

Alla c.a. del

Sig. Direttore Generale
AGENAS
dr. Domenico Mantoandir@agenas.it
R O M A

Oggetto: Collaborazione su tematica disabilità.

Preg.mo Direttore,

ho avuto modo di conoscerLa attraverso la partecipazione alla recentissima manifestazione organizzata da ForumPA (e a margine degli interventi), a cui ho partecipato iscrivendomi ad alcuni eventi, con la presenza di AGENAS, proprio per essere reso edotto su innovazione, telemedicina e qualità dell'assistenza sanitaria, con le persone – nella fattispecie quelle definite “fragili”, anziani e disabili – al centro dei processi di inclusione, pari dignità e non discriminazione.

Ho appreso di futuristiche idee per una sanità ancor più efficiente/efficace, coniugata alle strutture del territorio, così come al proprio domicilio, in cui AGENAS assume un ruolo strategico nella ricerca, ma anche di raccordo tra imprese e servizio pubblico, affinché essa si traduca in atti concreti di ricaduta dei benefici attesi: proprio in quest'ottica, ci proponiamo all'Ente da Lei autorevolmente diretto, per essere inseriti come partner nei team coinvolti nei processi di rielaborazione di software della futuristica sanità, in un'ottica *patient journey*, con il ruolo di interlocutori e di interfaccia tra la *software house*, che plasma l'infrastrutturazione applicativa, e le esigenze degli stakeholders, nonché associazione campione per il *testing* sul campo, propedeutico alla commercializzazione.

È palese come attualmente i servizi e l'assistenza per le persone anziane e disabili, che attualmente per il SSN sono considerati, nelle prassi/procedure di processi, individui “diafani”, semitrasparenti nei bisogni, espressi ma disattesi, debbano essere evidenziati agli occhi di chi “disegna un servizio”, per una presa in carico individualizzata.

La scrivente associazione si è occupata, fin dalla sua costituzione, della promozione, dell'applicazione e del monitoraggio delle attività degli Enti pubblici e privati in materia di inclusione sociale delle persone con disabilità, sostenerne i valori di autodeterminazione e l'empowerment, nonché di divulgare la cultura della non discriminazione e dei diritti tra gli attori sociali, attraverso la partecipazione attiva dei diretti interessati. Negli ultimi due anni, sulla scorta degli avvenimenti causati dalla pandemia, abbiamo avuto modo di sperimentare sulla nostra “pelle” i trattamenti (definiti *inumani* dal Garante NPL) riservati alle persone, in particolare quelle con disabilità, oggetto di ricovero nei Pronto Soccorso di diverse realtà territoriali, ma quello che ci ha motivato a scrivere la presente mail è la considerazione che, oggi, dopo esserne usciti tutti più o meno forgiati da una esperienza che molto avrebbe dovuto trasmetterci in termini esperenziali per riformulare Servizi efficienti ed umanizzati, tutto ci induce a pensare, e ci riporta, ad inadeguate prassi organizzative precovid.

Legga Problemi Handicappati onlus

associazione di promozione sociale

sede legale: via Ferrarecche 121 – Caserta

sede territoriale: via Vallombrosa 4 – Fiuggi

mail: lphcaserta@gmail.com lphfiuggi@gmail.com

codice fiscale: 93008820610

ente antidiscriminazione riconosciuto con D.M. Lavoro e PP.SS. 13.3.13

UNAR – Presidenza del Consiglio dei Ministri n. 408/2023



Non ci prefiggiamo, quindi, un ruolo di intervento “a valle” su decisioni già prese e da valutare nel contenuto, per rivendicare un diritto, nella fattispecie “sanitario”, bensì di rivendicare un ruolo di *advocacy* “a monte”, nei *think tank* preposti: no ad un nostro ruolo di Garante dei diritti, ma di supporto e coordinamento del cluster “fragilità” integrato nel disegno complessivo, come disability management.

Il diritto alla salute, costituzionalmente garantito, si deve coniugare al diritto di cura garantito nella sostanza, che va oltre l’accessibilità fisica dei luoghi, ma si deve ricordare anche alla sua reale fruibilità, con dei processi codificati che intersecano l’usabilità delle tecnologie/macchine con persone, che spesso esulano dalla perfezione dell’*homo vitruvianus*!

In definitiva, Stimato Direttore, il ruolo che umilmente rivendichiamo, avviene su una richiesta che si basa non tanto per gli auspici o per la cogenza normativa rispetto all’inclusione, che il Diritto sancisce, quanto per l’opportunità di fornire il punto di vista reale di chi le situazioni reali le vive sulla propria pelle, delle quali, involontariamente, alle giovani generazioni autrici e fautrici della transizione digitale, possono sfuggire, inconsapevolmente, per non conoscenza.

Inoltre, prima di concludere la presente istanza, vorrei, comunque, sottoporLe due questioni delicate che non sono certo marginali:

- le spese per il diritto di cura dei malati oncologici, sottoposti a protocolli sperimentali;
- le Unità Spinali Unipolari.

Purtroppo, i protocolli di reti sulle cure appropriate, in oncologia, somministrate quanto più vicine al proprio domicilio, come dichiarato nei protocolli, sono utopia! Nonostante in tali reti siano presenti Istituti sanitari regionali di riferimento di eccellenza, specialmente per tumori o malattie rare, che dovrebbero garantire rapidità di intervento, sostegno, semplificazione organizzativa, umanizzazione, essi si pongono come “carrozzoni” in cui chi avrebbe il dovere etico di dirigerle con coscienza, pone colpose artificiose forme di grave incapacità di presa in carico ed inefficienza, causando nocimento alle aspettative di vita dei pazienti. È anche per queste motivazioni, che tali pazienti, in carico agli IRCCS col doppio ruolo di soggetti/oggetti di ricerche sugli incerti esiti di farmaci sperimentali, sono costretti a sobbarcarsi a proprie spese i costi dei viaggi interregionali per essere visitati e beneficiare di tali farmaci: ecco, solo per essi, il SSN, se non proprio le major farmaceutiche stesse, dovrebbe garantire una logistica gratuita o a “costo politico”, così come le visite degli specialisti. Ed oggi ciò non avviene!

Per la seconda questione, sottopongo la questione USU: esistono in pochissime regioni e con posti limitatissimi, a fronte di una necessità di presa in carico globale che oggi esclude molti pazienti traumatizzati, esponendoli a gravissimi rischi di mortalità per manifesta inidoneità degli ospedali “generici”. Riteniamo che ogni regione debba tenere obbligatoriamente almeno una Unità Spinale con un numero di posti adeguati, perché oggi, per questi pazienti, il diritto alla vita è implicitamente negato!

Ritenendo di operare nell’interesse comune per una sanità efficiente, vicina e senza discriminazioni per alcuno, Le porgo i miei deferenti saluti, in attesa di un Suo cortese riscontro.

Cordialità.

Fiuggi, 6 novembre, 2023

il presidente

prof. *Vitaliano Ferrajolo*

tel.347 0636278

Legambiente Handicappati onlus

associazione di promozione sociale

sede legale: via Ferrarecche 121 – Caserta

sede territoriale: via Vallombrosa 4 – Fiuggi

mail: lphcaserta@gmail.com lphfiuggi@gmail.com

codice fiscale: 93008820610

ente antidiscriminazione riconosciuto con D.M. Lavoro e PP.SS. 13.3.13

UNAR – Presidenza del Consiglio dei Ministri n. 408/2023

