momento del decesso e che non avrebbe avuto senso eseguire al momento in cui l'Ufficio era stato investito dall'istanza.

L'alto numero di casi in cui si è riscontrato che l'intervento era adeguato, pari al 45% delle istanze dà la misura dell'azione di raffreddamento di potenziali conflitti svolto dall'Ufficio.

Il grafico riporta infine il dato percentuale dell'attività dell'Ufficio dal 1991 al 2000, attraverso il quale è ricostruibile la tendenza storica della responsabilità professionale come osservata dall'Ufficio del Difensore civico attraverso gli esiti delle pratiche concluse fino al 2000.

Un'esperienza ora mai decennale, che per la prima volta ha l'occasione nel 2001 di entrare in un contesto più ampio, costituito dal progetto di Osservatori sulla responsabilità professionale, nell'ambito dei possibili sviluppi del gruppo di studio sull'errore medico, del quale fa parte una rappresentanza dell'ufficio del Difensore civico in corso presso l'Agenzia sanitaria regionale, del quale riferiremo nei paragrafi successivi.



Va sottolineato come tale azione del Difensore civico, per la sua opera di monitoraggio e anche di contenimento di potenziali conflitti che spesso rischierebbero altrimenti di degenerare, talvolta impropriamente come risulta dai dati sopra commentati, in sede giurisdizionale, è seguita con attenzione anche a livello di Federazione toscana dell'Ordine dei Medici. In tal senso, il numero speciale n.° 10 del dicembre 2000 di Toscana Medica ha dedicato all'attività del Difensore civico un articolo curato da due funzionari dell'Ufficio, nell'ambito di una più ampia riflessione che ha visto anche i contributi dell'Agenzia sanitaria regionale e di altri clinici, giuristi, e medici legali e che ha senz'altro contribuito in modo significativo ad approfondire il dibattito e la riflessione che ha portato alla costituzione dell'Osservatorio di cui al paragrafo 4.2.3 Infine va ricordata la disponibilità dell'Ordine a collaborare con l'Ufficio qualora dai casi esaminati emergano aspetti relativi anche alla responsabilità deontologica.

4.2.3 La convenzione con l'Istituto di Medicina legale dell'Università di Firenze

Nel corso del 2000 si è finalmente formalizzata la Convenzione con l'Istituto di Medicina legale dell'Università degli Studi di Firenze presso l'Azienda Ospedaliera di Careggi. In questo contesto, come testimonia la crescita della domanda di assistenza nel 2000 rilevata al paragrafo precedente, la possibilità per il Difensore civico di potere contare sull'Istituto ha ridotto i tempi di attesa per un parere medico legale che avevano costituito la ragione del maggior numero di abbandoni. Il rapporto convenzionale sta fruttuosamente entrando a regime, essendosi concluso nel 2000 il periodo di sperimentazione con la formalizzazione della Convenzione. Senz'altro il nuovo rapporto convenzionale ha drasticamente ridotto i tempi di risposta e ha consentito all'Ufficio di eliminare l'arretrato creatosi negli anni precedenti.

Resta aperto il problema delle istanze relative alla responsabilità professionale nei confronti dell'Azienda Ospedaliera di Careggi, che non sono un numero irrilevante data anche la collocazione geografica dell'Azienda sul territorio fiorentino, con la conseguente maggiore facilità per i cittadini di accedere all'Ufficio. È del tutto evidente che nei confronti di tali istanze è impossibile contare sulla collaborazione dell'Istituto, non tanto per problemi connessi alla sua oggettiva imparzialità anche nell'esprimere pareri su casi relativi all'azienda di appartenenza, quanto per l'oggettiva incompatibilità nella quale l'Istituto, che è chiamato ad offrire la propria consulenza all'Azienda ospedaliera in caso di contenzioso, si troverebbe. Inoltre spesso la consulenza al Difensore civico comporta all'Istituto l'onere di avvalersi di approfondimenti specialistici da parte di altre strutture della stessa Azienda ospedaliera e ciò renderebbe ancora più forte l'inopportunità di investire l'Istituto di istanze nei confronti dell'Azienda medesima. In questo senso, la proposta di riforma della tutela in sanità, rendeva obbligatorio per tutte le aziende sanitarie ed ospedaliere mettere a disposizione del Difensore civico uno dei propri medici-legali per attività di consulenza, mentre al momento l'Ufficio può contare solo sui medici legali delle aziende sanitarie ed ospedaliere sopra ricordati, sulla base delle collaborazioni fra Difensore civico e Aziende sanitarie e ospedaliere (allora Usl) previsto dalla Lr. 36/83.

4.2.4 L'avvio di un osservatorio sulla malpractice

Nel contesto sopra analizzato, vista anche l'esperienza acquisita dall'Ufficio da una analisi ormai più che decennale acquisita dall'Ufficio nel settore della responsabilità professionale si è finalmente costituito, in sede di

Agenzia regionale sanità della Toscana, l'ipotesi della costituzione di un "Gruppo di lavoro sull'errore medico". Parlare in senso stretto di solo "errore medico" per definire la variegata panoramica della "malpractice" è senz'altro restrittivo, dal momento che come abbiamo osservato sopra nell'analisi dei dati la responsabilità professionale le problematiche sottoposte all'attenzione del Difensore civico e formalmente percepite dagli utenti come "responsabilità professionale" in realtà sono da ricondursi ad una serie di fattori dove la responsabilità professionale come "errore medico" in senso stretto non può prescindere dall'analisi di una serie di fattori organizzativi (ne sono la prova i molteplici casi in cui pur non ravvisandosi responsabilità professionale l'Azienda sanitaria o ospedaliera ha posto in essere radicali modifiche organizzative), né di aspetti relazionali (spesso l'utente che si sente "curato male" in realtà è stato "trattato male" o comunque è mancato il dialogo fra sanitari e utente sia nelle fasi di ricovero che in quelle preliminari o successive al ricovero stesso).

È importante sottolineare l'attenzione dell'Agenzia e dell'Amministrazione regionale al problema, per far sì che l'esperienza di monitoraggio iniziata a livello di Difensore civico regionale e intrapresa in proprio anche da alcune Aziende sanitarie ed ospedaliere sul territorio della Regione possa avere delle ricadute concrete a livello di programmazione regionale e di ridefinizione di linee guida per protocolli assistenziali. Infatti attualmente, anche nel caso in cui da un'istanza di responsabilità professionale emerga l'esigenza di attivare modifiche organizzative e l'Azienda Usl interessata accolga positivamente le indicazioni del Difensore civico in tal senso, magari rielaborando operativamente le indicazioni generali dell'Ufficio, l'esperienza si ferma a livello dell'Azienda Usl interessata con il rischio che il caso verificatosi presso quell'Azienda si verifichi nuovamente presso un'altra che non ha attivato le stesse modifiche organizzative.

Del resto, caratteristica dell'azione del Difensore civico regionale, rispetto ad altre esperienze di monitoraggio circa le modalità di erogazione del Servizio sanitario è di partire dall'analisi del caso singolo per arrivare alla necessità di eventuali modifiche organizzative, dato che non emerge dall'analisi statistica della qualità di erogazione del servizio effettuata in altre sedi.

Va tuttavia osservato che la casistica pluridecennale agli atti presso l'ufficio, se offre un significativo spaccato, presenta la problematica di risultare parziale rispetto alla casistica a disposizione degli osservatori costituiti o in corso di costituzione presso le singole aziende infatti:

1. Pur essendo l'Ufficio dotato di strumenti informatici, numero verde, fax, e pur potendo contare sulla collaborazione della rete territoriale della difesa civica per la raccolta delle istanze sul territorio, soprattutto per

quanto attiene i casi di responsabilità professionale nei quali è strategico un colloquio con l'interessato per cogliere gli aspetti relativi ad un singolo caso, sono senz'altro avvantaggiati i cittadini che vivono o lavorano nel capoluogo toscano, dato che fa sì che si abbia una sproporzione fra le istanze presentate nei confronti dell'Azienda Sanitaria fiorentina e l'Azienda Ospedaliera di Careggi, rispetto ad altre Aziende sanitarie. Al di là della necessaria depurazione del dato dovuta al numero maggiore di prestazioni che entrambe le Aziende erogano (non dimentichiamo che il bacino di utenza dell'Azienda ospedaliera, va al di là, per le caratteristiche di alta specializzazione dell'Azienda ospedaliera di quello fiorentino e addirittura in taluni settori di quello toscano), è innegabile che la sproporzione fra le istanze ricevute nei confronti delle due Aziende e le altre, potrebbe creare un ingiustificato convincimento di una maggiore incidenza di lamentele nei confronti di queste due Aziende. Anche se il dato potrebbe essere riparametrato sulla base di segnalazioni giunte in altra forma ad altre Aziende sanitarie ed ospedaliere, non va dimenticato che la peculiarità di assistenza offerta dal Difensore civico (assistenza gratuita e possibilità di acquisire sul caso un parere medico legale) genera sul territorio fiorentino un'utenza più elevata rispetto ad altre realtà in cui a seguito della risposta ricevuta tramite l'Urp ed eventualmente in sede di Cmc si debba poi procedere a proprie spese a recarsi da un legale senza alcuna indicazione in merito all'opportunità di un'eventuale ricorso giurisdizionale;

2. Sfugge all'Ufficio del Difensore civico tutto ciò che non passa dall'Ufficio. Le istanze recepite dall'Urp, le istanze di soggetti che partono direttamente con richiesta di risarcimento danni attraverso un proprio legale, le istanze promosse con l'assistenza di Associazioni di volontariato e tutela, le istanze trasmesse dall'interessato all'Assessore o addirittura alla Presidenza della Regione sulla quale parta dagli uffici dell'Assessore o del Presidente una richiesta diretta di chiarimenti all'Azienda.

Per questi motivi è strategico che all'analisi della casistica raccolta in questi anni presso il Difensore civico, si debba aggiungere un'analisi della casistica raccolta dagli osservatori costituiti o in corso di costituzione presso le Aziende sanitarie ed ospedaliere ed in tal senso sembra giustamente essersi orientata l'Agenzia.

Va sottolineato come, da stampa recente, anche sull'onda del dibattito politico che ha seguito i recenti scandali sugli appalti per le forniture sanitarie, è emersa l'indicazione di fondo di consenso all'attività di un osservatorio, con mandato più ampio di quello strettamente relativo alla

responsabilità professionale, dove vengano raccolte sia le segnalazioni dell'Urp che quelle dei Difensori civici.

Sul versante nazionale invece, desta preoccupazione la notizia che la raccolta di dati sugli "errori sanitari" sia stata affidata in undici ospedali italiani ad un soggetto appartenente al Tribunale dei Diritti del malato, ovvero ad un rappresentante del volontariato. Ferma l'estrema importanza del ruolo del volontariato, funzioni istituzionali proprie dell'Azienda e dei meccanismi di tutela istituzionale, non sono delegabili integralmente al volontariato, se non sono inquadrate all'interno di un preciso progetto unitario, cosa che non sembra emergere dall'articolo di stampa che titola "In corsia arriva l'acchiappaerrori". Il monitoraggio di eventuali casi di malasanità protocolli medici e terapeutici è infatti una cosa estremamente complessa e delicata e "registrare" tali errori, come dichiarato dall'articolo di giornale e come dimostrano i paragrafi precedenti è un'operazione complessa, che deve coinvolgere una pluralità di attori e non può essere gestita interamente da una, sia pur qualificata, associazione di tutela. In tal senso sarebbe opportuno che la riflessione in ambito nazionale sul problema fosse approfondita maggiormente.

4.2.5 Le spese legali in caso di transazione

Un caso che ha addotto ad una complessa e particolare ricerca, con l'obiettivo di individuare la giusta norma, è stato, in materia sanitaria, la richiesta di rimborso cd. *ex post*, in ordine alle spese legali sostenute da un dirigente medico, convenuto per responsabilità civile.

In particolare, il procedimento a suo carico si è conchiuso per transatto, della parte lesa, alle pretese di risarcimento implicite nell'azione, con cui, appunto, si intendeva riscontrare il rapporto di causalità tra i comportamenti accertati e l'evento del danno.

Contestualmente, la rinuncia alla determinazione giudiziale dell'obbligo di risarcimento ha trovato, quale corrispettivo, l'esborso di una somma compensativa da parte delle compagnie assicuratrici; sul che s'appunta e si fonda il diniego dell'amministrazione destinataria della domanda di restituzione degli oneri sostenuti per la difesa legale.

Se, da un lato, come difesa civica, ci si trova impegnati in tutta una serie di interventi a tutela delle *vittime della malasanità*, dall'altro non si può non osservare che talune professioni, in ambito pubblico, proprio in fatto di illecito *aquiliano*, per il loro elevato grado di responsabilità, abbisognano di strumenti e meccanismi di garanzia in certo modo efficaci, nel senso che, per quanto possibile, non diano luogo a lacune che si colmano per *analogia* o per ricorso a formule di carattere generale o generico.

Per questa via, si mostra come, a tale livello, cioè a dire in sede di tutela del dipendente pubblico su cui grava più forte responsabilità, nel piano di quella necessaria logica di razionalizzazione di cui all'art. 97 Cost., entrino in gioco, in tema di risarcibilità del danno biologico, diritti ed interessi strettamente conflittuali e, per ciò stesso, difficilmente valutabili ermeneuticamente.

La responsabilità del funzionario e del dipendente pubblico, degli atti compiuti in violazione di diritti, si estende allo Stato e agli Enti pubblici, in quanto civile (art. 28 Cost.).

D'altra parte, "la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo" (art. 32 Cost.) e "riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo" (art. 2 Cost.).

Il rapporto dicotomico, nella vicenda di cui si tratta, si accentua - o si precisa - ulteriormente a stima degli artt. 24, 27, 102 e 111 Cost.

Difatti, se, da un lato, tutti possono agire in giudizio a tutela dei propri diritti e interessi legittimi, dall'altro, la difesa è diritto inviolabile in ogni stato e grado del procedimento.

Il giudizio, dunque, è strutturato secondo uno schema generale di:

a) attivazione e costituzione di parte (24, 101 Cost.),
b) progressività delle azioni e gerarchia funzionale (24, 107 Cost.),
c) presunzione di non colpevolezza dell'imputato sino a condanna definitiva (27 Cost.).

A ben vedere, detto modello si risolve nell'esigenza statuale (1, 101 Cost.) di rendere giustizia a ciascuno dei richiedenti (24 Cost.), attraverso un *iter procedimentale* che è fatto delle garanzie specifiche già ricordate. Occorre rammentare che vi si inserisce, in sincronia, l'interesse alla tutela della pubblica amministrazione, come conferma il parere del *Consiglio di Stato, Comm. Speciale n. 4 del 6.5.1996*. Lo stesso mantiene fede al principio ordinamentale che vede la difesa nel giudizio penale del pubblico dipendente, non solo per esigenze di protezione dell'interesse personale del medesimo, ma anche per ragioni di tutela della pubblica amministrazione, con riferimento tanto per la salvaguardia della integrità della sua immagine, quanto per limitare in tutti i modi i potenziali danni patrimoniali a carico dell'Amministrazione, sotto il profilo della responsabilità civile; danni che, verificatisi, dovranno essere scrutinati dalla procura regionale della Cdc per gli eventuali profili di responsabilità amministrativa. Ciò, in conclusione, sta a significare che gli interessi della pubblica amministrazione appaiono - tecnicamente - preminenti, specie a stima dell'obiettivo collegamento con il congegno di tutela di cui si darà atto.

Sopra il danno biologico, poi, cagionato da omissioni dolose o da *culpa in omittendo*, quand'anche si trascurasse il danno morale subiettivo, circa la sua risarcibilità esso va "esteso fino a comprendere il risarcimento [...] di tutti i

danni che ostacolano le attività realizzatrici della persona umana" (Corte cost. 14-7-1986, n. 184), giusto a riprova della tutela del fondamentale diritto alla salute (32 Cost.).

Ciò ultimo importa una ricostruzione che deve tenere conto sia del diritto alla salute sia del fatto che il risarcimento per violazione è stabilito in giudizio, a conclusione di un procedimento.

Nel caso di cui si discute, il meccanismo di garanzia del patrocinio legale del dirigente, prevedendosi due distinte ipotesi di partecipazione dell'amministrazione - l'Azienda sanitaria - è strutturalmente asimmetrico. Ove, infatti, il dirigente sottoposto a procedimento per ipotizzata responsabilità (*cfr.* art. 27 Cost.) decida per l'assistenza di legale indicato dall'Amministrazione, è richiesta restituzione degli oneri di difesa soltanto in seguito a sentenza di condanna passata in giudicato. Al contrario, nel caso di nomina di un legale di fiducia, in sostituzione ovvero in supporto di quello scelto dall'Azienda, si procede a rimborso unicamente innanzi a sentenza di assoluzione, sempre atteso, in ambo le fattispecie, che non vi sia *conflitto di interesse;* il quale ultimo si configura quando i comportamenti posti in essere siano in palese collisione con i fini istituzionali o se i medesimi, pur non assumendo carattere penale, rivestano l'aspetto dell'illecito disciplinare od amministrativo contabile. La lettera dell'art. 25 del Ccnl della dirigenza medica non lascia dubbi sul fatto che il medesimo iniziale supposto conflitto di interesse, in quanto *condicio qua non,* è revocato *ipso jure* "prosciolto il dirigente da ogni addebito".

La asimmetria rilevata, pertanto, trova una sua soluzione di continuità non già nell'esistenza di specifiche norme; diversamente, la giurisprudenza ha ancorato le sue motivazioni o a parametri rilevabili *in itinere* oppure alla considerazione scientifica del tipo di responsabilità in oggetto. Più precisamente, nel caso di rifusione *ex post* delle spese legali per intervenuta prescrizione del reato ipotizzato, si è correttamente osservato che ciò non costituisce esclusione del dolo o della colpa grave, richiesta, appunto, per il rimborso delle spese sostenute. Va tenuto presente che, in tale caso, si è innanzi a responsabilità penale e che, comunque, la prescrizione è, per così dire, interna al giudizio, ovvero all'estinzione del diritto di punire concorrono alcune cause che il medesimo comprende.

Di contro, come si vedrà appresso, di fronte a procedimento per responsabilità civile, concluso per transazione, va detto che le parti, fuori del giudizio, pongono fine a una lite già incominciata o prevengono una lite che può sorgere tra loro, la quale soltanto entro lo stesso può essere composta con dispositivo.

Tutta la vicenda processuale ricade sulla scelta dell'Amministrazione per la legittimità della rifusione *ex post.*

Infatti, l'art. 25 del Ccnl della dirigenza medica, pretende, per il rimborso, la conclusione favorevole del procedimento.

La questione in oggetto ha riguardato, in concreto, un'Azienda sanitaria.

Nella lettera di risposta che il suo Direttore generale ha inviato all'Ufficio, si fa menzione della prassi amministrativa, la quale "è nel senso di non concedere rifusione delle spese legali nel caso di transazione". Ugualmente, è scritto che "l'entità della cifra erogata dalle compagnie assicuratrici a definizione del sinistro non è tale da consentire di qualificare come non grave il grado della colpa nella fattispecie in esame".

Una siffatta motivazione, anche se ripete uno fra i criteri adottati dalla giurisprudenza, il *quantum*, che, in altri casi, vale a discriminare la presenza della cd. colpa grave, appare, in vero, affetta da un vizio logico.

La norma che autorizza la rifusione, si è visto, prescrive la conclusione favorevole del procedimento.

Il problema, allora, consiste nello stabilire se la transazione possa considerarsi tale, e non, invece, nel dimostrare che la medesima costituisca esito sfavorevole.

Intanto, i diritti a restituzioni o a risarcimento dei danni, ancorché traggano origine da un illecito penale, rientrano nella disponibilità delle parti, e, pertanto, possono costituire oggetto di transazione (Cass. 26-1-1988, n. 664).

La transazione produce i suoi effetti sul giudizio in corso sia che avvenga nell'ambito del giudizio stesso, sia che si verifichi fra le parti fuori del giudizio (Cass. 21-10-1983, n. 6186).

La transazione della controversia - la quale fa venire meno l'interesse al relativo giudizio - determina l'inammissibilità del ricorso per Cassazione, se conclusa prima della presentazione dello stesso (Cass. 16-5-1984 n. 2998).

Per effetto della transazione la pendenza è rimossa dalle reciproche concessioni delle parti, che volontariamente stabiliscono la cessazione del contraddittorio, impedendo *sic* l'accertamento *sub iudice* del nesso di causalità tra i comportamenti accertati e l'evento del danno. Nel caso di specie, le pretese della parte lesa, subordinate all'accertamento giudiziale della colpa del dipendente e, conseguentemente, alla sentenza di condanna, sono venute a cadere per l'espresso accordo di rinunciare alla verità processuale, la quale prima della sua definizione in giudizio, è propriamente incerta.

Per tutto quanto esposto, il Difensore civico ha chiesto alla Direzione generale dell'Azienda sanitaria in questione, in ordine alla cd. conclusione favorevole del procedimento, di interpretare estensivamente l'art. 25 suindicato, rifondendo al richiedente le spese legali sostenute per la sua difesa.

L'Amministrazione ha mantenuto, invece, argomentando come già riferito, la decisione di non provvedere a rimborso.

Sembra utile, sulla scorta delle riflessioni svolte in apertura, ed anche in base alla asimmetria riguardante il patrocinio legale, vagliare un'ipotesi di maggiore tutela del dirigente medico. Infatti, se il dipendente avesse accettato il legale scelto dall'Azienda, non avrebbe dovuto procedere a restituzione delle spese, pur rimanendo immutata la situazione di diritto.

E, poiché la transazione è altresì una scelta di convenienza - e, nella sostanza, rappresenta uno strumento in qualche modo scontato, che assolve, altrettanto presso l'Amministrazione, ad una funzione semplificativa - parrebbe ragionevole individuare comunque una misura di rifusione, quand'anche dovesse profilarsi come soltanto parziale.

Il Difensore civico si attiverà anche nei confronti del Dipartimento e dell'Assessore, perché vengano stabilite delle linee di condotta uniforme, essendo a conoscenza, anche tramite i consulenti medico-legali dell'Ufficio, dell'esistenza di prassi difformi a livello di altre Aziende sanitarie, più favorevoli, in casi analoghi, ai medici.

4.2.6 Il Forum con le Associazioni di volontariato

La nuova legislatura ha visto anche una nuova e più organica gestione dei rapporti di consultazione fra Assessorato al Diritto alla salute e Difensore civico e Associazioni di volontariato. L'intenzione dell'Assessore al Diritto alla salute di gestire i rapporti di consultazione informale e di segnalazione di problematiche generali non più in sedi separate ma in un forum congiunto è senz'altro strategica e garantisce una maggior partecipazione e trasparenza del dibattito. Il forum si sta incontrando regolarmente e attraverso lo stesso le Associazioni di volontariato ed il Difensore civico vengono informate dei provvedimenti più rilevanti allo studio della Giunta ed invitate ad esprimere in merito il proprio parere. Sarà interessante in questo contesto il dibattito che potrà svilupparsi intorno agli obiettivi per il nuovo Piano sanitario regionale. Il "Forum" è stato già sentito per quanto attiene la problematica delle liste d'attesa e il progetto del provvedimento relativo all'intra-moenia, occasione nella quale i partecipanti sono stati anche informati dei principali provvedimenti organizzativi e di verifica dell'attività delle Aziende sanitarie ed ospedaliere allo studio.

Il Forum è un momento estremamente positivo e risulta strategico anche per l'Ufficio del Difensore civico avere un momento di confronto e dialogo diretto con le Associazioni di volontariato e tutela.

Resta fermo che l'importanza e la centralità della tutela offerta dalle Associazioni di volontariato, valorizzata già dal Dlgs 502/93 e ribadita nelle recenti modifiche alla normativa, non può prescindere dalla consapevolezza

che la tutela non istituzionale è un qualcosa di diverso dalla tutela istituzionale svolta da un lato dal Difensore civico dall'altro dai meccanismi di tutela interni alle Aziende ed in tal senso c'è da riflettere sulle affermazioni di alcune associazioni che rivendicano in sede di forum una sussidiarietà e la necessità di un arretramento di queste forme di tutela, cosa che sarebbe estremamente pericolosa, anche perché rischierebbe di creare diseguaglianze nella tutela offerta a livello territoriale, data la non uniformità di rappresentanza delle varie associazioni di volontariato e tutela sul territorio regionale.

Ciò anche al fine di evitare l'ambiguità che il precedente Piano sanitario regionale prevedeva nella partecipazione ai progetti obiettivo, che ha fatto sì che la presenza dell'Ufficio del Difensore civico nei vari gruppi di lavoro previsti dal Piano fosse limitata alla sensibilità dei singoli Dirigenti responsabili dell'attuazione del progetto obiettivo e non fosse generalizzata.

Va infine ricordato che, per iniziativa della Presidenza della Regione, che ha attivato nel marzo 2001, sul sito Internet della Regione un "forum" telematico relativo alla Sanità, la partecipazione al dibattito garantita ai cittadini, non solo attraverso le associazioni, ma anche tramite la possibilità di rivolgersi direttamente per via telematica alla Regione per esprimere considerazioni, riflessioni domande o segnalazioni sarà ancora più ampia. Infatti non va dimenticato che se lo strumento telematico è ancora uno strumento non aperto a tutti i cittadini, lo sforzo di connettere in rete le Amministrazioni promossa dalla Rete telematica regionale e che vede il coinvolgimento attivo a livello più alto dell'Autorità informatica per la Pubblica Amministrazione, può far sì che anche coloro che non abbiano la possibilità di accesso diretto ad Internet, possano comunque partecipare al Forum tramite la collaborazione degli Uffici rapporti con il pubblico degli Enti locali, della Regione, delle Aziende Usl.

4.2.7 La partecipazione del Difensore civico ai Progetti-obiettivo

Come abbiamo più volte ripetuto nelle precedenti Relazione il Piano sanitario regionale 1999-2001 non prevedeva la presenza del Difensore civico all'interno dei vari progetti obiettivo, prevedendo che nelle Commissioni fossero presenti solo rappresentanti delle Aziende e delle Associazioni di volontariato e tutela operanti nei vari settori. Ciononostante, la richiesta di partecipazione del Difensore civico ha trovato accoglienza per quanto attiene il Progetto obiettivo sui trapianti (dove la presenza era "storica" e precedente al Piano) e nel Progetto obiettivo per l'assistenza ai nefropatici.

4.2.8 Trapianti d'organi

Il Difensore civico è componente del Comitato regionale donazione e trapianti di organi e cellule istituito dalla Regione Toscana con deliberazione del Consiglio regionale n. 369 del 1997.

L'Ufficio, tramite un funzionario delegato dal Difensore civico, tra l'altro, ha partecipato attivamente alla definizione di una organizzazione idonea ad assicurare al cittadino, dei percorsi assistenziali (diagnostici, terapeutici e di *follow-up*) certi e coordinati su tutto il territorio regionale.

Questi protocolli (uno per ciascun tipo di intervento) oltre a fornire la massima garanzia sul piano medico sanitario, hanno consentito di superare fenomeni di eccessiva settorializzazione nell'assistenza, di incomunicabilità, se non addirittura di indifferenza, nei comportamenti del personale sanitario e amministrativo delle strutture.

Tali percorsi, imperniati nella centralità del cittadino che ha necessità di essere avviato al trapianto, consentono di ricevere una appropriata assistenza in tutte le fasi pre e post trapianto senza soluzione di continuità, potendo contare su in sistema integrato dove il medico di medicina generale, lo specialista di distretto, i medici e gli infermieri del Centro Trapianti collaborano fra loro in una logica di rete.

Le associazioni di volontariato che in Toscana si occupano di trapianti (riunite in un apposito sottocomitato, ove è rappresentato anche l'Ufficio del Difensore civico) hanno poi ben saputo colmare anche un'altra lacuna, quella di accrescere la cultura della solidarietà, che implica anche una cultura del rispetto della persona in quanto tale, consentendo alle persone in attesa di trapianto di non sentirsi incasellati come meri casi clinici nei vari protocolli terapeutici, ma essere considerati come persone umane, nella loro globalità, con le proprie storie, sensibilità e angosce. In molti casi, le associazioni svolgono anche un prezioso ed insostituibile ruolo di supporto alle famiglie di questi pazienti.

L'Ufficio è stato chiamato ad illustrare il modello organizzativo toscano in un convegno organizzato a Roma il 16 ottobre 2000, dalla Società italiana trapianti in collaborazione con il Centro nazionale trapianti, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità. In quella sede, il funzionario delegato dall'Ufficio a svolgere la relazione ha richiamato anche l'attenzione sulla necessità di dare piena attuazione ai principi ispiratori della legge che detta *"disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti"* (L. 91/99), in modo da *"assicurare il rispetto dei criteri di trasparenza e di pari opportunità tra i cittadini, prevedendo criteri di accesso alle liste di attesa determinati da parametri clinici ed immunologici"* (art. 1).

Il 14 marzo 2001, in occasione di un incontro pubblico in preparazione delle giornate nazionali per la donazione e trapianto di organi, tenutosi a

Roma alla presenza del Ministro della Sanità, del Presidente della Commissione Sanità del Senato, di alcuni Presidenti e Assessori alla Sanità regionali, di numerose associazioni di volontariato e della stampa, questo Ufficio è stato nuovamente chiamato a rappresentare la Regione Toscana. Riprendendo le affermazioni del Ministro Veronesi, secondo il quale *"dall'approvazione della legge sui trapianti la situazione è fortemente migliorata – le liste di attesa si sono ridotte e l'Italia ha abbandonato le ultime posizioni nella classifica europea e nel 2001 ci sarà un grande balzo in avanti soprattutto potenziando le unità di rianimazione"*, il funzionario di questo Ufficio, nel generale apprezzamento delle associazioni di volontariato presenti, riproponeva anche in quella sede la necessità di *"definire i protocolli operativi per l'assegnazione degli organi e dei tessuti secondo parametri stabiliti esclusivamente in base alle urgenze ed alle compatibilità risultanti dai dati contenuti nelle liste di attesa"* (art. 8 L.99/01).

In linea con i compiti istituzionali, sarà proprio questo il punto qualificante che vedrà impegnato l'Ufficio del Difensore civico in sede di Comitato regionale donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule.

4.2.9 Commissione Regionale per l'assistenza ai nefropatici

L'attività della Commissione regionale per l'assistenza ai nefropatici vede coinvolti, insieme al Dipartimento e al Difensore civico regionale i Direttori delle U.O. Nefrologia e Dialisi della Toscana, l'Aned e i rappresentanti di altre figure professionali sanitarie, quali i dietisti. Sono in corso di discussione, per sottoporle all'approvazione della Giunta regionale, le nuove linee guida per l'assistenza. La bozza di lavoro è attualmente all'esame della Commissione. I problemi più grossi da superare derivano soprattutto dalle peculiarità delle varie realtà territoriali, con la conseguente difficoltà di dettare regole che possano valere per tutti salvaguardando le diverse specificità assistenziali sperimentate negli anni nelle varie Aziende sanitarie ed ospedaliere, anche alla luce di esigenze determinate da situazioni di fatto. In tal senso la Commissione è anche un'utile sede di confronto e di dialogo fra le varie esperienze.

C'è da rilevare come già il progetto obiettivo predisposto dal Piano sanitario regionale 1999-2001 accogliesse in gran parte le osservazioni del Difensore civico regionale. Le linee guida in corso di predisposizione da parte della Commissione contengono indirizzi strategici sia per quanto attiene la fase di prevenzione, sia per quanto attiene la cura delle nefropatie, fino alla dialisi e all'eventuale trapianto. Il tentativo, la cui realizzazione dipende naturalmente dall'attuazione concreta che di tali linee guida sarà data a livello di singola Azienda Usl, di fatto già il coinvolgimento di tutti gli operatori può contribuire in modo concreto alla loro effettiva attuazione. Un

esempio concreto del tentativo operato nelle linee guida di effettuare un raccordo, prevedendo che ad opera dei sanitari del Centro nefrologia e dialisi vengano attivati i servizi sociali del territorio di riferimento del paziente qualora questi riferisca, anche a causa dell'impegno determinato dal trattamento dialitico cui è sottoposto, la necessità di assistenza da parte di questi ultimi. Significativo è anche, nella parte dedicata alla prevenzione, il raccordo previsto con i medici di base e pediatri di libera scelta per consentire l'intervento del nefrologo nelle fasi preliminari all'insorgere della malattia nefropatica vera e propria, attraverso una serie di indicazioni che invitano ad inviare agli specialisti in nefrologia quei casi in cui gli accertamenti diagnostici diano una serie di segnali rivelatori di una futura possibile insorgenza di patologie nefrologiche.

Le linee guida affrontano anche il problema della dialisi domiciliare, attualmente regolata da una legge regionale degli anni '70, anche considerato che al giorno d'oggi il trattamento di dialisi domiciliare è molto diffuso per quello che attiene la dialisi peritoneale, mentre la legge regionale tendeva a disciplinare soprattutto l'emodialisi domiciliare essendo all'epoca non diffusa quella peritoneale e sia la legge che il regolamento del Consiglio regionale si preoccupavano di disciplinare gli adeguamenti strutturali dell'appartamento. Oggi non si hanno invece esperienze di emodialisi domiciliare, almeno non a domicilio del paziente (ci sono casi di emodialisi domiciliare presso associazioni di volontariato, ma non si hanno casi di emodialisi domiciliare a domicilio del paziente viste le complessità che ciò comporterebbe). Naturalmente la modifica del regolamento della dialisi domiciliare non potrà prescindere dalla necessità di una modifica normativa con l'abolizione della legge regionale e la fissazione di precisi parametri di delega per i provvedimenti regolamentari che si adotteranno.

La partecipazione del Difensore civico alla Commissione ha da un lato la funzione di segnalare preventivamente le problematiche che alcuni aspetti delle linee guida potrebbero comportare, d'altro lato quella di proporre e di cercare soluzioni alle problematiche che emergono dai casi concreti sottoposti al Difensore civico regionale. Infine consente all'Ufficio di essere a conoscenza dei provvedimenti adottati in modo da potere offrire una migliore assistenza ad eventuali utenti futuri.

4.2.10 La malattia psichiatrica

La problematica della malattia psichiatrica e delle modalità di assistenza al paziente sul territorio e le alternative al ricovero in manicomio giustamente abolito dalla L. 180/78, nonostante la positiva disponibilità a collaborare da parte dei servizi di salute mentale di alcune Aziende sanitarie restano aperti. Arrivano spesso, direttamente o tramite le associazioni al

Difensore civico segnalazioni di un'assistenza insufficiente, che d'altro canto le aziende giustificano con la limitatezza di risorse a loro disposizione. Inoltre, nonostante le esperienze positive di questi anni (case-famiglia, centri diurni etc.) resta aperto e grave il problema di quei soggetti che comunque necessitino di un'assistenza continua per la tipologia della loro patologia, soggetti che spesso gravano sulle loro famiglie, composte nella maggior parte dei casi da genitori ormai in età avanzata e da fratelli e sorelle con una propria situazione familiare e lavorativa che non permette loro di dedicarsi a tempo pieno all'assistenza della persona malata. Va anche sottolineato come talvolta ai fenomeni della malattia psichiatrica si associ il consumo di droghe, anche – nei soggetti giovani – delle nuove droghe, o in altri soggetti, accentuato tabagismo, quindi con un quadro clinico che tende a complicarsi ulteriormente.

In molti casi specifici l'intervento dell'Ufficio ha permesso, grazie anche alla disponibilità a collaborare dei Dipartimenti di salute mentale delle Aziende sanitarie coinvolte, di ricalibrare o ridefinire singoli progetti di assistenza, ma anche di ristabilire un rapporto di dialogo e collaborazione fra sanitari e parenti del malato.

Da un punto di vista generale, la problematica della malattia psichiatrica è stata oggetto del Progetto obiettivo per la tutela della Salute mentale del Piano sanitario regionale 1999-2001. Non si conoscono gli sviluppi del lavoro della Commissione istituita presso il Dipartimento poiché, nonostante le ripetute richieste del Difensore civico ad oggi il Dipartimento non ha fornito risposte in merito ad un possibile inserimento dell'Ufficio nel gruppo di lavoro che aveva il compito di dare attuazione al progetto obiettivo stesso.

Per quanto attiene il più ampio contesto nazionale, va segnalato che a fronte della patologia psichiatrica risultano inefficaci gli strumenti civilistici dell'interdizione e dell'inabilitazione, di fronte al potenziale rischio che alcuni malati psichiatrici (non tutti hanno patrimoni inconsistenti) in possesso di somme di denaro contante notevole (e peraltro spesso in rapporto al disturbo anche di regolare patente di guida e naturalmente di documenti per l'espatrio) compiano vere e proprie "fughe" all'estero o in altre parti d'Italia con conseguenti rischi per la propria incolumità (nei momenti in cui il disturbo si può riacutizzare) e problemi e disagi per i familiari, chiamati a recuperare il malato oltre frontiera o in altre zone d'Italia, con conseguenti apprensioni e spese. Tali episodi di "fughe", talvolta anche in corso di ricoveri in Tso o comunque di ricoveri volontari presso i dipartimenti di psichiatria di aziende sanitarie e ospedaliere hanno avuto talvolta esiti drammatici per l'interessato, o conseguenze economiche della famiglia che si è vista costretta a dovere rifondere eventuali danni a terzi o di trovarsi nell'alternativa di sostenere l'incapacità di intendere e di volere del malato, rischiando però la pronuncia di pericolosità sociale (con la

conseguente applicazione di provvedimenti restrittivi della libertà personale in termini di misure di sicurezza, visto che la 180/78 ha lasciato invariato il regime dei manicomi giudiziari). Va ricordato come esistano progetti di legge che agli strumenti classici dell'interdizione e dell'inabilitazione (nati nel diritto romano a tutela dei patrimoni familiari) contrapponevano forme di "tutoraggio" sostanziale (simili al "trust" del diritto anglosassone), tesi a garantire la persona malata e non il patrimonio.

Da quello che è il versante sanitario, va infine ricordata la positiva, e per adesso purtroppo isolata, esperienza maturata presso l'Azienda Usl 1 di Massa e Carrara del "testamento psichiatrico" una sorta di modulo di consenso informato ad hoc, redatta dal Dipartimento di Psichiatria in collaborazione con la locale Associazione Auto-Aiuto Mutuo-Aiuto psichiatrico, che tende a garantire il malato mentale in eventuali futuri momenti di Trattamento sanitario obbligatorio, sia per quanto attiene la sfera dei trattamenti sanitari cui sarà sottoposto, in ossequio peraltro alle garanzie che la L. 180/78 riconosce al soggetto anche in occasione dei Tso, sia per quanto attiene la sua sfera personale, prevedendo ad esempio l'elenco dei soggetti da contattare in caso di ricovero e dei soggetti cui affidare i propri beni personali in tale occasioni. Riflettendo con rammarico sulla circostanza che tale esperienza non risulti per ora recepita da altre aziende sanitarie, va anche sottolineato che tale forma di consenso potrebbe avere valore non solo nell'ambito della malattia psichiatrica, ma anche per altri casi in cui il soggetto si trovi incapace di intendere e di volere in seguito ad improvvise e sopravvenute patologie o eventi traumatici.

4.2.11 Le cure nei centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero

La problematica delle cure nei cd. Centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero, recentemente riportata all'attenzione della stampa nazionale dalla sentenza 2444 del 20 febbraio 2001. Resta poi aperto il dibattito della portata delle due sentenze della Corte di Giustizia delle Comunità Europee, recentemente riproposto in Toscana all'attenzione della Giunta regionale dall'interpellanza consiliare n. 29 del 2001, nella quale – alla luce della giurisprudenza della Corte di Giustizia e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (sulla quale il Consiglio regionale ha espresso la propria condivisione) – si interroga l'Assessore in merito all'opportunità di prescindere dall'attuale disciplina che prevede un regime autorizzatorio, per quanto attiene le cure nei centri di altissima specializzazione all'interno dei paesi dell'Unione Europea.

Prima di entrare nel merito delle problematiche aperte dagli sviluppi giurisprudenziali è opportuno tornare a ricordare che oggi per accedere ad un centro di altissima specializzazione in Italia o all'estero è necessario:

1. Essere preventivamente autorizzati dal Centro regionale di riferimento competente sulla base del presupposto che un determinato tipo di cura o di intervento non è possibile presso le strutture pubbliche italiane, almeno non con quelle tecniche;
2. Essere preventivamente autorizzati dal Centro regionale di riferimento (eventualmente anche "a sanatoria", ma comunque previa presentazione della domanda prima dell'accesso alla struttura di altissima specializzazione) sulla base del presupposto che quel tipo di cura o di intervento chirurgico non è ottenibile presso le strutture pubbliche entro determinati tempi d'attesa, sanciti da un Decreto ministeriale e ripresi da una delibera del Consiglio regionale.

Per quanto attiene le modalità di rimborso, sono comunque escluse le spese di soggiorno all'estero e le eventuali spese connesse al maggior comfort alberghiero, e si hanno due diverse modalità di rimborso:

1) Per le strutture poste in altri paesi dell'Unione Europea (cd. assistenza diretta) la spesa, in caso di autorizzazione, è interamente a carico del Ssn, fatti salvi gli eventuali "tickets" sanitari (che in alcuni stati esteri sono molto più alti che in Italia, dove non esiste ticket per il ricovero ospedaliero);
2) Per le strutture non accreditate in Italia o per quelle fuori dall'Unione Europea (cd. assistenza indiretta) ha un rimborso fino ad un costo fino all'80% (a seconda della fascia di reddito), calcolato non sulla base dei costi effettivi ma sulla base del Drg (Diagnosis Related Group) – Rod (Raggruppamento Omogeneo di Diagnosi) di quell'intervento, con la conseguenza che:
   a) Il rimborso è espresso sulla base di un costo che è la media del costo degli interventi in quel settore (ad un Drg fanno capo diversi tipi di interventi diversi);
   b) È impossibile per gli uffici amministrativi delle Aziende sanitarie dare indicazioni all'utente circa l'effettivo esatto ammontare del rimborso fino a che non si è risaliti al Drg di riferimento tramite la scheda di dimissione nosologica che riporta i codici dell'intervento medesimo, sulla base anche di eventuali complicazioni che l'intervento ha comportato.

Attualmente dunque la disciplina prevede sempre l'autorizzazione preventiva, eventualmente – nei casi di urgenza – abbiamo la possibilità che il Centro regionale di riferimento si pronunci "a sanatoria", ma sempre sulla base del presupposto che si sia preliminarmente provveduto ad attivare la procedura.

Non va inoltre dimenticato che, nonostante lo sviluppo enorme avutosi negli ultimi anni sul versante della "day surgery" sono tuttora escluse dall'applicazione della normativa regionale (e quindi a totale carico