

Caregiver SumMeet 2024

Presentata la “Carta dei Diritti del Caregiver” per il riconoscimento del ruolo a livello sociale e normativo

Lavoro e tutele legali, ruolo sociale e tutele previdenziali, supporto psicologico, formazione e competenze sono le quattro tematiche emerse dalla Carta dei Diritti del Caregiver

Roma, 26 giugno 2024 – Presentata oggi, la “Carta dei Diritti del Caregiver”, documento che rappresenta il pillole fondamentale del **Caregiver SumMeet 2024**. L’iniziativa, promossa da Cencora-Pharmalex è nata dalle conversazioni con le associazioni di pazienti orientate a dare voce ai bisogni alle persone che tutti i giorni sono al fianco dei malati da esse rappresentati.

Con la volontà di sottolineare il necessario riconoscimento della figura cruciale del caregiver nella gestione della malattia sono stati organizzati dei workshop tematici dai quali sono emersi i principali bisogni che hanno trovato spazio all’interno della “Carta dei diritti del Caregiver”, documento che porta all’attenzione delle istituzioni i bisogni comuni a tutti i caregiver coinvolti.

L’evento Caregiver SumMeet 2024 ha ricevuto il Patrocinio del Ministro per la Disabilità, Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Patrocinanti dell’intera iniziativa e dell’evento istituzionale diciannove associazioni pazienti di tutta Italia: ADAL Associazione Diabetici Alessandria O.d.V Consociato FAND, AIN – Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni, AIM – Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative Amici del BESTA ODV, A.I.V.A. – Associazione Italiana Vasculiti ANCA Associate, AMICA – Associazione Malati Italiani Castleman ODV, ANED – Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto APS, APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS-ETS, Carolina Zani ETS Melanoma Foundation, EpaC ETS, Europa Donna Italia, Food Allergy Italia, Gruppo LES Italiano ODV, Fondazione Longevitas ETS, Melanoma Day, MIO Melanoma Italia Onlus, Associazione PaLiNUro APS, Respiriamo Insieme – APS, WALCE Women Against Lung Cancer in Europe, con la collaborazione di Progetto Itaca.

Il progetto è stato realizzato grazie al contributo non condizionato di Teva Italia Main Sponsor, Astellas Silver Sponsor e Pierre Fabre Supporter.

Secondo i dati ISTAT, in Italia circa l'8% della popolazione è costituito da caregiver familiari, di cui il 75% sono donne tra i 45 e i 64 anni. Per poter assolvere ai compiti di cura, spesso i caregiver sono costretti a ridurre drasticamente l’attività lavorativa o, in casi estremi, abbandonare il lavoro. I compiti del caregiver sono numerosi e richiedono competenze diverse, anche mediche, con una disponibilità continua, inclusi orari notturni e festivi. Senza il loro contributo, il peso della cura ricadrebbe sulla collettività. Fondamentale ricordare che l’assistenza fornita coinvolge non solo la sfera economica, ma anche quella fisica e l’investimento di risorse soprattutto emotive. Comune a tutti i caregiver è lo stress psicologico, senso di incomprensione e isolamento.

Il caregiver svolge questo ruolo a titolo personale, volontario e non retribuito, ridimensionando la propria attività professionale, trascurando la propria salute, e ritrovandosi socialmente isolato. I caregiver non

rappresentati, esprimono preoccupazione per il futuro dei loro cari se nel futuro non potessero più occuparsene.

“Il riconoscimento dei caregiver familiari, in particolare conviventi, è fondamentale e non può più essere rinviato. Il tavolo che abbiamo istituito con il Ministro Calderone nei mesi scorsi sta lavorando a una proposta che porteremo all’attenzione del Parlamento con l’obiettivo di dare una cornice normativa al ruolo del caregiver e un adeguato riconoscimento al caregiver familiare convivente. Serve sostenere adeguatamente le persone che amano e curano i propri cari e sono fiduciosa che si possa arrivare presto a dare una risposta concreta e attesa da anni dalle famiglie”, ha dichiarato il **Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli** in un messaggio inviato al Caregiver SumMeet 2024, esprimendo i *“complimenti agli organizzatori per questo evento e per l’impegno quotidiano nel sostenere i caregiver familiari”*.

Obiettivo centrale del **Caregiver SumMeet 2024** è stato la costruzione del dialogo con le istituzioni sulla base del contenuto della “Carta dei Diritti del Caregiver” realizzata grazie ai tavoli di lavoro.

Le work room tematiche hanno affrontato quattro aree chiave da cui sono emersi diversi elementi rilevanti comuni a tutti i caregiver ascoltati:

- **lavoro:** Le forme contrattuali attualmente vigenti non sono compatibili con il ruolo di caregiver, per cui è necessaria una revisione dei Contratti Collettivi Nazionali che mirino alla sensibilizzazione ed all’innovazione legislativa e contrattuale. Il ruolo del caregiver deve essere riconosciuto nei luoghi di lavoro scardinando il dogma legato alla sua figura; è inoltre necessario prevedere un supporto economico integrativo e provvedere all’opzione valida e garantita di smart working.
- **salute mentale:** Il caregiver ha bisogno di tempo per il proprio benessere psicofisico, per questo motivo dovrebbe poter usufruire di servizi gratuiti che facciano sì che possa delegare a qualcun’altro compiti del suo ruolo.
Il supporto psicologico e la condivisione delle esperienze con chi sta affrontando lo stesso tipo di situazione sono chiave per poter ridurre il senso di solitudine che accompagna costantemente il caregiver.
- **ruolo sociale:** Si propone di istituire un’unica associazione di caregiver a livello nazionale che possa mappare i caregiver presenti in Italia attraverso canali già esistenti. La figura del caregiver dovrebbe essere inclusa nel tavolo di lavoro a supporto di aspetti come l’impatto economico e finanziario, l’impatto etico e sociale.
- **competenze:** Al caregiver devono essere fornite e garantite informazioni base, fondamentali per la corretta gestione della patologia del proprio caro in tutti i Centri. È necessario organizzare incontri e corsi educazionali programmati nel tempo tra operatori sanitari e caregiver per ottimizzare la gestione del paziente e delle emergenze delle patologie croniche in contesti scolastici, lavorativi e sociali.

L’invito al dialogo è rivolto alle istituzioni, per sensibilizzare i referenti politici sulla centralità della figura del caregiver e garantire l’avvio di un percorso di regolamentazione e riconoscimento a livello normativo e sociale.

“La Regione Lazio ha affrontato la tematica attraverso la legge regionale n. 5 dell’11 aprile 2024 recante ‘Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare’ ovvero una disciplina organica che

tutela i diritti del caregiver familiare come soggetto autonomo e distinto dall'assistito. La Regione ha così stanziato 15 milioni per la sua attuazione. La normativa – ha spiegato l'Assessore ai Servizi sociali, **Massimiliano Maselli** – risponde all'esigenza di colmare una lacuna nell'ordinamento regionale rappresentata dalla mancata disciplina connessa alla funzione di rilevante valenza sociale, economica e morale, svolta dai quasi 25.000 caregiver familiari presenti nella nostra Regione. La Carta dei Diritti del Caregiver, presentata oggi al Caregiver SumMeet, è in linea con le scelte del governo regionale e ci fa andare avanti con maggiore convinzione di aver intrapreso la strada giusta a tutela della persona caregiver come portatore di diritti propri, distinti da quelli della persona cara da lui assistita" - conclude l'Assessore Maselli.

La "Carta dei Diritti del caregiver" ha l'obiettivo di promuovere l'adozione di strumenti normativi e legislativi specifici che garantiscano una migliore tutela e supporto ai caregiver in tutte le loro forme.

Cencora-Pharmalex, al fianco delle Associazioni, ha ritenuto fondamentale istituire questo appuntamento annuale, affinché il tema della tutela dei caregiver resti protagonista del dibattito politico e istituzionale.

*"Da sempre siamo al fianco delle Associazioni Pazienti, di cui accogliamo le istanze e amplifichiamo i messaggi. Per questo motivo abbiamo voluto che le venti Associazioni che hanno partecipato a Caregiver SumMeet fossero protagoniste nella realizzazione del documento" – sottolinea **Domenico Palomba, Managing Director e Partner di Cencora-Pharmalex Italy** – "Grazie allo stretto confronto che intercorre costantemente con istituzioni competenti ci siamo fatti portavoce delle numerose istanze provenienti dalle persone che ogni giorno rivestono questo ruolo. La nostra dedizione nel sostenere i caregiver non si ferma qui, continueremo a dialogare con tutte le parti coinvolte, affinché la loro voce sia ascoltata e le istanze vengano accolte."*

Ufficio stampa

cencora
PharmaLex

Monica Marsiglia | monica.marsiglia@pharmalex.com | +39 340 4971160

Martina Iozzia | martina.iozzia@pharmalex.com | +39 348 6837542

Silvia Pusterla | silvia.pusterla@pharmalex.com | +39 348 8961745

Martina Consonni | martina.consonni@pharmalex.com | +39 345 547 839