- Smarrimento allegati alle domande
- Mancata istruttoria di pratiche presentate dagli eredi come sancito dalla modifica alla L. 210/90 ex L. 362/99.

In questo caso l'Ufficio è intervenuto in piena competenza ex Lr. 4/'94, all'interno di un settore che investiva in modo più ampio l'attività istituzionale dell'Ufficio. Naturalmente si tratta di problematiche osservate nel corso dei dieci anni di applicazione della normativa; negli ultimi anni si è instaurato un positivo rapporto di collaborazione con le strutture Aziendali preposte all'istruttoria di queste pratiche, facendo sì che l'Ufficio del Difensore civico spesso divenga punto di riferimento e quasi di "consulenza" per questi uffici.

Altro rilevante aspetto dell'attività nei confronti delle Aziende sanitarie in questo settore è stato quello che ha visto molte Aziende sanitarie "entrare nel merito" di una domanda per la quale era di loro pertinenza l'esclusiva istruttoria amministrativa, restando al Ministero, tramite le Commissioni medico ospedaliere, l'istruttoria nel merito della determinazione del nesso causale. Così presso alcune Aziende sanitarie la pratica veniva passata al Servizio di medicina legale per un esame di merito e spesso il cittadino ha visto trasmettere al Ministero erronee proposte di archiviazione per:

- "domande presentate fuori dei termini fissati dalla legge"
- "mancanza controllo virologico e di laboratorio dei donatori"
- "presenza in cartella clinica delle prove crociate e delle etichette delle unità di sangue somministrate in assenza di annotazioni sul diario clinico". Eccezione di merito formale piuttosto odiosa quest'ultima[10], e ripresa purtroppo spesso, anche dalle Commissioni medico ospedaliere. Siamo infatti in presenza di casi in cui la cartella clinica, frettolosamente ed impropriamente compilata, non annotava la trasfusione, limitandosi ad attaccare sulla cartella l'etichetta staccata dalla sacca di sangue o di emoderivato somministrati. È del tutto evidente che si tratta di una chiara omissione formale e che la presenza della trasfusione è chiaramente documentata.

[10] Senza contare che, se pur come abbiamo precisato non in tutti i casi esiste una corrispondenza fra l'appartenenza del Presidio ove è avvenuta la trasfusione e l'Azienda in cui si presenta la domanda, nei casi in cui questa corrispondenza esisteva, si veniva a "sanzionare" l'utente, per una omissione nella compilazione del diario clinico commessa dai sanitari dell'Azienda medesima. Va comunque sottolineato, per doverosa correttezza che la mancata annotazione dell'evento trasfusionale in cartella clinica riguarda quei casi antecedenti alla L. 210/'92 e che successivamente ai casi giudiziari che hanno portato all'adozione di tale disposizione l'atteggiamento dei sanitari nella compilazione del diario clinico, per quanto attiene l'annotazione dell'avvenuta trasfusione è cambiato, anche con l'introduzione del consenso informato alla trasfusione con il Dm. 1/09/1995.

In questo caso il Difensore civico regionale si è attivato nei confronti di una Azienda sanitaria, interessando anche il Ministero, facendo presente che la normativa vigente delegava alle Aziende sanitarie la sola istruttoria amministrativa e non anche l'istruttoria di merito, di pertinenza del Ministero tramite le Commissioni medico ospedaliere. Il Ministero, con propria circolare ha condiviso l'osservazione del Difensore civico regionale, richiamando tutte le Aziende sanitarie a svolgere l'attività istruttoria nei limiti della legge, con una ricaduta che è andata quindi al di là dei casi osservati in Regione Toscana.

Per quanto attiene all'operato delle Commissioni mediche ospedaliere che hanno sede presso gli Ospedali militari di residenza del soggetto danneggiato (una o due per Regione, per la Toscana Firenze e Livorno), si è assistito a giudizi difformi, con evidente lesione del diritto del cittadino ad essere valutato in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale. In particolare abbiamo assistito a:

- Processi verbali scritti a mano, non facilmente leggibili;
- Mancata valutazione dei danni extraepatici;
- Non riconoscimento dei danni causati da immunoglobuline di origine umana;
- Mancata redazione del processo verbale su domande presentate oltre i termini;
- Mancata redazione del processo verbale in assenza esito ricerca donatori;
- Difformità nell'acquisizione della documentazione clinica riferita a periodi antecedenti la visita;
- Lettere di invito a visita del seguente tenore: *"la S.V. dovrà portare...copia accertanti sanitari...(esami ematologici, ecografie, biopsie). Nuovi esami potranno essere eseguiti presso questo Ospedale a discrezione della Commissione"*, oppure *"per potere affermare o escludere un danneggiamento epatico permanente l'esame necessario è la biopsia epatica"*, senza informare che in sede di visita medico-legale non potevano essere comunque richiesti esami invasivi.

Permane il grosso problema della disparità sul giudizio di riconoscimento della causa o dell'effetto o sull'ascrivibilità tabellare del danno. Le pronunce delle Commissioni mediche ospedaliere tendono ad essere per lo più restrittive e dunque non in linea con lo spirito della legge, nata per concedere i risarcimenti agli aventi diritto. Va sottolineato inoltre come le pronunce si basino su quanto riportato da un testo di Medicina legale militare risalente al 1997, con conoscenze scientifiche evidentemente non in linea con quelle attuali.

Se occorre sottolineare che l'Ufficio medico-legale del Ministero, in sede di ricorso, ha teso a riequilibrare questa situazione, va però

sottolineato come non tutti i cittadini riescano a redigere (entro il termine perentorio di trenta giorni) un motivato ricorso amministrativo, essendo spesso costretti a ricorrere all'assistenza di un legale e di un medico-legale in una materia che richiede competenze specifiche. Il Difensore civico regionale ha assistito molti cittadini nella redazione dei ricorsi al Ministero, ricorsi spesso accolti. Ci si chiede però se sia opportuno assistere i cittadini nei singoli ricorsi, o se non sia preferibile dare alle Commissioni medico ospedaliere direttive più precise ed uniformi.

Per quanto attiene infine l'atteggiamento del Ministero della Sanità, le procedure organizzate e gestite si sono di fatto tradotte in un vero e proprio "accanimento" contro il cittadino, agendo di fatto in modo non dissimile dalle Commissioni mediche ospedaliere. Non va dimenticato infatti che le somme concesse dalla L. 210/92 sono indennizzi erogati al fine di potersi meglio curare per le patologie che il contagio ha determinato.

Nell'Ufficio Speciale della L. 210 si è invece assistito a fenomeni quali:

- Ingiustificabili ritardi nella definizione dei procedimenti (oltre 5 anni). Se la mole del lavoro è senz'altro stata enorme, tali attese non sono giustificabili e avrebbero dovuto vedere almeno un potenziamento del servizio. Stupisce comunque che dalla data del protocollo di una lettera alla sua spedizione siano trascorsi a volte mesi, con evidente sconcerto dei cittadini, anche rispetto ai termini utili per ricorrere. Non si può dire, come pubblicamente hanno fatto funzionari di quell'Ufficio, che il numero delle spedizioni era altissimo e per questo frazionato nel tempo;
- Mancate risposte alle richieste di informazioni e ai solleciti avanzati dai cittadini, in piena violazione della normativa sul procedimento amministrativo. Solo recentissimamente (con la delega alle Regioni delle procedure di liquidazione) è stata messa in linea una pagina sul sito del Ministero della sanità, la quale si limita comunque a dare il recapito dei referenti regionali. Nonostante la pagina sia in linea, non è possibile interloquire con l'ufficio del Ministero via e-mail, ma solo per telefono o di persona;
- Mancata consegna dei processi verbali redatti dalle Commissioni mediche ospedaliere: secondo l'art. 3 della L. 241/90, qualora la motivazione del provvedimento finale risulti da altro atto preparatorio (nella specie il parere della Commissione medica, secondo la procedura sopra evidenziata), anche quest'ultimo deve essere reso noto all'interessato. Per anni il Ministero si è limitato a trasmettere all'interessato il provvedimento finale negativo, riportando solo il sintetico giudizio della Commissione medica ospedaliera (es. "non esiste nesso causale fra le trasfusioni e l'infezione"), senza allegarvi il

verbale, e pretendendo, per l'invio del documento duemila lire in marche da bollo annullate. Ciò ha costretto molti cittadini a "ricorsi al buio", riservandosi ulteriori comunicazioni una volta ottenuto il verbale (pagando altre duemila lire in marche da bollo). Il Difensore civico regionale è intervenuto più volte, anche in sede di Relazione al Parlamento, a stigmatizzare tale prassi, in aperta violazione delle disposizioni sul procedimento amministrativo. Pur non avendo mai ricevuto, anche per assenza di un Difensore civico nazionale, una risposta dal Ministero, tale prassi è cambiata e le ultime decisioni comunicate al cittadino quasi sempre riportano il verbale allegato;

- Sono state scarse le direttive e gli indirizzi alle Aziende sanitarie e alle Commissioni medico ospedaliere sull'applicazione della normativa, creando sul territorio nazionale un clima di incertezza e quindi anche disparità di trattamento;
- Pareri difformi sulla infettività di alcuni emoderivati: abbiamo assistito a pareri sulla infettività di alcuni emoderivati in contrasto con la prevalente dottrina scientifica, sulla base di elementi richiesti non solo all'organo consultivo ministeriale (il Consiglio superiore di Sanità), ma talvolta anche alle stesse case produttrici degli emoderivati, che hanno naturalmente escluso ogni possibile rischio di contagio da parte dei loro prodotti, nonostante siano ancora aperte nei loro confronti indagini del giudice penale riguardo ad alcuni tipi di emoderivati.

La delega alle Regioni alla fine del 2001 ha risolto per i cittadini residenti in Toscana molti di questi problemi, anche grazie alla scelta dell'Assessore alla Sanità e del Consiglio regionale di anticipare sul proprio bilancio gli indennizzi ai cittadini aventi diritto, senza attendere il trasferimento dei fondi da parte del Ministero. È stata senz'altro problematica, ed ha creato ulteriori ritardi, l'attesa del trasferimento delle pratiche da Roma alla Regione Toscana.

Per quanto attiene questi primi mesi di applicazione della normativa (di fatto le prime pratiche sono giunte in Regione solo dopo il primo trimestre 2001), l'intervento della Regione ha consentito una semplificazione nella gestione della pratiche, anche per la maggiore facilità dell'Ufficio di chiedere chiarimenti sul corso dell'istruttoria. C'è tuttavia da rilevare come la scelta di delegare alla Regione solo la parte relativa all'istruttoria senza addivenire ad una delega sulla gestione dei ricorsi, ancora di competenza dell'Ufficio medico-legale del Ministero, fa sì che i tempi per la decisione del ricorso registrino un ritardo di oltre un anno.

Per quanto attiene le problematiche generali relative all'attuazione della normativa ed alle eventuali modifiche da

adottare in sede nazionale, si torna a riproporre la necessità di procedere con:

a) La riapertura dei termini per la presentazione delle domande: la L. 210/92 non è stata adeguatamente pubblicizzata, come riconosciuto dallo stesso legislatore con la modifica operata con L. 238/97, peraltro largamente disattesa. Sarebbe quindi opportuno che i termini previsti e in parte modificati da pronunce della Corte costituzionale venissero riaperti;

b) Previsione di un risarcimento più congruo: è necessario che il risarcimento attuale sia riportato in linea con altri paesi europei, tenendo conto della gravità del danno fisico, morale e psicologico subito per lungo tempo dai danneggiati e dalle loro famiglie;

c) Superamento della disparità di trattamento tra i cittadini lesi da vaccino (obbligatori e non) e quelli danneggiati da trasfusioni, riconoscendo anche a questi ultimi l'estensione del pagamento degli arretrati dal manifestarsi del danno alla data della presentazione della domanda amministrativa, nella misura del trenta per cento di quello previsto per ogni anno.

d) Necessità di stabilire con apposita norma che la prova dell'evento dannoso possa essere fornita dagli interessati anche in base alle certificazioni redatte dai medici interpellati ed alle testimonianze dei genitori o di altri familiari del danneggiato. Così operando, oltretutto, anche per altre fattispecie si eviterebbe che le Commissioni medico ospedaliere adottino valutazioni assai più punitive di quelle assunte in ambito civilistico, ove le più recenti sentenze della Cassazione, nel qualificare la responsabilità professionale del sanitario e della struttura sanitaria come "contrattuale", hanno voluto favorire la parte più debole del procedimento non solo sotto il profilo di un più ampio termine prescrizionale, ma soprattutto per *l'inversione dell'onere della prova* che governa la responsabilità da inadempimento. Del resto, si torna a ribadire come la stessa previsione normativa con legge speciale di un indennizzo per soggetti danneggiati da emotrasfusioni o da emoderivati costituisca concettualmente espressione della volontà del legislatore di superare gli schemi del 2043 C.c., che poteva altrimenti essere applicato senza bisogno di una legge "ad hoc", e come in tal senso, allo stato attuale della normativa, i soggetti istituzionali parte del procedimento dovrebbero tenere presente la chiara volontà del legislatore.

e) Opportunità di prevedere normativamente l'erogazione di un indennizzo "una tantum" per i cittadini che, pur avendo avuto il riconoscimento del nesso di causalità, sono stati giudicati affetti da patologie di gravità inferiore alla ottava categoria. Ciò consentirebbe di riconoscere a chi ha avuto

l'esistenza fortemente cambiata nei rapporti familiari e nella vita di relazione di ricevere un compenso almeno per le spese e i sacrifici che debbono sostenere per tenere sotto controllo la patologia virale.

f) Necessità di prevedere un congruo aumento dell'indennizzo base per coloro che abbiano subito gravi danni cerebrali da vaccinazione, pari alla misura dell'assegno di invalidità di cui alla tabella E allegata la Dpr. 915/78.

g) Previsione di un riconoscimento del danno non più commisurato alle pensioni di guerra, così come anche riconosciuto dalla Corte Costituzionale con sentenza n. 423/00, che nel trattare due questioni di incostituzionalità della L. 210 sollevate dal Tribunale di Firenze, ha invitato il legislatore a riconsiderare l'opportunità di rivedere questo istituto.
Ciò faciliterebbe la valutazione del danno che ora viene condotta in base alla tabella "A" allegata al Dpr. 915/78 e successive modificazioni apportate con Dpr. 834/81, con i necessari riferimenti analogici alla tabella valutativa per le malattie invalidanti (Dm. 5/12/1992), parametri valutativi ancorati al concetto della incapacità lavorativa generica.
L'art. 2 di detto Dpr. prevede, infatti, il conferimento, a titolo risarcitorio, di pensioni, assegni ed indennità a coloro che abbiano riportato in guerra ferite e lesioni, o contratto una infermità da cui è derivata perdita o menomazione della capacità lavorativa generica. La suddetta tabella prende in esame 202 voci, suddivise in otto categorie, di gravità decrescente dalla VIII alla I e, quale retaggio della lesività traumatica di guerra, prevede molte voci riguardanti le mutilazioni degli arti e di segmenti degli stessi e poche voci invece relative alle menomazioni viscerali. L'utilizzo di questi strumenti, come è facile intuire, si traduce, in sostanza, in forzature medico-legali, a discapito del cittadino danneggiato al quale viene negato l'indennizzo. Si pensi ad esempio alla problematica ascrivibilità di patologie epatiche, dove i parametri di funzionalità, pur in presenza di una forte carica virale, non presentano importanti alterazioni patologiche. Questo meccanismo appare necessario anche al fine di tutelare lo stesso personale militare che impegnato nelle operazioni di pace promosse a seguito di risoluzioni delle Nazioni Unite o di altre Organizzazioni internazionali può contrarre, oggi, patologie tempo addietro non ipotizzabili, causate da elementi chimici, fisici, batteriologici e nucleari, non facilmente inquadrabili in detta tabella, mirata a risarcire dei danni da operazioni di guerra classica.

h) Aumentare i livelli di sicurezza delle trasfusioni, rendendo obbligatorie le nuove metodiche per abbassare il rischio di

infezione da Epatite "C" durante la c.d. *"fase finestra"* (periodo che precede la comparsa degli anticorpi del virus caratterizzata da *"silenzio clinico e sierologico").* Oltre ai test *PCR-RNA* utilizzati da tempo, si ricorda che il Ministero della Sanità ha approvato la commercializzazione di una nuova metodica che si fonda sulla ricerca *dell'antigene dell'epatite C,* i cui costi sono ormai inferiori ai 5 Euro. Le due metodiche, pur differenziandosi per la loro diversa *"sensibilità",* ottengono entrambe vantaggi molto simili nella evidenziazione di infezioni precoci da Hcv. Questi *test,* se resi obbligatori, restringerebbero di molti giorni la c.d. *"fase finestra"* con significativa riduzione di infezioni. Se è vero che le nuove tecniche chirurgiche richiedono sempre meno l'uso delle pratiche trasfusionali e che in taluni casi (soprattutto nella chirurgia di elezione) vi è la possibilità di utilizzare, all'occorrenza, il proprio sangue (c.d. trasfusioni autologhe), è altrettanto vero che il fabbisogno di sangue ed emoderivati è in forte crescita, proprio grazie all'incremento delle nuove terapie oncologiche in campo ematico, all'aumento dei trapianti ed all'invecchiamento della popolazione. Le conoscenze scientifiche, al momento, non consentono di ipotizzare un rischio "zero" per le trasfusioni e pertanto l'utilizzo in tutti i Centri trasfusionali di questi *screening* consentirebbe non solo di accrescere fortemente i livelli di sicurezza, ma addirittura di anticipare (una volta tanto) la Direttiva dell'Unione Europea riguardante l'obbligatorietà di tali *test.*

A questo proposito va ricordato che la Regione ha dato disposizione di adottare tali metodiche nelle strutture sanitarie della Toscana da circa un anno, accogliendo alcune delle osservazioni del Difensore civico riportante nella precedente Relazione.

3.4.8 Certificazioni per attività ludico motorie

Il Difensore civico si è occupato anche in passato della problematica delle certificazioni per l'attività ludico-motoria. Si tratta dei certificati medici che vengono richiesti alle persone dalle palestre o dai centri sportivi privati, in occasione di corsi di nuoto, tennis, ecc. Tali certificati possono essere rilasciati dal medico di base o da un altro medico, ma rientrano nell'attività libero professionale del medico, per il quale l'Ordine ha fissato delle tariffe minime che il medico esige dal paziente.

La normativa attualmente vigente è estremamente ambigua: l'art. 4.1. lett. "e" della Lr. 94/94 relativa alla materia parla di tale certificazione come "eventuale". Nel merito il Difensore civico ha

interpellato i propri consulenti medico-legali ed è emerso che esistevano patologie per le quali poteva essere rischioso anche l'esercizio di attività ludico-motoria e che quindi era opportuno che il medico di base fosse informato delle intenzioni del proprio paziente e dichiarasse l'assenza di controindicazioni.

Tuttavia l'indicazione medico-legale precisava anche che tale comunicazione che l'utente faceva al proprio medico curante o ad altro medico di fiducia, sulla base della quale il medico dichiarava con certificazione che non sussistevano controindicazioni all'attività ludico motoria era una comunicazione nell'interesse dell'utente e non tanto una salvaguardia della struttura ove si svolgeva l'attività ludico–motoria.

La problematica del costo del certificato poteva essere risolta con la richiesta da parte del paziente di un certificato storico anamnestico, che è gratuito e dal quale il gestore della palestra poteva rilevare l'insussistenza di patologie per le quali esistevano controindicazioni: tuttavia tale certificazione può fare emergere dati sanitari sensibili, che l'interessato non ha la volontà di far conoscere a terzi.

D'altro canto è opportuno ricordare come la situazione sanitaria è fra quegli elementi che non possono tassativamente essere oggetto di autocertificazione. In questa situazione le palestre private continuano spesso a richiedere la certificazione, a volte offrendola ad un costo minore da quello minimo previsto per i medici e fissato dall'Ordine, attraverso il ricorso a medici che visitano il paziente presso la palestra.

Il Difensore civico è stato interpellato sulla problematica in sede di audizione alla IV Commissione consiliare, sulla proposta di legge 144 (Tutela sanitaria dello Sport). La proposta di legge non contiene più la disposizione ambigua della precedente Lr. 94/94, tuttavia il Difensore civico ha fatto presente alla Commissione il rischio che la prassi di chiedere una certificazione medica anche per l'attività ludico-motoria prosegua ed ha suggerito di regolamentare la materia, prevedendo di fare sottoscrivere all'interessato che si iscriva ad una attività ludico-motoria un'informativa in cui lo si informi dei rischi che anche tale attività può comportare, invitandolo a comunicare preventivamente la sua intenzione di svolgere tale attività al proprio medico curante o ad un altro medico di fiducia in modo da potere raggiungere lo scopo di una preventiva indicazione all'interessato in caso che anche l'attività ludico–motoria comportasse dei rischi per la salute.

La proposta di legge è ancora all'esame della IV Commissione consiliare, che ha ascoltato con attenzione l'illustrazione del Difensore civico sulla problematica delle certificazioni per le attività ludico motorie.

Altra problematica connessa alle attività sportive è data dalla L. 292/63[11] che appare tassativa seppur anacronistica nella sua formulazione, che prevede l'obbligo della vaccinazione antitetanica per l'esercizio delle attività sportive non agonistiche. Si tratta di una norma non sempre applicata, ma in teoria tassativa, che è anacronistica perché, pur considerato che la patologia in questione è ancora presente sia pur non con la stessa incisività degli anni '60, va tenuto presente che, come abbiamo visto sopra per quanto attiene la problematica generale dei danni da vaccini ed emotrasfusioni, è necessario che il paziente sottoscriva un'apposita informativa qualora – a seguito di un incidente con ferite e rischio di infezione da tetano – venga sottoposto a profilassi antitetanica presso una struttura sanitaria.

Il caso si era posto lo scorso anno presso un'Azienda sanitaria locale ove la madre di un minore rifiutava di sottoporre il figlio a vaccinazione antitetanica. Il Difensore civico aveva chiesto ed ottenuto che l'Azienda sottoponesse al Comitato etico locale il quesito circa la possibilità di rifiutare di sottoporsi alla vaccinazione ed ottenere ugualmente la certificazione per l'attività sportiva non agonistica. La risposta del Comitato etico locale era stata positiva nel merito, salvo il dichiararsi incompetente sui vincoli normativi imposti dalla L. 292/63.

In sede di riforma della normativa sull'attività sportiva, considerata la delega in materia sanitaria alle Regioni prevista dalla recente riforma costituzionale, il Difensore civico ha sottoposto anche questa problematica (relativa all'opportunità che si possa concedere a chi si sottopone a visita per attività sportiva non agonistica di rifiutare, informato dei rischi, la vaccinazione antitetanica in analogia a quanto avviene per i pazienti che si

---

[11] Per comodità si riporta il testo vigente della norma: art. 1 (ed unico) L. 292/' 63, con evidenziato in grassetto la parte relativa all'attività sportiva

"1. È resa obbligatoria la vaccinazione antitetanica:

a) per le seguenti categorie di lavoratori dei due sessi più esposti ai rischi dell'infezione tetanica: lavoratori agricoli, pastori, allevatori di bestiame, stallieri, fantini, conciatori, sorveglianti e addetti ai lavori di sistemazione e preparazione delle piste negli ippodromi, spazaini, cantonieri, stradini, sterratori, minatori, fornaciai, operai e manovali addetti all'edilizia, operai e manovali delle ferrovie, asfaltisti, straccivendoli, operai addetti alla manipolazione delle immondizie, operai addetti alla fabbricazione della carta e dei cartoni, lavoratori del legno, metallurgici e metalmeccanici. Per tali lavoratori la vaccinazione è resa obbligatoria a partire dalle nuove leve di lavoro;

b) per gli sportivi all'atto della affiliazione alle federazioni del CONI;

c) per i nuovi nati, i quali dovranno essere vaccinati con tre somministrazioni di anatossina tetanica adsorbita, associata ad anatossina difterica di cui la prima al terzo mese di vita, la seconda dopo 6-8 settimane dalla precedente, la terza al decimo-undicesimo mese di vita.

Il Ministro per la sanità è autorizzato ad estendere, con proprio decreto, l'obbligo della vaccinazione antitetanica ad altre categorie di lavoratori, sentito il Consiglio superiore di sanità"

recano presso i Presidi ospedalieri con ferite che possano presentare rischi di infezione) e anche questo problema sarà oggetto di riflessione da parte della Commissione nel redigere il testo della nuova legge sull'attività sportiva da sottoporre all'approvazione del Consiglio regionale.

3.4.9 L'informativa per cure di alta specializzazione

Al di là delle problematiche generali connesse con le cure nei Centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero, già oggetto della precedente Relazione e del quesito sopra ricordato posto alla Commissione regionale di bioetica, il Difensore civico si è quest'anno occupato di fornire agli utenti che chiedono ed ottengono l'autorizzazione a cure o terapie presso un Centro di altissima specializzazione in Italia o all'estero (fuori dall'Unione Europea) di una più completa e corretta informazione circa l'effettivo ammontare del rimborso.

Infatti la normativa vigente prevede che il rimborso riguardi le sole spese sanitarie e che sia pari all'80% del c.d. Drg/Rod (la sigla sta per Diagnosis related group o, in italiano, Raggruppamento omogeneo di diagnosi). In altre parole l'utente riceve un rimborso che non è pari all'80% della spesa effettivamente sostenuta, ma alla media del costo con il quale tale intervento è rimborsato alle strutture del Ssn (i Drg/Rod sono calcolati con riferimento alla media di un determinato gruppi di intervento di un certo tipo).

Importante sottolineare anche che l'Azienda sanitaria al momento in cui autorizza la prestazione, non è in grado di determinare con esattezza l'importo del rimborso a priori, in quanto il Drg/Rod è calcolato sulla base del codice dell'intervento che i sanitari riporteranno, al momento della dimissione sulla scheda nosologica, codice che può variare se l'intervento abbia comportato delle complicazioni. Il Distretto è in grado quindi di fornire, preventivamente all'intervento, solo un'indicazione di massima sull'effettivo ammontare del rimborso.

Pur riportando la modulistica in uso presso le Aziende sanitarie una indicazione sintetica di tale modalità di rimborso, spesso l'utente percepisce solo che il rimborso sarà pari all'80% delle spese sostenute. Se la maggior parte degli istituti privati pratica tariffe molto simili a quelle che sono rimborsate alle strutture pubbliche, in alcuni casi i costi di un intervento chirurgico o terapeutico presso una struttura privata possono essere superiori anche di molto a quelli rimborsati dal Servizio pubblico.

Eclatante il caso di una Signora che, per un intervento di artroprotesi bilaterale all'anca (il costo del Drg era all'epoca circa 5 milioni di lire ad anca) si è vista presentare, da una casa di cura privata in Liguria una fattura di circa 60 milioni di lire (che è pari al

costo di un trapianto cardiaco in una struttura pubblica); al di là di questo eclatante caso, che il Difensore civico sta approfondendo anche in collaborazione con il collega della Liguria, ci sono stati altri casi in cui l'utente lamentava di non avere ricevuto spiegazioni sufficienti circa i limiti del rimborso che avrebbe ricevuto presso la struttura pubblica e va dato conto che l'informazione contenuta nel modulo con cui l'utente richiede la prestazione non è immediatamente comprensibile da parte dei "non addetti ai lavori".

Il Difensore civico ha invitato quindi le Aziende sanitarie a modificare la modulistica. Va dato conto del positivo riscontro ottenuto dalla U.O. Convenzioni per prestazioni sanitarie dell'Azienda sanitaria 10 di Firenze che ha accolto l'invito del Difensore civico alla modifica della modulistica: dopo un incontro con una Funzionaria della U.O., il Difensore civico e la U.O. Relazioni Pubbliche dell'Azienda sanitaria di Firenze, l'Azienda ha predisposto un nuovo modulo in cui viene chiarita più diffusamente la modalità con la quale verrà erogato il rimborso, ma soprattutto in cui si esplicita chiaramente la circostanza che ulteriori chiarimenti su modalità di rimborso non facilmente comprensibili dall'esterno possono essere richiesti all'operatore del Distretto.

Il Difensore civico ha anche proposto alla Regione di valutare se dare indicazioni anche alle altre Aziende circa l'opportunità di modificare la modulistica. La pratica è ancora in corso.

3.4.10 Nefropatie croniche, handicap e dialisi

Anche nel 2001 è proseguita la collaborazione fra Difensore civico e Gruppo di lavoro per le nefropatie croniche presso il Dipartimento. Di tale positiva collaborazione il Dipartimento ha dato conto anche in sede di Piano sanitario regionale (par. 5.3.2.6.). Con deliberazione della Giunta regionale n. 930 del 06/08/2001 sono state adottate le linee organizzative ed il percorso assistenziale per l'assistenza ai pazienti nefropatici.

Il Piano sanitario 2002–2004 prevede il proseguimento dell'attività del Dipartimento per quanto attiene la problematica delle nefropatie croniche. Nel corso del 2001 il Difensore civico, oltre a collaborare e a fare parte tramite il responsabile di settore del Gruppo di lavoro per le nefropatie croniche, si è attivato congiuntamente con il Dipartimento in quelle Aziende sanitarie e ospedaliere ove le delegazioni provinciali dell'Aned avevano prospettato problematiche, soprattutto per quanto atteneva i reparti di nefrologia e dialisi, anche attraverso sopralluoghi congiunti presso le varie Aziende ed incontri con l'Aned e con i Direttori Generali o i Direttori Sanitari di Presidio presso le Aziende ove c'erano state segnalazioni di problemi da parte dell'Aned. I problemi riscontrati possono essere anche oggetto di

approfondimento nel Gruppo di lavoro presso il Dipartimento, che sarà ricostituito a seguito del nuovo Piano sanitario 2002–2004.

Un problema generale che si è posto relativamente alle nefropatie è il rapporto fra *handicap* e dialisi. Come è noto la L. 104/92 consente di ottenere permessi di lavoro alle persone che siano dichiarate portatrici di *handicap* in situazione di gravità. Nonostante un dializzato che fa emodialisi debba recarsi per almeno tre volte alla settimana presso il Centro dialisi non sempre le Commissioni per l'accertamento dell'*handicap* hanno ritenuto di valutare i soggetti dializzati portatori di *handicap* in situazioni di gravità.

È stato chiarito al Difensore civico sia da parte dei propri consulenti medico-legali che da parte del Dipartimento della Regione, oltre che dalla Responsabile del Servizio di Medicina legale dell'Azienda alla quale era pervenuta da parte di un utente la lamentela per il mancato riconoscimento dell'*handicap* che, se è vero che esiste una nota interpretativa del Ministero della Sanità del 17 novembre 1998 nella quale si afferma "la condizione del paziente affetto da uremia terminale in trattamento dialitico, considerate anche le finalità esplicitate dall'art. 1 L. 104/'92, debba essere ritenuta produttiva di uno stato di *handicap* che assume la "connotazione di gravità", così come definita dal comma 3 dell'articolo 3 della legge medesima", tale nota interpretativa non può essere ritenuta vincolante per le Commissioni medico-legali integrate per l'accertamento dell'*handicap*.

La materia è stata inoltre oggetto di una Mozione in Consiglio regionale, relativamente ad altro caso, circa l'opportunità di promuovere una modifica normativa in sede nazionale. Il problema tuttavia non è tanto quello di ottenere il riconoscimento dell'*handicap* in situazioni di gravità per i dializzati, quanto quello di ottenere i permessi di lavoro necessari a recarsi a fare emodialisi, qualora gli orari di emodialisi coincidano con l'orario di lavoro. Infatti, mentre per quanto attiene i dipendenti pubblici l'ultimo contratto collettivo nazionale ha riconosciuto il diritto di assentarsi dal servizio per un simile trattamento, non esiste disposizione analoga per i lavoratori dipendenti privati.

Il Difensore civico avvierà prossimamente, di concerto con il Dipartimento ed in raccordo con quanto concordato con i Direttori delle U.O. Nefrologia e Dialisi delle Aziende sanitarie ed ospedaliere presenti nel Gruppo di lavoro sopra ricordato, una ricognizione sul numero effettivo dei soggetti in età lavorativa sottoposti ad emodialisi (va ricordato che spesso per i soggetti giovani si procede con la dialisi peritoneale, ma non è una regola fissa), in modo da poter fornire all'Assessore e al Consiglio regionale il quadro della problematica e, quindi, sottoporre alla valutazione della Regione l'opportunità di promuovere una modifica legislativa in sede nazionale. In questa sede si richiama comunque

l'attenzione del Parlamento al quale, unitamente al Consiglio regionale della Toscana è rivolta la presente Relazione.

3.4.11 La tutela della salute mentale

La problematica della tutela della salute mentale è stata al centro di interventi dell'ufficio del Difensore civico. La difficoltà maggiore è data dal tentativo di trovare modalità di assistenza sul territorio al malato mentale, anche attraverso strutture del tipo case famiglia, centri diurni, ecc., e di integrare l'assistenza sanitaria con l'assistenza domiciliare, per evitare che il malato resti completamente a carico della famiglia.

Senz'altro laddove sono attivi i centri di Auto–Aiuto Mutuo Aiuto Psichiatrico, composti dagli utenti dei servizi, costituiscono una valida forma di supporto ai percorsi assistenziali: alla Conferenza regionale sulla salute mentale di Arezzo, nel novembre 2001, alla quale il Difensore civico regionale ha partecipato, sono emerse una serie di positive iniziative di collaborazione fra Associazioni di Utenti, Servizio sanitario e servizi sociali territoriali.

Permangono tuttavia delle carenze di assistenza e integrazione fra servizi territoriali e servizi sanitari, che non sempre è possibile risolvere ed affrontare e che dunque tendono a ricadere spesso sui familiari dell'ammalato. A fronte di tale situazione, si osserva con preoccupazione il riemergere di proposte di legge nazionale che ripropongono il vecchio schema della struttura manicomiale, sia pure con formule diverse dal passato (strutture di ricovero obbligatorio con trenta posti al massimo), che vedono la legittima preoccupazione delle Associazioni degli Utenti, a fronte dell'attuale disciplina del Trattamento Sanitario Obbligatorio, strumento attualmente previsto dall'ordinamento come eccezionale e limitato nel tempo.

La preoccupazione da parte delle Associazioni di utenti è piuttosto forte, come è emerso alla Conferenza sopra ricordata e alla prima Conferenza degli Utenti dei Servizi Salute Mentale tenutasi a Carrara nell'ottobre del 2001 alla quale ha partecipato il responsabile di settore dell'Ufficio in rappresentanza del Difensore civico regionale. Nel dicembre 2001, sempre a Carrara, l'Ufficio è intervenuto ad una Conferenza stampa ove si presentava il Testamento Psichiatrico, del quale si è accennato a proposito dei rapporti con la Commissione regionale di bioetica e che è stato premiato nel corso dell'iniziativa di Arezzo nel dicembre 2001.

Da segnalare i positivi rapporti di collaborazione del Difensore civico con le Associazioni di Utenti e con quelle dei Famigliari ed una rinnovata attenzione del Dipartimento regionale competente al ruolo del Difensore civico in questo settore.

Il Difensore civico è stato recentemente consultato dalla IV Commissione consiliare sulla proposta di legge per il divieto dei trattamenti elettroconvulsionanti e della lobotomia. In merito il Difensore civico ha rilevato che la lobotomia è senz'altro una pratica da ritenersi già vietata sia dall'art. 32 Cost. che dall'art. 5 c.c e dalle numerose Convenzioni internazionali a tutela dei diritti umani redatte in sede di Nazioni Unite e di Consiglio D'Europa. Per quanto riguarda i trattamenti elettroconvulsionanti, a fronte di un'ambigua disposizione contenuta in una circolare Ministeriale ormai di alcuni anni fa, che raccomandava l'utilizzo di tale trattamento solo in circostanze estreme, il Difensore civico ha rilevato di non potersi pronunciare sul merito del trattamento, registrando tuttavia una forte preoccupazione degli utenti verso tale terapia e ricordando come il Testamento Psichiatrico contenga in effetti indicazioni da parte degli utenti che lo sottoscrivono in merito alla scelta di tale trattamento.

Al di là delle richieste di maggiore integrazione fra servizi territoriali e sanitari, il Difensore civico è intervenuto per chiedere chiarimenti in merito alla scelta di un'Azienda sanitaria di non prevedere più trattamenti individuali presso una struttura accreditata per gli assistiti maggiori di 18 anni. Il Difensore civico ha chiesto chiarimenti all'Azienda sanitaria territorialmente competente, ottenendo assicurazioni che, per l'anno 2002, tali trattamenti sarebbero stati garantiti. Si auspica naturalmente che il problema non si riproponga, considerato che dovrebbero riattivarsi i Progetti-obiettivo previsti dal Piano sanitario regionale 2002–2004, fra i quali quelli dedicati alla salute mentale.

3.4.12 Liste d'attesa ospedaliere

Solitamente attraverso la stampa e i media le problematiche delle liste d'attesa, sono trattate riguardo ai tempi per prestazioni diagnostiche e terapeutiche. In realtà il Difensore civico ha osservato come si pongano anche per quanto attiene gli interventi chirurgici in elezione. Anzi, le istanze che pervengono al Difensore civico riguardano i tempi d'attesa per interventi chirurgici o terapeutici.

Va ricordato in proposito che lo Schema generale di riferimento della Carta dei servizi sanitari, adottato con Dpcm. 19 maggio 1995, al punto 4.3. prevede che, in applicazione dell'art. 3.8 L. 724/94, sotto responsabilità del Direttore Sanitario, debbano essere tenute le liste dei ricoveri ospedalieri ordinari e che agli interessati debbano essere resi noti i tempi di attesa.

Alla luce dei successivi sviluppi normativi nazionali e regionali, la responsabilità del Direttore Sanitario di cui alla L. 729/94 è da intendersi riferita al Direttore Sanitario di Presidio. Mentre il Piano

sanitario regionale 2002–2004 prevede specifiche disposizione per i tempi d'attesa per le prestazioni diagnostiche e terapeutiche, non ci sono analoghe previsioni di Piano per l'attuazione delle disposizioni sopra ricordate, e l'indicazione del Difensore civico non è stata ritenuta da accogliersi, anche se probabilmente non si è ritenuto opportuno inserire un richiamo a disposizioni in merito alle quali la normativa vigente è piuttosto chiara in proposito e perché la materia sarà senz'altro fra quelle sottoposte all'attenzione del Gruppo di lavoro sulla Carta dei servizi, di cui fa parte anche il responsabile di settore dell'Ufficio. Attualmente, nella migliore delle ipotesi, all'utente viene comunicata la posizione in lista d'attesa e il tempo d'attesa approssimativo, spesso meramente indicativo.

Si tratta comunque di un problema sul quale sarà necessaria una riflessione a livello regionale e di Aziende sanitarie ed ospedaliere. Se è evidente che la presenza di interventi urgenti fa sì che gli interventi programmati spesso tendano a slittare, è del tutto evidente che tali interventi non potranno essere procrastinati *sine die*, anche in considerazione della circostanza che una riflessione organizzativa ed un monitoraggio sull'utilizzo delle risorse umane e delle sale operatorie consentirebbe di programmare un determinato numero di urgenze in base ai flussi in quella determinata specialità medica o chirurgica.

È innegabile la necessità di raggiungere una maggior trasparenza ed organizzazione della gestione delle liste d'attesa, che forse passa anche per una informatizzazione della materia in molti casi ancora affidata ad una lista "volante" cartacea gestita dal reparto, sia perché la certificazione dei tempi d'attesa è spesso un requisito indispensabile per accedere alle cure in un Centro di altissima specializzazione in Italia o all'estero, sia perché non è pensabile che un utente, con i ritmi che la vita quotidiana impone, non sia messo in grado di programmare la propria vita lavorativa, ma anche relazionale e sociale, perché non sono in grado di dirgli quando sarà operato.

3.4.13 Orari d'accesso agli ospedali

Una delle problematiche che il Gruppo di lavoro sulla Carta dei servizi dovrà affrontare è la definizione di linee guida per giungere a fasce orarie uniformi per l'accesso dei visitatori in tutti i Presidi ospedalieri della Toscana. Il problema è stato posto al Difensore civico per il Presidio ospedaliero di Livorno, soprattutto su sollecitazione della locale sezione del Comitato diritti dei Cittadini, ma è senz'altro un problema generale. Poiché sull'argomento si registra molta confusione, è bene tenere presenti alcuni punti fermi, anche perché spesso le posizioni del Difensore civico sono

state riportate in modo frammentario o parziale dalla stampa locale.

In primo luogo, è innegabile che lo Schema di riferimento della Carta dei servizi e le Carte aziendali dei servizi riconoscano e garantiscano il diritto del paziente ricoverato presso un Presidio ospedaliero a proseguire, in un momento peraltro critico, la propria vita affettiva e relazionale durante il ricovero ospedaliero e che a tal fine sia necessario prevedere degli orari di visita compatibili con l'attività lavorativa.

Nella definizione degli orari è opportuno che l'Azienda sanitaria e ospedaliera tenga presente il punto di vista delle Associazioni di volontariato e di tutela che sono in grado di raccogliere sul territorio il punto di vista dei cittadini. Se necessario, l'Azienda deve anche farsi carico di informare gli Enti locali preposti di eventuali problematiche che l'assenza di mezzi pubblici nelle fasce orarie previste può comportare, in modo da intervenire presso le concessionarie dei servizi di trasporto pubblico.

In secondo luogo, va rimarcato come tale innegabile diritto dei pazienti ricoverati è da conciliarsi con due tipi di esigenze:

a) tutela del paziente dai rischi sanitari. In alcuni reparti il paziente è particolarmente esposto ai rischi di infezione che dall'esterno possono essere introdotti, con seri effetti per i ricoverati.
b) Esiste anche il diritto dei pazienti al riposo e, quindi la necessità di evitare condizioni e situazioni di sovraffolamento o di disagio.

Proprio per migliorare la qualità della degenza, assicurando i livelli indicati dallo Schema generale di riferimento della Carta dei servizi sanitari e dalle Carte aziendali, le Direzioni sanitarie dei Presidi ospedalieri hanno fatto sforzi considerevoli affinché la distribuzione dei pasti avvenga in orari più vicini a quelli in uso nella vita comune. È del tutto evidente che i rischi di infezione si propongono con particolare delicatezza al momento della distribuzione dei pasti, motivo per cui l'accesso ai reparti resta generalmente chiuso ai visitatori. Il problema nasce proprio dalla circostanza che queste interdizioni all'accesso avvengono proprio nelle fasce orarie in cui è più facile per i visitatori organizzarsi e raggiungere il Presidio ospedaliero.

Per quanto attiene il caso particolare di Livorno, la scelta della Direzione Sanitaria di non fissare orari rigidi per tutti i reparti, ma di lasciare all'autonomia di ogni singolo reparto di fissare gli orari d'accesso per i visitatori nel rispetto dei principi generali sopra esaminati, ha creato in un primo momento una differenziazione forse eccessiva, alla quale la Direzione Sanitaria, accogliendo le osservazioni del Difensore civico ha cercato di porre dei correttivi, confermando all'ufficio la propria disponibilità a trovare soluzioni,