanti hanno **minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.**



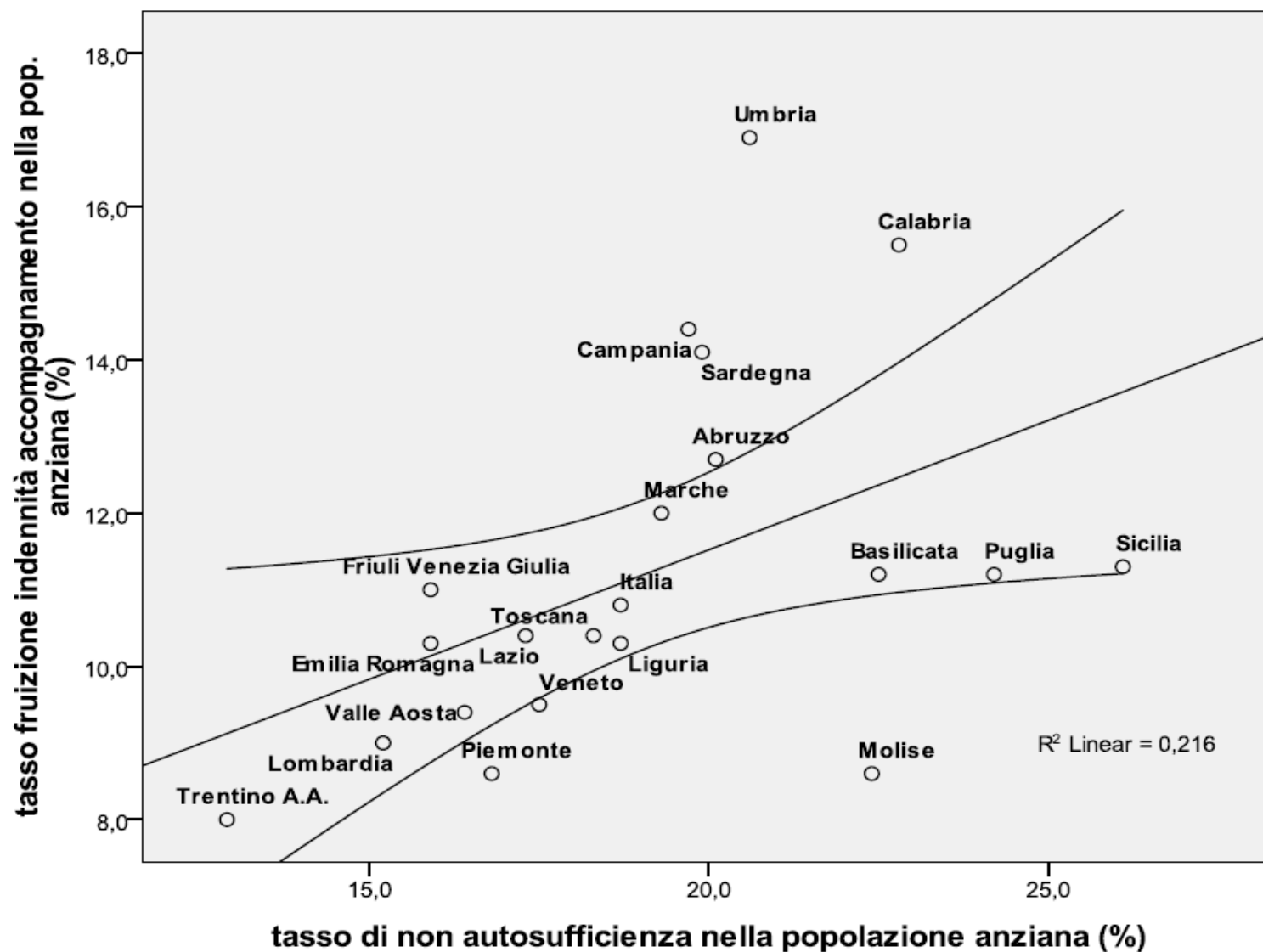
alamy stock photo

- invalidi civili
- ciechi civili
- sordomuti (sordi)
- sordociechi
- pluri-amputati
- handicappati
- disabili (collocamento mirato al lavoro)
- disabili intellettivi
- non autosufficienti



"QUAL È IL PROBLEMA?
LA DISTANZA È LA STESSA!"

Grafico 1 - Relazione tra tassi di non autosufficienza stimati e tassi di fruizione dell'indennità di accompagnamento nella popolazione anziana delle Regioni, Italia, anno 2005



Fonte: Chiatti et alii, 2010.





Legge 5 febbraio 1992, n. 104

Circolare Inps 17 luglio 2000, n. 133: "Benefici a favore delle persone handicappate. Legge 8 marzo 2000, n. 53. Art. 33, commi 1, 2, 3 e 6 della legge n. 104/92"

Circolare Inpdap 10 luglio 2000, n. 34: "Legge quadro n. 104 del 5/2/1992 per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate. La disciplina di cui agli artt. 1, 3, 4, 33 e le innovazioni introdotte dagli artt. 19 e 20 della Legge n. 53 del 8/3/2000"

Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151

Messaggio INPS - Direzione Centrale Prestazioni a sostegno del reddito, 17 settembre 2007, n. 22578: "Chiarimenti in merito alla decorrenza del prolungamento del congedo parentale di minore con handicap ex art. 33 D .Lgs. 151/2001"

Legge 4 novembre 2010, n. 183

Circolare INPS 3 dicembre 2010, n. 155: *"Legge n. 183 del 4 novembre 2010, art. 24. Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza a portatori di handicap in situazione di gravità"*

Circolare Dipartimento Funzione Pubblica 6 dicembre 2010, n. 13 - "Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza alle persone con disabilità - banca dati informatica presso il Dipartimento della funzione pubblica - legge 4 novembre 2010, n. 183, art. 24".

Circolare INPDAP 14 febbraio 2011, n. 1 - "Legge 4 novembre 2010, n. 183, art. 24 - "Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza a portatori di handicap in situazione di gravità".

Decreto Legislativo 18 luglio 2011, n. 119

Circolare Dipartimento Funzione Pubblica 3 febbraio 2012, n. 1 - "Modifiche alla disciplina in materia di permessi e congedi per l'assistenza alle persone con disabilità - d.lgs. 18 luglio 2011, n.119"

Circolare INPS 6 Marzo 2012, n. 32 - "Decreto legislativo n. 119 del 18 luglio 2011. "Attuazione dell'articolo 23 della legge 4 novembre 2010, n. 183, recante delega al Governo per il riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi". Modifica alla disciplina in materia di congedi e permessi per l'assistenza a disabili in situazione di gravità

Legge 10 dicembre 2014, n. 183

Decreto Legislativo 15 giugno 2015, n. 80

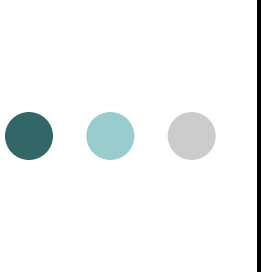


Figlio con grave disabilità non ricoverato	Agevolazione	Altre agevolazioni alternative e non cumulabili stesso mese	Altre agevolazioni alternative e non cumulabili stesso mese	Altri istituti compatibili fruibili stesso mese ma non stessi giorni
Fino a 3 anni	Prolungament o congedo parentale	Permessi orari giornalieri L. 104/92 (2 ore o 1 a seconda dell'orario)	3 giorni di permesso mensili L. 104/92	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito
Tra i 3 e i 12 anni	Prolungament o congedo parentale	No	3 giorni di permesso mensili L. 104/92	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito
Oltre i 12 anni	3 giorni di permesso mensili L. 104/92	No	No	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito

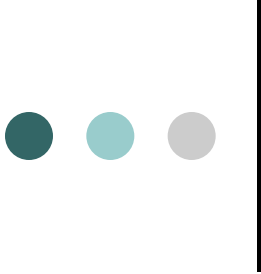


Provincia autonoma di Trento_ importi indennità di
accompagnamento

Invalidi civili	516,35 Euro mensili per 13 mensilità
Ciechi civili	915,18 Euro mensili per 13 mensilità
Sordomuti	282, 55 + 256,21 Euro mensili per 13 mensilità



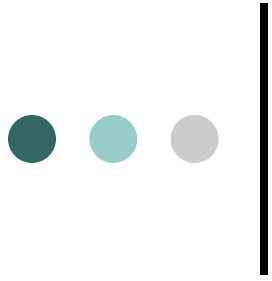
... in parte sostenuta dal
riconoscimento della **sola**
menomazione (cecità civile,
sordomutismo, fibrosi cistica e
diabete giovanile) e solo in parte
ricondotta all'esistenza di un
danno funzionale permanente



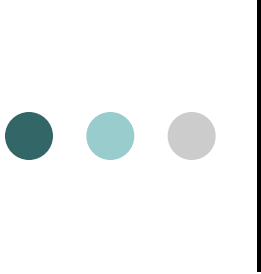
Decreto lgs. n°509/88 (Norme per la revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti, nonché dei benefici previsti dalla legislazione vigente per le medesime categorie, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 26 luglio 1988)

ART. 1

1. Le minorazioni congenite od acquisite, di cui all'articolo 2, secondo comma, della legge 30 marzo 1971, n. 118, comprendono **gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente.**



Tutto ciò produce...

- 
- Proliferare dei percorsi assistenziali con inappropriata della domanda governata da soggetti diversi, raramente dai professionisti sanitari
 - Incertezza e solitudine dei cittadini
 - Cumuli di prestazioni che trasformano i diritti in veri e propri privilegi
 - Welfare di tipo familista, sostanzialmente delegante
 - Insostenibile pesantezza del welfare italiano
 - Ampia dispersione delle fonti informative (2,6-4,1 milioni di persone disabili) ... a parte qualche isolata esperienza locale

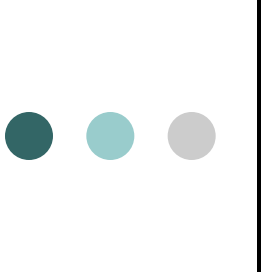
Fabio Cembrani (a cura di)

DISABILITÀ E LIBERTÀ DAL BISOGNO

L'immagine dell'handicap
della Provincia autonoma di Trento



Erickson



DANNO FUNZIONALE (da graduare con tecniche rigorose, standardizzate e riproducibili in relazione all'età della persona) perchè:

- PERSONE IN ETA' LAVORATIVA (da 18 a 66 anni + 10 mesi) ciò che conta è **l'impairment lavorativo** misurato sulla base di indicazioni tabellari approvate dal legislatore nel rispetto di complesse regole valutative
- PERSONE ANZIANE OVER 66 ANNI + 10 MESI DI ETA'
- PERSONE IN ETA' EVOLUTIVA o PRELAVORATIVA: difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età o, in alternativa, l'incapacità di deambulare in maniera autonoma e/o di adempiere in autonomia ai comuni atti della vita quotidiana)

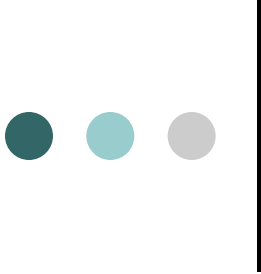


TRAFERIMENTI MONETARI: età pediatrica ed evolutiva

Assegno mensile per minorenni	Difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie o perdita uditiva superiore a 6' dB nell'orecchio migliore	282,55 Euro mensili
Indennità di accompagnamento	▪ Impossibilità di deambulare in maniera autonoma senza la presenza di un accompagnatore ▪ Incapacità di svolgere in maniera autonoma gli atti elementari della vita quotidiana	516,35 Euro mensili

**Circolare della Direzione Generale dei Servizi di Medicina Sociale del
Ministero della Sanità del 17 marzo 1986**

In questa Circolare, in risposta alle richieste di chiarimento inoltrate dalle Commissioni sanitarie preposte all'accertamento dell'invalidità civile, si evidenzia che l'assegno di accompagnamento (poi diventato, con la legge n. 289/1990, indennità di frequenza) **‘è un beneficio destinato esclusivamente a soggetti in età evolutiva, con difficoltà persistenti ma in genere suscettibili di modifica con la crescita e/o di riduzione con la protesizzazione e con trattamenti riabilitativi adeguati e differenziati’**: in tali casi, prosegue la circolare ministeriale, ‘la prognosi per l'invalidità, a distanza, non è del tutto sfavorevole ed il beneficio economico tende a favorire il ricorso ai mezzi di recupero funzionale e sociale e di mantenimento dei risultati raggiunti attraverso al frequenza della scuola, di corsi di formazione, di centri ambulatoriali’.



ATTIVITA' CORPOREE ICF-CY)

MOBILITA'	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave
ISTRUZIONE	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave
VITA SOCIALE E RELAZIONALE	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave
COMUNICAZIONE	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave
CURA DELLA PERSONA	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave
CONTROLLO SFINTERIALE	Compromissione lieve	intermedia	Compromissione grave



CONTROLLO SFINTERIALE

Questo dominio esplora il controllo sfinteriale e l'autonomia nello svuotamento urinario e nella gestione in autonomia delle eventuali stomie e nella pratica dell'autocateterismo

.

Esprime il bisogno.

Pianifica il bisogno (sceglie e raggiunge un luogo adatto per lo svuotamento vescicale e intestinale)

Espleta la minzione/defecazione in maniera appropriata.

Gestire l'eventuale stomia e praticare l'autocateterismo.

Manipola gli indumenti prima (e dopo) l'espletamento del bisogno (compreso il saper usare assorbenti igienici).

È in grado di pulirsi regolarmente dopo la minzione/defecazione.



MOBILITA'

Questo dominio funzionale esplora funzioni definite: non solo il muoversi in autonomia o con l'uso di ausili cambiano la posizione del corpo ma anche la funzione di spostarsi da un luogo ad un altro anche trasportando, muovendo o manipolando oggetti.

Camminare (muoversi autonomamente lungo una superficie a piedi, sia in casa che fuori casa, passo dopo passo in modo che almeno un piede sia sempre appoggiato al suolo)

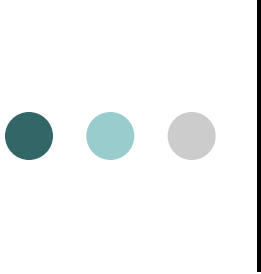
Cambiare la posizione corporea di base (assumere o abbandonare una posizione corporea come girarsi su un lato, sedersi, alzarsi, accovacciarsi)

Spostarsi anche usando apparecchiature/ausili (muoversi con ausili o apparecchiature lungo una superficie a piedi, sia in casa che fuori casa, passo dopo passo in modo che almeno un piede sia sempre appoggiato al suolo)

Sollevare e trasportare oggetti (sollevare un oggetto o trasportare un oggetto da un posto all'altro come prendere in mano un bicchiere o una tazza o un peso non superiore a 10 kg)

Uso fine ed articolato della mano (compiere le azioni coordinate nel maneggiare oggetti, raccogliarli o manipolarli in maniera finalistica)

Usare un mezzo di trasporto pubblico (capacità di usare un mezzo di trasporto pubblico per spostarsi da un luogo ad un altro)

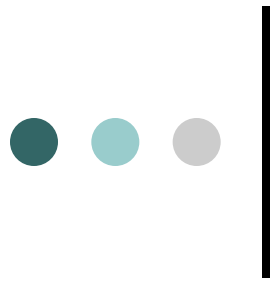


Criteri per l'indennità di accompagnamento

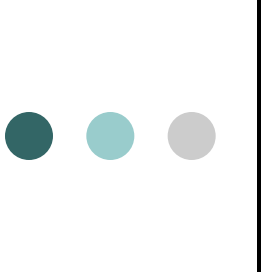
Nel caso di compromissione motoria, quando sia accertata: (a) la perdita di almeno due delle funzioni motorie indicate dalla nostra proposta; (b) la grave compromissione di almeno tre delle funzioni motorie; (c) nell'ipotesi in cui esista la compromissione media di almeno cinque delle stesse.

Nelle altre ipotesi, quando l'*impairment* riguardante gli atti quotidiani della vita indicati dalla nostra proposta, comporti: (a) la perdita di almeno due delle funzioni indicate dalla nostra proposta; (b) la grave compromissione di almeno quattro delle stesse.

Situazioni particolari, non rientranti in questi incroci di coordinate, devono essere esaminate con particolare prudenza nella consapevolezza che la valutazione medico legale, ancorchè standardizzata, deve dare una risposta ai bisogni di salute della persona in questa delicatissima fase della vita sostenendo la sua sfera parentale.



Mi avvio a concludere



“Spesa sociale, una prospettiva pericolosa”

A. Brambilla, Presidente Centro Studi e Ricerche itinerari previdenziali,
www.itinerariprevidenziali.it, 14 febbraio 2019

“Il numero delle prestazioni invece è aumentato a circa 23 milioni, con una **riduzione delle prestazioni pensionistiche e un aumento di quelle assistenziali che ormai rappresentano il 50% delle prestazioni liquidate dall’INPS: un dato abnorme che cresce di anno in anno.** Nel 2008 i trasferimenti a carico della fiscalità generale per finanziare l’assistenza valevano 73 miliardi; nel 2017 hanno raggiunto i 110,15 miliardi (+ 50% in soli 10 anni), cui si dovrebbero sommare i circa 10 miliardi spesi dagli enti locali per l’assistenza (stima RGS) e gli oltre 12 miliardi di euro spesi dagli enti locali e dalle istituzioni centrali per la funzione casa, **per un totale di 130 miliardi e con un tasso annuo di aumento del 5,32% (contro, rispettivamente, i 151 miliardi e lo 0,88% delle pensioni).** ... Farà aumentare la spesa assistenziale che, nel 2019, potrebbe avvicinarsi ai 120 miliardi di trasferimenti (142 miliardi in totale), senza alcun incentivo per il lavoro (anzi, viene proposto il sorpassato e produttivo di lavoro nero “divieto di cumulo”) e per la produttività. **Una prospettiva pericolosa alla luce del vistoso rallentamento dell’economia** e di una futura legge finanziaria che parte già con un fardello di oltre 40 miliardi”.



... Perché, in ogni caso, **la Costituzione non può essere messa in discussione dalla scarsità delle risorse economiche e perché i diritti inviolabili (o fondamentali) della persona umana non possono diventare diritti per così dire condizionati: ne andrebbe di mezzo la stessa democrazia costituzionale** perché —è bene ricordarlo- quei diritti e quelle libertà inviolabili sono sottratti alla disponibilità del legislatore ordinario che, eventualmente, potrà legittimamente intervenire su quelle voci di spesa consentite augurandoci, naturalmente, che quelle vietate restino davvero tali.

F. Cembrani, Stato sociale, emergenze costituzionali e solidarietà infranta, in *Arco di Giano*, 2016