



Camera dei deputati – XII Commissione Affari sociali

Disposizioni e delega al Governo per la disciplina della figura del caregiver familiare e per la promozione e il sostegno dell'attività di assistenza e di cura da esso svolta (C. 114 Panizzut, C. 159 Serracchiani, C. 307 Conte, C. 344 Candiani, C. 998 Ciani e C. 1426 Malavasi)

Audizione Società Italiana di Neurologia

10 settembre 2024

La Società Italiana di Neurologia

La Società Italiana di Neurologia (SIN) è una associazione medico-scientifica che riunisce più di quattromila specialisti neurologi in Italia, operanti nel pubblico e nel privato, sul territorio, negli Ospedali e nelle Università.

Fondata nel 1907, la SIN è strutturata in diverse sezioni regionali e oltre 24 gruppi di studio, ciascuno focalizzato su specifiche aree della neurologia, e persegue le seguenti finalità:

- **promuovere la ricerca scientifica** nel campo delle neuroscienze, sostenendo progetti di ricerca e la pubblicazione di studi su riviste scientifiche;
- **migliorare la formazione dei neurologi** attraverso l'organizzazione di congressi, corsi di aggiornamento e altre iniziative educative;
- **favorire la diffusione delle conoscenze neurologiche** tra i professionisti sanitari e la popolazione per migliorare la diagnosi e il trattamento delle malattie neurologiche;
- **collaborare con altre società scientifiche** a livello nazionale e internazionale promuovendo lo scambio di conoscenze e il miglioramento delle pratiche cliniche.

La SIN è un punto di riferimento per i neurologi italiani e un attore chiave nella promozione della qualità della cura dei pazienti affetti da malattie neurologiche. Attraverso le sue iniziative, la SIN contribuisce al miglioramento delle competenze professionali e al progresso delle neuroscienze, con un impatto significativo sulla salute pubblica in Italia.

Il ruolo e l'impegno del caregiver per persone con Malattia Neurologica

Le malattie neurologiche rappresentano una condizione paradigmatica di disabilità complessa ed evolutiva che può interessare diverse funzioni, con quadri assai diversi a seconda delle varie classi di età, e che possono comportare situazioni in cui il bisogno assistenziale diventa particolarmente rilevante e oneroso. In molti casi i malati neurologici non godono di servizi domiciliari appropriati,

spesso sono anziani con fragilità e comorbidità e non infrequentemente soli. Ne consegue che il carico assistenziale pesa sulle famiglie e i *caregiver* familiari, con un impatto sociale ed economico pesante. A ciò si deve aggiungere l'impatto gravoso sulle attività lavorative che in molti casi sono inconciliabili con la gestione di chi soffre di una malattia neurologica, spesso associata a disturbi funzionali e mentali. Inoltre, i *caregiver* non sono generalmente adeguatamente informati rispetto alle reti di servizi, tanto da manifestare estrema difficoltà nella definizione e attuazione dei percorsi di salute e di cura e, ancor più, dei progetti di vita della persona con disabilità.

Osservazioni e suggerimenti della SIN sulle proposte di legge in esame

Sul piano generale, la SIN, in accordo con le posizioni espresse da diverse Associazioni già intervenute in audizione, ritiene che **la comunità degli operatori sanitari debba essere attivamente coinvolta nel processo di solidarietà ai caregivers**, esprimendo il proprio supporto alle richieste formulate da più Associazioni a favore del **riconoscimento dei diritti dei caregivers in sinergia con gli interventi a favore delle persone con disabilità**. Infatti, è opinione largamente condivisa che le proposte di legge in esame debbano concentrarsi sulla persona del *caregiver* familiare e sui suoi diritti, anche al fine di assicurare una presa in carico virtuosa, evitando condizioni di *stress* o *burn-out* le cui conseguenze ricadrebbero pesantemente sul progetto di vita della persona disabile.

Con specifico riferimento alle patologie neurologiche, esse comportano un elevato grado di disabilità e di complessità che rende più complicata la gestione socio-assistenziale della persona disabile, anche a causa di una scarsa formazione ed educazione dei *caregiver*. Pertanto, la SIN ritiene che, nell'ambito delle proposte in esame, la Commissione debba tenere in considerazione la possibilità di prevedere un **adeguato supporto per i caregivers nella loro funzione di assistenza da parte di équipe multidisciplinari** composte da Specialista in Neurologia, Specialista in Neuropsichiatria Infantile, da Specialista in Psichiatria oltre a MMG e, nel caso di soggetti fragili complessi e anziani, da Specialista in Geriatria.

La SIN, inoltre, coerentemente con quanto previsto dal DM77 in tema di cronicità e fragilità, tenuto conto che le malattie neurologiche rappresentano la principale causa di disabilità e di anni persi in disabilità, **esprime la necessità che il caregiver venga coinvolto nella rete dei servizi di territorio**, soprattutto nel caso delle patologie del sistema nervoso, sin dalla definizione dei percorsi assistenziali, soprattutto negli aspetti connessi alla domiciliarità delle cure e alla telemedicina. In aggiunta, la SIN **ritiene necessario che lo specialista neurologo sia parte integrante dell'équipe multispecialistica in servizio presso le Case della Comunità e negli Ospedali di Comunità** contribuendo a fornire un supporto tale da garantire una continuità di cura e di assistenza al caregiver e al paziente con disabilità, nonché una puntuale educazione e informazione relativa alle diverse condizioni cliniche mirando alla prevenzione delle possibili complicazioni neurologiche e mentali.

Rispetto al vincolo di scelta del *caregiver*, espresso dal disabile attraverso l'amministratore di sostegno se il soggetto non è in grado di esprimere la propria volontà per iscritto o tramite registrazione, alcuni auditi hanno proposto che, **nel caso di malattie degenerative del sistema nervoso, sia lo stesso neurologo a raccogliere la scelta del paziente al momento della diagnosi, quando la capacità di esprimere la propria volontà è ancora intatta**. Su tale aspetto, la Società Italiana di Neurologia si dichiara favorevole a collaborare con la politica e gli altri attori coinvolti per giungere ad una soluzione condivisa.

Andando oltre le questioni specifiche attinenti le patologie del sistema nervoso, la Società Scientifica esprime valutazioni favorevoli rispetto ad alcune delle agevolazioni incluse nelle diverse proposte di legge, tra cui: i) **premi agevolati** per la copertura assicurativa degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata dai *caregiver*; ii) la **detraibilità dall'IRPEF** del 50% delle spese sostenute per l'attività di cura e assistenza svolta nell'ambito del piano assistenziale individuale; iii) il **sostegno economico al caregiver familiare** non lavoratore di un assistito percettore dell'indennità di accompagnamento; iv) un'indennità mensile in favore del *caregiver* familiare, corrisposta indipendentemente da altri redditi percepiti, di importo variabile a seconda della situazione economica dei beneficiari.

Ulteriori commenti

In merito ai contenuti delle audizioni delle scorse settimane, si riportano di seguito le posizioni che la SIN ritiene opportuno sostenere.

- **Integrazione con articolo 39 Legge Delega Anziani** – In considerazione della curva demografica e del crescente numero di pazienti anziani con malattia neurologica e fragilità, si ritiene opportuno individuare un'integrazione normativa tra le proposte di legge in esame con l'articolo 39 della Legge delega Anziani (D.lgs. 29/2024), estendendo l'attuazione alla popolazione anziana.
- **Supporto psicologico** – È necessario prevedere per i *caregiver*, come LEA garantito, il diritto al supporto psicologico per l'intera durata della sua relazione qualificata con la persona assistita, anche per prevenire situazioni di *burden*.
- **Qualificazione della relazione tra Caregiver e Assistito** – Si ritiene essenziale la qualificazione della relazione tra *caregiver* familiare e assistito dal punto di vista della durata e della significatività del rapporto assistenziale e della continuità.
- **Definizione di caregiver e superamento del vincolo della convivenza** – Si propone di superare il vincolo di parentela e accogliere la possibilità di includere relazioni amicali intense alla stregua di un rapporto familiare. Analogamente, si propone di superare l'obbligatorietà del requisito della convivenza ai fini del riconoscimento della qualifica di *caregiver* familiare.
- **Molteplicità di caregiver** – Qualora il carico assistenziale sia tanto elevato da richiedere la presenza di più *caregiver*, si ritiene opportuno prevedere la possibilità che vi siano per la stessa persona con disabilità più caregiver, che possono variare in modo dinamico nel corso del tempo o che potranno integrarsi tra loro in particolare rispetto al ruolo genitoriale, in tal caso ripartendo i benefici in modo proporzionale, garantendo da una parte la possibilità di individuare – al fine di consentire una migliore assistenza ed una “copertura” più ampia – un caregiver principale ed uno secondario, dall'altra favorendo il coordinamento per la presa in carico con il Case Manager, figura professionale pubblica da affiancare al caregiver nei compiti di assistenza e cura.
- **Accesso al Sistema di Cure** – In caso di accesso a pronto soccorso o/e di ricovero, è opportuno che il caregiver familiare possa accedere insieme alla persona di cui si prende cura per poter offrire assistenza continuativa.
- **Collocamento normativo e operativo del caregiver** – Si evidenzia in proposito come il Progetto di Vita individuale partecipato e personalizzato (di cui al DLgs 62/2024) rappresenti lo spazio e il processo in cui coinvolgere il *caregiver*, su richiesta della stessa persona con disabilità, definendo in quella sede i sostegni, servizi, prestazioni e risorse sia per la persona con disabilità

che per lo stesso *caregiver*, in modo integrato tra di essi e includendo le esigenze e le istanze del *caregiver* nel *budget* del progetto di vita. Lo stesso *caregiver*, inoltre, può essere una sorta di facilitatore del progetto di vita e concorrere alla sua attuazione.

- **Agevolazioni previdenziali, assicurative e di malattia** – Sarebbe opportuno riconoscere ai *caregiver* misure di natura previdenziale quali, soluzioni di prepensionamento, assimilando l'attività di *caregiver* ai lavori usuranti, soluzioni assicurative a gestione pubblica rispetto ai rischi per la salute connessi allo svolgimento del ruolo, tutele per i casi di malattia legate o derivanti dall'attività di cura e assistenza prestata che assicurino figure sostitutive, laddove il sistema pubblico o di comunità non sia in grado di sopperire all'assenza del *caregiver*, garantendo coerenza ed equilibrio tra le diverse linee di tutela.
- **Distinzione tra *caregiver* lavoratore e *caregiver* non lavoratore** – Rispetto al primo, sarebbe opportuno vietare il lavoro notturno, favorire la sede di lavoro, trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, rimodulare l'orario di lavoro e favorire lo *smart working* e programmi di *welfare* aziendale. Rispetto al secondo, invece, dovrebbe essere riconosciuto prioritariamente un contributo economico mensile.