

**INSTANT
BOOK**

LADIES FIRST
OUR WAY FOR A BETTER LIFESCENCE WORLD



**RARE-D DONNE
NELLE MALATTIE RARE**

**Una legge quadro sui caregiver
che garantisca la libertà di scelta**

Presentazione

Il convegno “**Rare-D Donne nelle Malattie Rare**” è nato su iniziativa di **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare** ed è stato organizzato da **Ladies First** con l’obiettivo di riportare al centro dell’attenzione politica e istituzionale il tema del caregiver familiare, ruolo in molti casi svolto da donne che spesso devono rinunciare al lavoro, alle proprie aspirazioni e alla cura della salute personale per prendersi cura di un familiare non autosufficiente.

È quanto mai urgente, infatti, riaccendere l’attenzione della politica e delle Istituzioni sulla necessità di una legge quadro sui caregiver, sulla quale le forze politiche si erano applicate nella passata Legislatura salvo poi abbandonare i lavori a causa della caduta del governo. Ora è arrivato il momento di riprendere il testo di Legge e di approvarlo, per dare risposte, riconoscere e tutelare i bisogni di migliaia di persone - donne in particolare - che svolgono il ruolo di caregiver familiare spesso senza alcun riconoscimento da parte dello Stato.

L’obiettivo è quello di individuare strumenti idonei (e talvolta già esistenti) per permettere di conciliare il caregiving con il lavoro e il proprio tempo libero, partendo da una fotografia del ruolo della donna nelle malattie rare ed estendendo il tema al mondo delle disabilità, anch’esso molto importante e centrale in relazione ai caregiver. L’Italia, a differenza di molti altri Paesi europei, non si è ancora dotata di una Legge quadro sui caregiver, che in molti casi vivono senza tutele dal punto di vista economico, sociale, lavorativo e psicologico. Questa Legge non può più aspettare, da essa dipende il futuro di migliaia di famiglie e di tutto il sistema socio-sanitario.

Sommario

- 04** I risultati della survey
“Donne caregiver nelle Malattie Rare”

- 07** La necessità del riconoscimento del caregiver familiare

- 10** Donne, terre di periferia: il valore del territorio

- 13** L'importanza del caregiver nella SLA

- 16** Inquadramento normativo del caregiver familiare
nel Diritto del Lavoro

- 20** Dalla Lombardia a tutta Italia.
Per una legge nazionale sui caregiver

- 23** Le risposte della politica



I risultati della survey

“Donne caregiver

nelle Malattie Rare”

Qual è l'impatto sociale, economico, lavorativo e personale del caregiving sulla vita di una donna? **La survey "Donne caregiver nelle Malattie Rare"** è stata realizzata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare per provare a rispondere a questa domanda molto complessa.

I risultati hanno evidenziato che nel mondo delle Malattie Rare la stragrande maggioranza delle caregiver donne sono mamme (non coniugi o figlie o altri gradi di parentela), che si prendono cura dei figli con malattia rara. Nell'84% dei casi la persona con malattia rara è quasi o del tutto dipendente dal caregiver, ma **solo nel 23% dei casi è previsto un supporto da parte del sistema socio-sanitario o da associazioni locali.**

Un aspetto fondamentale messo in luce da questo sondaggio è quello che si riferisce al tempo che le caregiver impiegano nell'assistenza del loro familiare: per quanto riguarda l'accompagnamento alle terapie e alle visite di controllo, **una donna su due afferma di impiegare dalle 10 alle 15 ore settimanali, e per il disbrigo delle pratiche burocratiche dalle 2 alle 5 ore a settimana e oltre.** Questo è un tema importante perché spesso è sottovalutato, ma prendersi cura di una persona con malattia rara significa anche districarsi tra diversi iter burocratici per l'acquisto di dispositivi e ausili, ad esempio. In questo campo purtroppo i sistemi non sono ancora aiutati dalla tecnologia: spesso è necessario recarsi di persona agli uffici, non esiste possibilità di delega e non si possono portare a termine le procedure online, se non in sporadici casi di amministrazioni illuminate. L'impegno quotidiano, considerando la presa in carico complessiva del familiare con malattia rara, per una donna su due supera le quattro ore al giorno.

In merito all'inclusione sociale e lavorativa delle persone con malattia rara, uno degli obiettivi richiamati dalle Nazioni Unite, è evidente come il nostro Paese sia ancora decisamente indietro: il 94% delle persone con malattia



Donne caregiver nelle malattie rare, quali bisogni? Una survey di UNIAMO fa il punto **Annalisa Scopinaro**

Una survey specifica sulle donne caregiver e sul loro apporto in ambito di malattie rare. E' stata condotta da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare. Ne parliamo con Annalisa Scopinaro, presidente di UNIAMO a Roma durante l'evento RARE-D, Donne nelle malattie rare.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 02' 03"

rara non lavora. Per quanto riguarda le donne intervistate, il 65% delle caregiver lavora nonostante il carico assistenziale, di queste una su due lavora full time: bisogna immaginare dunque quanto l'impatto di più di quattro ore al giorno tra assistenza, cura e pratiche burocratiche sia gravoso per queste donne. Purtroppo, **la ricerca evidenzia che anche sulla possibilità di lavorare da remoto servono ancora grandi passi in avanti**: solo il 5% delle intervistate lavora totalmente da remoto, e solo il 13% lavora più da remoto che in presenza; nel 66% dei casi il lavoro è totalmente svolto in presenza (e in molti casi bisogna dunque considerare anche il tempo impiegato per gli spostamenti). **Un dato molto significativo in ambito lavorativo è quello legato alle rinunce che queste donne hanno dovuto sostenere**: il 44% delle intervistate ha dovuto abbandonare il lavoro per un periodo, e il 32% attualmente non può lavorare. Il 70% delle intervistate, inoltre, ha dovuto ridurre le proprie ore di lavoro e ben l'82% afferma di avere meno di un'ora al giorno o nessuna di tempo da dedicare a sé stessa.

Ancora più allarmante il dato che riguarda la cura della salute personale: una donna su due tra quelle intervistate afferma di non aver tempo per visite di controllo o visite preventive: se la persona caregiver non si cura, è molto più alto il rischio che possa diventare essa stessa, nel tempo, una persona che necessiterà di assistenza da parte di un altro caregiver. Quasi il 40% delle donne intervistate dichiara che è passato da più di un anno a più di tre anni dall'ultima visita medica. Infatti, è da considerare anche che il 27% delle caregiver ha anche un altro familiare a carico e addirittura l'11% ne ha più di uno (oltre al familiare con malattia rara).

Infine, la parte del sostegno economico: tra le intervistate, nel 74% dei casi la persona con malattia rara riceve l'assegno mensile d'invalidità, ma solo il 56% dei caregiver riceve l'assegno di accompagnamento, che comunque per più di una intervistata su due non è per niente sufficiente a coprire le spese necessarie per la presa in carico. **Il 60% delle caregiver, infatti, afferma di arrivare con difficoltà a fine mese, e l'8% è costretta a ricorrere a supporti esterni come prestiti.**

Questi risultati sono in linea con i dati già raccolti da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare in altre ricerche e sondaggi svolti negli anni, e confermano un concetto molto chiaro: non c'è bisogno di una risposta puntuale a un problema specifico, ma serve una risposta di sistema per affrontare una situazione piuttosto drammatica. La centralità deve essere quella della persona e delle persone: la persona con malattia rara e i caregiver e le famiglie che se ne prendono cura.



La necessità del riconoscimento del caregiver familiare

In Italia non esiste ancora una Legge quadro sui caregiver, e la stessa definizione del caregiver familiare è affidata unicamente all'**ART.1 comma 255 della Legge 205/2017**. Questa mancanza all'interno del nostro ordinamento rende ancor più complessa la vita di migliaia di persone che ogni giorno si prendono cura di un proprio familiare non autosufficiente. **L'approvazione di una legge quadro sui caregiver, che riconosca il ruolo del caregiver familiare e le competenze maturate durante gli anni, garantisca tutele dal punto di vista economico, sociale e lavorativo e possa fornire un supporto di tipo psicologico, risulta dunque quanto mai urgente.**

Che cosa significa caregiver? Colui che dà "care", cura, qualcuno che si prende cura di una persona non autosufficiente o parzialmente autosufficiente. In Italia questa figura è sempre esistita, ma ancora non gode di un riconoscimento normativo e, di conseguenza, vive nell'invisibilità. È tempo che ora questa figura assuma una sua fisionomia e sia riconosciuta dal punto di vista normativo e non solo: **moltissimi Paesi europei già riconoscono questa figura giuridicamente**. In **Germania**, ad esempio, il sistema sanitario-assicurativo dà diritto a contributi previdenziali, se l'assistenza supera le 14 ore alla settimana, e a una sostituzione domiciliare in caso di malattia. Forme di assicurazione contro gli infortuni e di previdenza sono concesse ai caregiver in **Francia**, che in diversi casi hanno diritto pure a un'indennità giornaliera; in **Spagna** continuano a recepire contributi anche in caso di interruzione del proprio lavoro. La **Grecia**, infine, dà diritto, al caregiver familiare, al pensionamento dopo 25 anni di contributi versati.

Come evidenziato dai risultati della survey "Donne caregiver nelle Malattie Rare" molti e molte caregiver in Italia vivono una condizione di **abnegazione quasi totale**, che talvolta comporta anche la violazione dei diritti fondamentali. La Convenzione ONU ne parla chiaramente da molti anni, tuttavia il nostro Paese non si è ancora adeguato rispetto ad una Legge che tuteli i caregiver. Il primo diritto violato è quello della **salute**, in quanto è evidente che non ci sia il tempo per queste persone per prendersi cura della propria salute. Ad essere negato è anche il diritto al **riposo**, senza il quale si va in burnout, in quanto il caregiver non ha un ricambio e deve portare avanti la sua attività quotidiana senza avere una vita sociale o del tempo per sé stesso o sé stessa. Viene dunque messo in pericolo l'**equilibrio psico-fisico del caregiver**, e conseguentemente di tutto il nucleo familiare.

All'esterno inoltre **c'è una parcellizzazione del supporto assistenziale**, e questo non aiuta perché il caregiver è costretto a gestire molte procedure burocratiche che si ripetono ciclicamente e contribuiscono alla sottrazione di tempo ed energie. Anche su questo tema, una Legge quadro che si occupi di riordinare le tutele già esistenti, aiuterebbe non poco.

Un altro aspetto molto importante è quello legato al **riconoscimento delle competenze**: il caregiver familiare, infatti, durante gli anni in cui svolge questa funzione, diventa un esperto in questo campo. Impara a riconoscere i sintomi del proprio caro, sa quando deve intervenire, impara procedure molto complesse che riguardano una cura nel complesso. È dunque doveroso che ci sia il riconoscimento delle competenze, in quanto si parte già da un dato di fatto, un dato acquisito oltre al quale non è necessario fare niente di più.

Il caregiver o, meglio, la caregiver in quanto la maggior parte sono donne, necessita dunque di un **riconoscimento giuridico e della valorizzazione delle competenze**, di maggiore tempo per sé, di **curare la propria salute psico-fisica** e di poter contare su una rete di servizi. Questo tema non si esaurisce con un supporto economico, ma va costruito un sistema intorno a queste persone, che vada a completare quello che c'è già e permetta al caregiver di svolgere la sua funzione con dignità e sollievo.

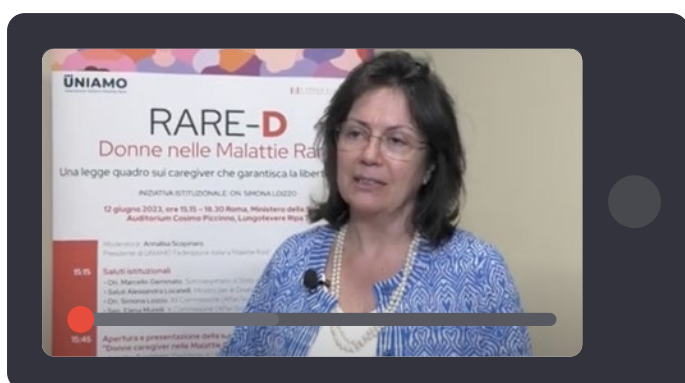


**Donne, terre di periferia:
il valore del territorio**

Dopo vent'anni di lavoro sulle malattie rare, partito dai genetisti che avevano iniziato a parlarne pubblicamente, anche in tv - quando era fondamentale riconoscere le competenze necessarie all'interno degli ospedali per capire chi potesse trattare e curare queste malattie - già allora **il territorio svolgeva un ruolo cruciale**. Infatti, ancora non si sapeva chi fossero i pazienti e dove vivessero. Oggi molta strada è stata fatta, anche grazie ai registri regionali, ma ce n'è ancora molta da fare. Oggi si sa esattamente chi cura i pazienti, e questo ha permesso di proporre i nostri Ospedali all'interno della rete europea: la rete italiana infatti è una rete molto solida e strutturata grazie al lavoro degli ultimi anni.

Ciò che conta oggi, però, **è dare valore al lavoro di tutte quelle donne in ombra e isolate che permettono al sistema di reggere**. In poche parole: in questo mondo esiste il territorio, e ha un valore decisivo. **Per questo esercito di donne in ombra, il centro non è l'ospedale**. È necessario liberarci della visione ospedalocentrica, per evitare di assomigliare sempre di più a un sistema fondato solo sulle strutture, e non sui percorsi territoriali che restano nascosti ma sono fondamentali.

Ci si aspetta molto su questo tema, dopo il passaggio in Conferenza Stato-Regioni, dal nuovo Piano Nazionale Malattie Rare, che viene pubblicato dopo tre anni di lavoro e soprattutto dopo l'assunzione di un nuovo approccio legato a questo mondo. Ci sono infatti diversi segnali che testimoniano il passaggio da una visione ospedalocentrica ad una che privilegia il **percorso di cura della persona affetta da malattia rara**. **È necessario, infatti, considerare che il centro delle attività, per le donne caregiver, è la casa**. Si pensi ad esempio al numero di professionisti, tra OSS, infermieri e medici, che si alternano nell'assistenza al malato quando il caregiver non c'è: chi sorveglia la persona, chi la cura, chi la assiste nelle pratiche quotidiane. Una donna caregiver, solitamente, si occupa di tutte queste mansioni da sola.



Donne caregiver nelle malattie rare, gli interventi da adottare per agevolare il loro compito

dott.ssa Giuseppina Annicchiarico

Il caregiver familiare, che spesso è una donna, deve rinunciare al lavoro, alle proprie aspirazioni e anche alla cura personale per assistere un figlio o altro familiare bisognoso di assistenza. Cosa possiamo fare per supportarle? Se ne parla a Roma durante l'evento RARE-D, Donne nelle Malattie Rare e noi approfondiamo il tema con la dott.ssa Giuseppina Annicchiarico.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO**

Durata: 04' 31"

Per rendere al meglio l'idea di queste donne nell'ombra, che si muovono in territori di periferia, lontani dai grandi centri ospedalieri, **è utile portare un esempio concreto**. Una bambina, di nome Annalou, soffre di una rarissima forma mitocondriale. Ha nove anni, e da ben otto anni e mezzo il sistema si affida totalmente alle cure e all'assistenza fornite dalla mamma caregiver, che ogni giorno si sveglia all'alba alle cinque del mattino, prepara la pompa con le metodiche che i medici utilizzano in sala operatoria, disinfettandosi le mani per un'ora proprio come un chirurgo. Questo, da otto anni e mezzo.

In questi territori periferici, il distretto sanitario deve fare in modo che **la formazione dei professionisti dell'ADI, degli infermieri e dei medici, possa garantire le procedure necessarie che però, allo stato attuale, vengono svolte dalle mamme**. Bisogna entrare nella normativa che disciplina l'ADI in modo che venga garantita la formazione specifica e necessaria; di questo tema, dei centri territoriali di Malattie Rare e di altri percorsi specifici, il nuovo Piano Nazionale Malattie Rare parla abbondantemente ed è sintomo che l'approccio sta finalmente cambiando.

La qualità di vita delle persone affette da malattia rara e dei loro caregiver cambia se a cambiare è l'assetto organizzativo del sistema sociosanitario, in funzione di una presa in carico e di cura che sia davvero globale, anche attraverso gli strumenti di comunicazione tra la casa e il distretto socio-sanitario.



L'importanza del caregiver nella SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come “Morbo di Lou Gehrig”, “malattia di Charcot” o “malattia del motoneurone”, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. **La SLA presenta una caratteristica che la rende particolarmente drammatica:** pur bloccando progressivamente tutti i muscoli, non toglie la capacità di pensare e la volontà di rapportarsi agli altri. La mente resta vigile ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile.

Essendo una malattia così violenta, la SLA è un grande esempio di cosa sia l'intensità della cura, la richiesta di assistenza e di presenza. Considerando l'impatto così grave nella scoperta della malattia, il caregiver nella SLA è spesso considerato come “l'io trasparente”: Il caregiver si trova a dover riorganizzare tutto: lo spazio e il tempo, cambia l'identità che riorienta il mondo. Anche la gerarchia dei valori viene rivista. Occorre infatti anteporre qualcuno a molte altre priorità.

L'io trasparente è quell'individuo che per periodi più o meno lunghi si prende cura di una persona malata, di un anziano non autosufficiente, della crescita di un bambino in difficoltà. La trasparenza è pericolosa, perché il caregiver così rischia di non essere più considerato, e dover fare anche scelte difficili.

Per questi motivi è stato dato ampio spazio ai diritti dei caregiver all'interno della **Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA**, promulgata dalla Federazione internazionale delle associazioni dei pazienti (International Alliance of ALS/ MND Associations), di cui AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, fa parte come unico membro italiano. Secondo la Carta, i caregiver che si



Sclerosi laterale amiotrofica, importanza del caregiver che non va lasciato solo **Paola Rizzitano**

In alcune malattie rare, come la sclerosi laterale amiotrofica, il caregiver assume un'importanza fondamentale soprattutto con l'avanzare della malattia. C'è bisogno di sostegno da parte dello Stato che li tuteli con attenzioni quotidiane. Ne parliamo con Paola Rizzitano a Roma durante l'evento RARE-D, Donne nelle malattie rare.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO**

Durata: 04' 21"

prendono cura delle persone affette da SLA, devono essere informati e formati per poter avere un ruolo attivo nei processi decisionali relativamente a cura e sostegno, devono poter godere di ogni remunerazione e assegnazione di diritto disponibili e devono poter ricevere sostegno in ambito sociale, sul piano emotivo e in merito alla pianificazione del proprio futuro.

Le Istituzioni e la politica del nostro Paese sono dunque chiamate a un intervento normativo che sia decisivo per i diritti di queste persone: **il diritto a una vita dignitosa per chi si trova ad affrontare la malattia e la tutela di coloro che scelgono di essere al fianco delle persone affette da SLA**: consapevolmente accudenti.

AISLA Onlus da tempo chiede alle Istituzioni una decisiva azione di sistema al fine di:

- **Certificare gli assistenti familiari** e riconoscere le competenze per l'ottenimento di crediti formativi in percorsi scolastici, programmi di collocamento e ricollocamento;
- **Assicurare la tutela del caregiver familiare**: previdenziale, per malattie e assicurativa;
- **Riconoscere** culturalmente, socialmente e giuridicamente il ruolo del caregiver.



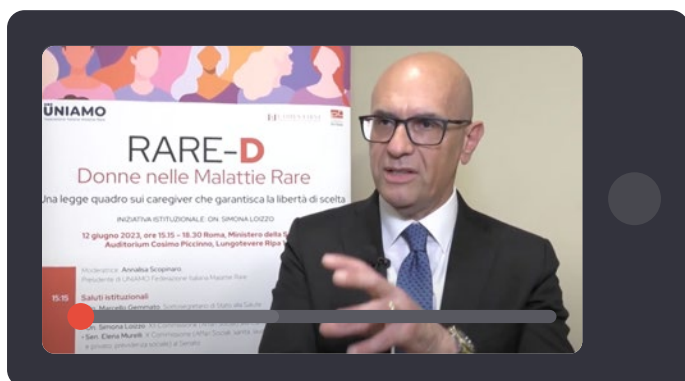
**Inquadramento normativo
del caregiver familiare
nel Diritto del Lavoro**

Rispetto alla necessaria approvazione della Legge quadro sui caregiver e di fronte ai bisogni di tutte le persone che si prendono cura dei propri cari, è importante sottolineare come nel nostro Paese **alcune tutele, in ambito lavorativo, già esistono**. Spesso, però, non sono sufficienti, **e non sono inquadrati in una normativa di riferimento**; per questo motivo si rende necessaria l'approvazione di una legge quadro.

I punti fondamentali, **in ambito lavorativo**, sui quali la Legge quadro deve muoversi sono: la rimozione di comportamenti e provvedimenti discriminatori e ritorsivi sul lavoro; garantire la flessibilità oraria, smart-working e part-time; diritto a turni, permessi e congedi; scelta della sede e di eventuale trasferimento; assicurazione degli aspetti previdenziali.

Su questi temi esistono già alcune misure normative che, però, **sono norme che stabiliscono alcune priorità ma nessun diritto incondizionato**. Ciascuna delle disposizioni già vigenti per legge stabiliscono solo una priorità, spesso contengono incisi nella forma “ove possibile” o “compatibilmente con le esigenze del datore di lavoro”. **Risulta evidente, dunque, che la legge quadro dovrà ordinare queste norme già esistenti e inquadrarle in un sistema normativo dedicato al caregiver, garantendo tutele e diritti incondizionati**.

Anche la definizione stessa di caregiver, affidata all'ART.1 comma 255 L. 205/2017, necessita di un ampliamento, ad esempio in riferimento alla possibilità che la normativa preveda più caregiver all'interno dello stesso nucleo familiare, anche in virtù della necessità di equiparazione dei compiti. La maggior parte dei caregiver sono infatti donne, mamme, e il peso ricade tutto su di loro. Esistono delle Fonti che prevedono già questa alternanza (ad esempio la L. 104/1992): bisogna prevedere questa alternanza in tutti i diritti che vengono riconosciuti ai caregiver.

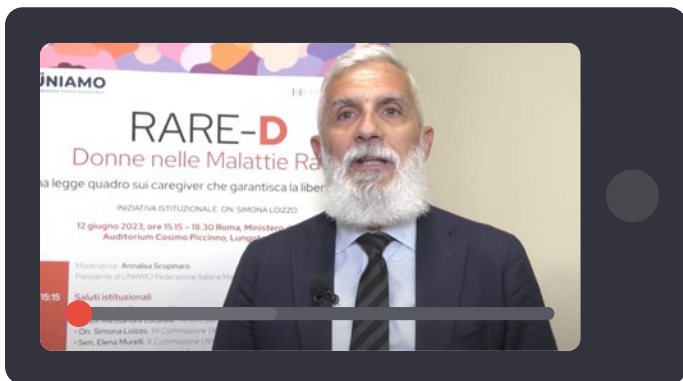


Malattie rare, verso la legge quadro per tutelare i caregiver **avvocato Carlo Andrea Galli**

A livello legislativo abbiamo diverse fonti che si occupano della tutela del caregiver ma senza una definizione chiara del suo significato e degli strumenti per supportare questo ruolo. Serve una legge quadro di cui si parla a Roma in occasione dell'evento RARE-D, Donne nelle malattie rare. Ne parliamo con l'avvocato Carlo Andrea Galli.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO**

Durata: 02' 43"



Responsabilità sociale e sostegno ai caregiver. I progetti di PTC Therapeutics

Dott. Riccardo Ena

PTC Therapeutics è un'azienda farmaceutica molto attenta ai dipendenti ma anche ai pazienti e ai loro caregiver. Ne parliamo con il dott. Riccardo Ena, Executive Director-Head of Spain, Italy & Portugal presso PTC Therapeutics.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 02' 38"

È fondamentale che alla stesura della Legge **partecipino tutti gli attori istituzionali coinvolti**: si raccomanda dunque l'istituzione di un tavolo interministeriale che comprenda il Ministero del Lavoro e delle Politiche Pubbliche, il Ministero della Salute e il Ministero per le disabilità. Solo in questo modo – e in una relazione continua con le associazioni pazienti, gli enti locali e regionali e i diversi attori del Terzo Settore – **sarà possibile definire un'azione di sistema che possa affrontare tutti i nodi cruciali del tema.**

Tema fondamentale della Legge, e spesso sottovalutato, è **quello della certificazione delle competenze**. Quando la malattia è tragicamente letale e il familiare viene a mancare, si verifica la situazione per cui una donna, spesso madre, dopo aver rinunciato al proprio lavoro o aver pregiudicato le sue possibilità di sviluppo professionale nel tempo, si ritrova senza occupazione. **Non è giusto che l'esperienza di caregiver termini senza un lascito**, una certificazione che possa quanto meno valorizzare dal punto di vista lavorativo anni di sacrifici, impegno, rinunce, amore per il proprio caro.



Responsabilità sociale e sostegno ai caregiver. I progetti di Sanofi

dott.ssa Fulvia Filippini

Sanofi è un'azienda farmaceutica molto attenta ai dipendenti ma anche ai pazienti e ai loro caregiver. Ne parliamo con la dott.ssa Fulvia Filippini, Public Affairs Country Head presso Sanofi.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 04' 34"



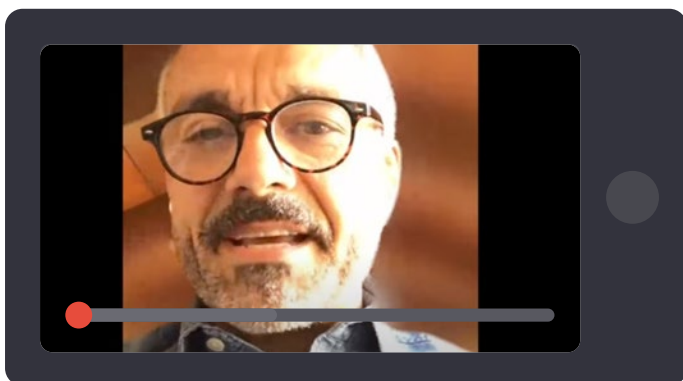
Responsabilità sociale e sostegno ai caregiver. I progetti di Chiesi Italia

dott. Giovanni Gigante

Chiesi Italia è un'azienda farmaceutica molto attenta ai dipendenti ma anche ai pazienti e ai loro caregiver. Ne parliamo con il dott. Giovanni Gigante, Medical Department Director presso Chiesi Italia.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 03' 10 "

Infine, la questione delle sanzioni. Attualmente, per il datore di lavoro che non garantisce tutele e diritti ai caregiver, le sanzioni sono decisamente irrisorie e si limitano solo alla perdita di possibilità di ottenere la certificazione di parità. La proposta di Legge dovrà intervenire anche su questo punto, in quanto le sanzioni previste attualmente sono molto deboli: serve renderle più concrete e incisive, in quanto le sanzioni sono il perimetro della forza di una Legge.



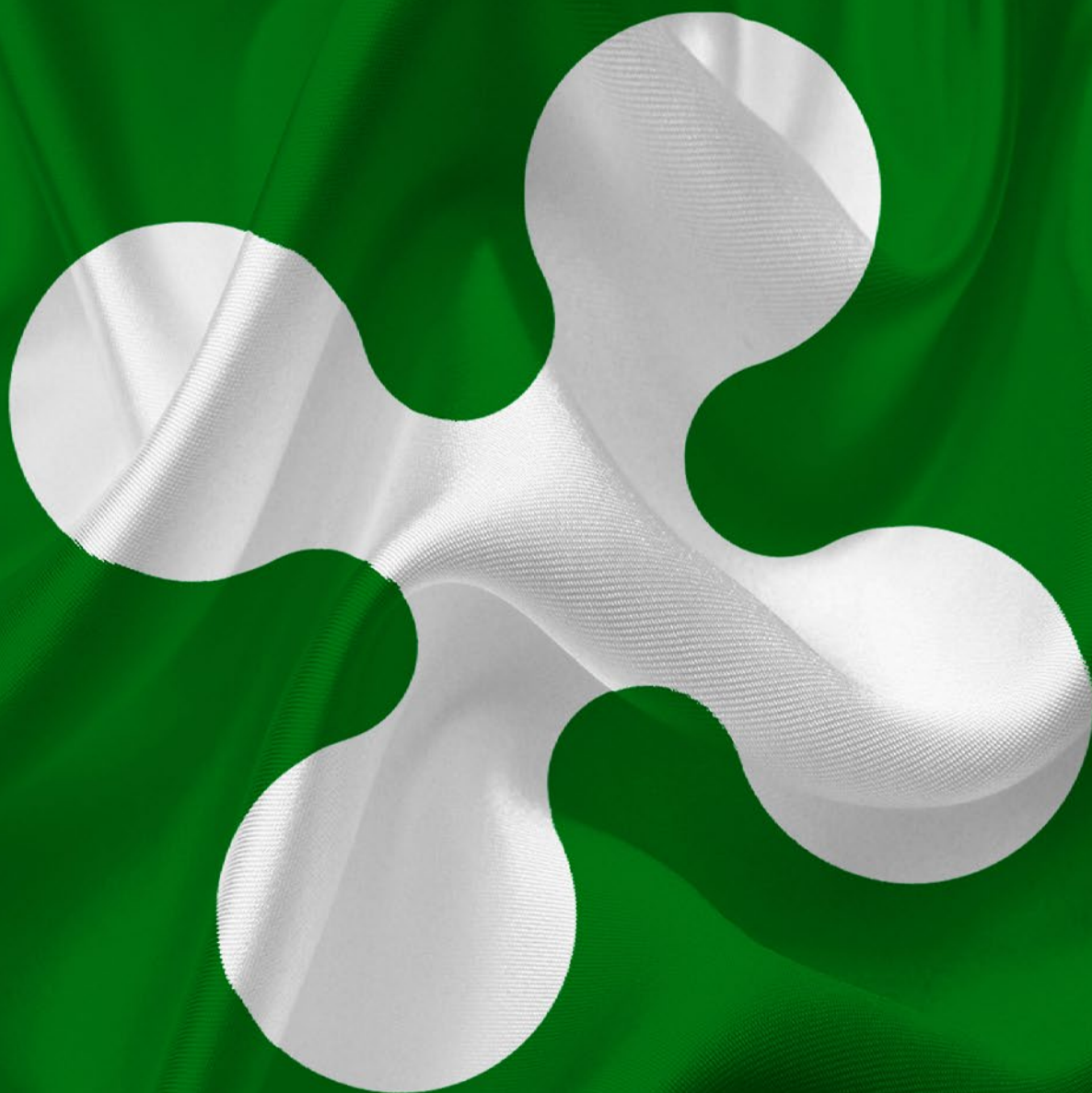
Tecnologie digitali a supporto dei pazienti con malattie rare e caregiver.

I progetti del Gruppo Zambon

dott. Ivo D'Angelo

Zambon Italia promuove la responsabilità sociale d'impresa per sostenere la comunità delle malattie rare, dei caregiver e dei clinici che se ne prendono cura. Ce ne parla il dott. Ivo D'Angelo, General Manager Zambon Italia e Svizzera.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 07' 54"



Dalla Lombardia a tutta Italia.

Per una legge nazionale

sui caregiver

In mancanza di una legge quadro nazionale, **Regione Lombardia ha agito nelle sue possibilità e ha approvato una legge propria sui caregiver familiari nel dicembre del 2022.** Questo è un fatto positivo, ma che denota anche un problema molto grande, con il rischio che in assenza di una normativa di riferimento le Regioni finiscano per attuare disposizioni diverse tra loro facendo mancare quel principio di coordinamento e sostegno che deve essere invece al centro degli obiettivi. Non possiamo, in sostanza, continuare a tollerare **le discriminazioni esistenti ai danni delle persone con malattia rara perché nate e residenti in una Regione invece che in un'altra.**

Nella passata Legislatura sembrava che l'Italia fosse a un passo dall'approvazione della Legge: i lavori parlamentari erano molto avanti, si era arrivati anche all'interlocazione con i diversi Ministeri, ma poi è caduto il Governo e la Legge non è stata approvata. È fondamentale però che ora quel lavoro non venga perso.

È bene dunque evidenziare i nodi che devono essere affrontati. **Il primo è il tema della platea:** la definizione attuale è data dalla Legge di Bilancio per il 2018 (L. 205/2017), che parla di persone non autosufficienti; si deve ricordare che in Italia, ancora oggi, non abbiamo però una definizione normativa della non autosufficienza e dunque questo pone già un problema. Nella Legge Delega sulla Disabilità si sta cercando di andare verso una definizione unitaria che stabilisca non tanto la gravità della disabilità dal punto di vista solo medico, **bensì da un punto di vista funzionale e, dunque, della valutazione dell'intensità del sostegno di cui la persona ha bisogno.** Serve riconoscere una platea che da un lato sia più ampia, e alla quale vengano riconosciute tutte le misure e i diritti già citati. Dall'altro deve essere definita una platea più ristretta, composta da persone che, a causa della gravità della malattia di cui è affetta la persona che assistono, anche di fronte a tutti i supporti che lo Stato può garantire, sono costrette a delle rinunce importanti nella loro vita. A queste persone è giusto garantire un supporto economico per un'attività di sollievo, i contributi previdenziali e il diritto al pre-pensionamento. Anche questo punto va nella direzione degli interventi di sistema che siano però personalizzati in base alle esigenze: **l'identificazione dell'intensità del sostegno di cui le persone con disabilità hanno bisogno.**

Il secondo nodo cruciale è quello di non cadere in un tranello, in cui a tratti anche la stessa Legge lombarda rischia di cadere. È necessario avere una Legge equilibrata, che **non permetta la trasformazione della Legge quadro sui**

caregiver in un semplice riconoscimento economico: in questo modo lo Stato continuerebbe ad affidarsi al ruolo dei caregiver senza garantire il sistema di azioni e servizi del quale invece oggi abbiamo bisogno.

Il **terzo punto** da evidenziare è il principio che tutte le norme che vengono introdotte a sostegno dei caregiver non possono sostituire in nessun modo gli interventi e le prestazioni di cui è beneficiaria la persona assistita. **Gli interventi devono sommarsi, non devono essere alternativi;** può essere un fatto banale, ma così non è.

Infine, c'è tutta una parte che la Legge lombarda affronta ma che non era prevista nella Proposta di Legge Nazionale della passata Legislatura. **La legge regionale, infatti, sostiene che il caregiver integra la propria attività con quella dei professionisti che a diversi livelli si occupano della persona assistita, facendo diventare concretamente il caregiver un pezzo del sistema sanitario e sociosanitario.** Da un lato questa norma viene incontro al bisogno di molti caregiver, che chiedono di essere ascoltati e integrati nel percorso di cura, che gli si riconosca un ruolo di sostegno ma anche di conoscenza maggiore della persona che assistono. Il rischio però è che questo diritto legittimo e necessario, si trasformi poi in un dovere per i caregiver con la conseguente assenza da parte del sistema sociosanitario. **In un momento di grande difficoltà del sistema, può esserci la tentazione di barattare la deresponsabilizzazione dei servizi pubblici con il coinvolgimento obbligato dei caregiver.**

Il centro della Legge quadro deve però essere quello degli interventi a favore del caregiver: siano essi economici, sociali, previdenziali, assicurativi (visti i rischi di infortunio che molti caregiver corrono), di supporto psicologico e di sollievo sia continuativi sia in situazione di emergenza (si pensi al periodo del Covid, durante il quale un caregiver in caso di malattia era costretto a lasciare da sola la persona assistita). Questi interventi devono essere inseriti nei LEP, e all'interno dei LEP devono essere previsti **percorsi specifici per i caregiver**, che ad esempio non possono aspettare di curarsi in caso di malattia. Da sottolineare **inoltre tutti gli interventi legati al Diritto del Lavoro:** part time, diritto al lavoro agile, diritto alle ferie solidali; senza dimenticare la possibilità di avere percorsi personalizzati **per i caregiver che studiano**, per evitare che queste persone siano costrette ad abbandonare il percorso di studi. Infine, nuovamente, il riconoscimento e la valorizzazione delle competenze in funzione di un percorso professionale. Questi aspetti sono riconosciuti dalla Legge lombarda, ma devono essere garantiti a livello nazionale e dunque in tutte le Regioni.



Le risposte della politica

Di fronte alle legittime richieste delle associazioni e ai bisogni di migliaia di famiglie rispetto a un tema così delicato, la politica non può far finta di nulla e, dopo i lavori della passata Legislatura, i diversi attori del sistema sono concordi nella volontà di riprendere la discussione della Legge quadro sui caregiver in vista di una definitiva approvazione.

Il Ministro per le Disabilità **Alessandra Locatelli** ha affermato che “il riconoscimento del caregiver familiare è un tema che non può più essere rinviato” e che “è necessario immaginare tutele e servizi per garantire a tutti un supporto concreto e adeguato”; lo stesso Ministro ha inoltre annunciato che presto verrà istituito il tavolo interministeriale che avrà il compito di scrivere la norma di riconoscimento per il caregiver familiare, in particolare convivente, in condivisione con il mondo delle associazioni e delle famiglie.

Anche il Sottosegretario di Stato alla Salute On. **Marcello Gemmato**, che durante la sua azione di governo ha dimostrato impegno e vicinanza al mondo delle Malattie Rare, è d'accordo sulla necessità che le Istituzioni debbano essere soggetti facilitatori di azioni di sistema a tutela dei pazienti e delle loro famiglie. Dopo l'approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare, il Sottosegretario Gemmato ha confermato la volontà di proseguire il lavoro con le diverse Istituzioni e Associazioni per intervenire sugli aspetti che devono essere migliorati in funzione di un Piano che non sia definitivo, ma sempre aperto al perfezionamento e potenziamento.



Caregiver nelle malattie rare: i progetti del Governo nel breve, medio e lungo periodo

On. Marcello Gemmato

Il Governo si sta impegnando con progetti nel breve, medio e lungo periodo a supporto dei caregiver di pazienti con malattie rare. Ne parliamo con l'on. Marcello Gemmato a Roma durante l'evento RARE-D, Donne nelle malattie rare.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 02' 28"

Dal punto di vista parlamentare, infine, l'On. **Simona Loiz-zo** (XII Commissione Affari Sociali alla Camera dei deputati) ha confermato la sua volontà e il suo impegno nel riportare al centro dell'attenzione politica il tema del caregiver



Malattie rare, a breve le linee programmatiche sulla legge dei caregiver

on. Simona Loizzo

Il Governo sta lavorando su una legge quadro che tuteli i caregiver anche di persone con malattie rare. Ne parliamo con l'on. Simona Loizzo a Roma durante l'evento RARE-D, Donne nelle malattie rare.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 03' 02"

familiare, con l'obiettivo di approvare quanto prima una legge quadro che garantisca tutele e diritti a questa figura, puntando sia sul riconoscimento culturale, sociale ed economico sia su interventi in materia di Diritto del Lavoro volti alla certificazione delle competenze e alla conciliazione dei tempi lavorativi.

Anche la Sen. **Elena Murelli** (X Commissione Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) non ha fatto mancare il suo appoggio, sottolineando l'importanza del supporto psicologico per i caregiver e l'importanza della ricerca nel campo dell'innovazione medica e sanitaria, un fattore cruciale capace di dare speranza di cure e quindi di vita alle persone con malattia rara e ai loro familiari che se ne prendono cura.

PHARMASTAR

www.pharmastar.it
Registrazione al Tribunale di Milano
n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar
Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano
info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

HANNO REALIZZATO LO SPECIALE



Emilia Vaccaro

Coordinamento editoriale e video



Dante Daurelio

Video

Con il contributo non condizionato di



Organizzato da



PHARMASTAR★

il Giornale online sui Farmaci

WWW.PHARMASTAR.IT