CAMERA DEI DEPUTATI N. 1927

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato FARAONE

Delega al Governo per la disciplina dell'assistenza medica ospedaliera prestata alle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria

Presentata il 24 giugno 2024

Onorevoli Colleghi ! – Ricerche consolidate dimostrano che le persone con disabilità presentano un carico di multimorbosità maggiore rispetto alla popolazione generale, con un'età di esordio molto più precoce, un'aspettativa di vita inferiore di circa venti anni e un tasso di « morti evitabili » notevolmente superiore rispetto alla popolazione generale.

Le cause di queste discrepanze sono rinvenibili nella maggiore esposizione delle persone con disabilità ai rischi legati allo stile di vita, alle condizioni sociali sfavorevoli e, soprattutto, a una peggiore qualità dell'assistenza sanitaria, sia in termini di accessibilità fisica che di risultati clinici.

Per tali persone è stata rilevata di fatto l'esistenza di barriere di natura architettonica, organizzativa e culturale che costituiscono ostacoli alla parità di accesso alle cure sanitarie.

La mancanza di infrastrutture accessibili, quali rampe, porte di ampiezza adeguata per le sedie a rotelle, bagni attrezzati e altri supporti fondamentali, rende alcune strutture sanitarie inaccessibili per le persone con disabilità fisica. Inoltre, le procedure complesse e i tempi di attesa prolungati possono risultare particolarmente onerosi per le persone con esigenze immediate o incapaci di sostare in ambienti congestionati.

Le principali difficoltà per le persone con disabilità sono legate al fatto che l'organizzazione sanitaria ospedaliera ordinaria non prevede la possibilità di provvedere ad accogliere e curare in modo specifico queste persone. Mentre per altre tipologie di utenti è presente una maggior capacità di adattamento – basti pensare all'età pediatrica, all'ostetricia, alle persone con problemi psichiatrici, che hanno medici specialisti e reparti dedicati per superare gli

handicap legati alla condizione dei pazienti – per le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria non sono previsti trattamenti specializzati e adeguati alle loro esigenze.

Risulta pertanto necessario adottare un approccio sanitario più inclusivo, che rispetti le necessità specifiche delle persone con disabilità, come proposto dal modello « *Disabled Advanced Medical Assistance* » (DAMA), al quale fa riferimento la presente proposta di legge. L'esperienza del modello DAMA, introdotto inizialmente presso l'Ospedale San Paolo di Milano nel 2000, è stata concepita per fornire risposte concrete alle esigenze di accoglienza e cura delle persone con significative disabilità intellettive e neuromotorie.

Il modello DAMA si fonda principalmente su una struttura ambulatoriale di *day service* o di *day hospital*, in cui sono trattate la maggior parte delle problematiche di salute in modo da evitare quanto più possibile i ricoveri ordinari e gli accessi in pronto soccorso, che sono particolarmente problematici per le persone con disabilità.

Il servizio afferisce alla direzione sanitaria ospedaliera che garantisce il contributo di tutte le specializzazioni mediche e di tutti i servizi presenti nell'ospedale.

L'*équipe* multidisciplinare e multiprofessionale, composta da personale operante nell'ambito dell'ospedale o azienda ospedaliera che ospita il servizio DAMA, è costituita da personale altamente qualificato, in cui sono compresi almeno un medico di area medica o chirurgica, un medico specialista in anestesia e rianimazione e almeno due infermieri. Uno degli infermieri svolge il ruolo di « facilitatore », essendo il principale punto di riferimento per pazienti, accompagnatori e altri professionisti coinvolti nel percorso assistenziale, specialmente per le persone con disabilità.

Il gruppo è completato dalla presenza di un operatore socio-sanitario e di un addetto amministrativo, incaricati della gestione dell'amministrazione e delle prenotazioni, con un'attenzione particolare alla semplificazione delle pratiche che consentano di ridurre i tempi e di assistere al meglio i pazienti con disabilità e i loro accompagnatori.

L'accesso al servizio DAMA ambulatoriale e di ricovero programmato è reso possibile tramite un contatto diretto con l'infermiere dell'*équipe* con funzioni di facilitatore. Le modalità operative sono definite dall'ospedale, secondo le opportunità e i vincoli presenti nel contesto organizzativo: un telefono dedicato con orari di ricezione diretta, una segreteria telefonica con possibilità di ricontattare l'utente entro 24 o 48 ore lavorative, un indirizzo di posta elettronica dedicato con possibilità di contattare l'utente nonché la possibilità di effettuare la richiesta sul sito *internet* o su una apposita applicazione digitale.

Le prestazioni ambulatoriali, i ricoveri programmati per persone parzialmente o totalmente non collaboranti o che comunque necessitino di una programmazione personalizzata dell'accesso e le prenotazioni sono effettuate direttamente dall'infermiere con ruolo di facilitatore.

Oltre ai requisiti strutturali stabiliti dai regolamenti regionali per l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento, i locali destinati al servizio DAMA garantiscono il rispetto della riservatezza, della sicurezza e della tranquillità nell'esecuzione delle prestazioni, dei bisogni della persona e la disponibilità della vicinanza e permanenza dell'accompagnatore.

Il successo di questo modello è testimoniato dai numeri che descrivono l'attività: a fronte di un elevatissimo numero di pazienti in carico, più di 6.900, in costante e lineare aumento, si registra una corrispondete riduzione dei numeri relativi ai percorsi di pronto soccorso e dei ricoveri ordinari: questo significa che il modello DAMA è in grado di offrire soluzioni alternative e molto meno gravose per tutti, senza ricorrere a degenze e accessi impropri nell'area dell'urgenza.

La presente proposta di legge intende introdurre il modello di servizio sopra descritto come *standard* per la realizzazione di un sistema di accoglienza e assistenza medica per le persone con disabilità grave, applicabile in tutte le strutture sanitarie

nazionali attraverso l'individuazione di criteri uniformi per la sua configurazione.

La presente proposta di legge, che si compone di un unico articolo, reca, al comma 1, una delega al Governo per l'adozione, entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore della legge, di uno o più decreti legislativi volti a introdurre il modello DAMA nel Servizio sanitario nazionale, in particolare, nelle aziende sanitarie locali e provinciali e in tutte le unità operative e servizi ospedalieri. La finalità della delega è quella di migliorare l'accesso e la qualità delle cure sanitarie per le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria in conformità agli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, nonché alla strategia dell'Unione europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030. Nel medesimo comma 1 vengono inoltre indicati i seguenti princìpi e criteri direttivi che il Governo deve osservare nell'esercizio della delega:

a) assicurare un approccio personalizzato e integrato nel trattamento e assistenza, rispondendo alle specifiche esigenze dei pazienti con disabilità intellettiva e neuromotoria;

b) estendere il modello DAMA a tutte le unità operative, ambulatoriali e ospedaliere del territorio nazionale, con percorsi dedicati per l'accoglienza e il trattamento di pazienti con grave disabilità intellettiva e neuromotoria;

c) promuovere la formazione, specifica del personale sanitario per garantire assistenza adeguata ai pazienti con grave disabilità intellettiva e neuromotoria;

d) semplificare le modalità di accesso al sistema sanitario per ridurre le attese e gli accessi impropri al pronto soccorso;

e) implementare l'uso di tecnologie informatiche per una migliore gestione dei dati clinici e per facilitare la comunicazione tra le unità operative.

I commi 2 e 3 definiscono la procedura per l'espressione dei pareri delle Commissioni parlamentari competenti sugli schemi di decreto legislativo, prevedendo un meccanismo di « *comply or explain* » volto a rafforzare l'incisività del parere parlamentare.

Il comma 4 autorizza il Governo ad adottare ulteriori decreti legislativi contenenti disposizioni integrative e correttive dei decreti legislativi adottati ai sensi della legge entro un anno dalla scadenza del termine per l'esercizio della delega.

Il comma 5 prevede che i decreti legislativi che comportino oneri a carico della finanza pubblica debbano indicare una copertura finanziaria ai sensi dell'articolo 17, comma 2, della legge 31 dicembre 2009, n. 196, ossia mediante corrispondente compensazione con le risorse finanziarie previste a legislazione vigente.

Il comma 6 stabilisce che il Governo, nella predisposizione dei decreti legislativi si avvalga del supporto dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, che ha il compito di fornire consulenza e supporto tecnico-scientifico in materia di disabilità.

Il comma 7 prevede che il Ministero della salute, nell'ambito delle risorse disponibili, monitori l'applicazione del modello DAMA, verificandone l'efficacia e i risultati e che ogni anno, entro il 30 giugno, il medesimo Ministro invii al Parlamento una relazione contenente i risultati dell'attività di monitoraggio.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

1. Il Governo è delegato ad adottare, entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti disposizioni finalizzate a introdurre nell'ambito del Servizio sanitario nazionale e, in particolare, nelle aziende sanitarie locali e provinciali e in tutte le unità operative e servizi ospedalieri, l'applicazione del modello di accoglienza medica ospedaliera *Disabled Advanced Medical Assistance* (DAMA), al fine di migliorare l'accesso e la qualità delle cure sanitarie prestate alle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria, in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e in conformità alle disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, alla Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, di cui alla comunicazione della Commissione europea COM(2021) 101 *final*, del 3 marzo 2021, e alla risoluzione del Parlamento europeo del 7 ottobre 2021, nel rispetto dei seguenti princìpi e criteri direttivi:

a) assicurare un approccio personalizzato e integrato nel percorso di diagnosi, trattamento e assistenza, che tenga conto delle specifiche esigenze delle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria, intesa come condizione che comprende disabilità intellettive di vario grado e disabilità neuromotorie che comportano significative limitazioni funzionali, richiedendo un'assistenza specializzata continua e integrata nel contesto sanitario;

b) prevedere, al fine di garantire un'assistenza capillare e continuativa, la possibilità di attivare il servizio DAMA nelle unità operative, ambulatoriali e ospedaliere situate in tutto il territorio nazionale,

tramite l'elaborazione di percorsi dedicati specificamente all'accoglienza e al trattamento di persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria;

c) promuovere la formazione specifica del personale medico e paramedico, nonché degli operatori sanitari coinvolti, per garantire un'adeguata assistenza alle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria;

d) prevedere modalità di accesso semplificate al sistema sanitario nazionale per le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria, al fine di evitare attese prolungate e accessi impropri al pronto soccorso;

e) favorire l'uso di tecnologie informatiche per la gestione dei dati clinici e la facilitazione della comunicazione tra le varie unità operative coinvolte.

2. I decreti legislativi di cui al comma 1 sono adottati su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri o dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità, di concerto con il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

3. Gli schemi dei decreti legislativi di cui al comma 1, corredati di relazione tecnica, sono trasmessi alle Camere per l'espressione dei pareri delle Commissioni parlamentari competenti per materia e per i profili finanziari, che sono resi nel termine di quaranta giorni dalla data di trasmissione, decorso il quale il decreto legislativo può essere comunque adottato. Qualora il Governo non intenda conformarsi alle condizioni o alle osservazioni eventualmente formulate nel parere parlamentare, trasmette nuovamente alle Camere i testi, con le proprie osservazioni e con eventuali modificazioni, corredate dei necessari elementi integrativi di informazione e motivazione. Le Commissioni competenti per materia possono esprimersi entro dieci giorni dalla nuova trasmissione; decorso tale termine, il decreto legislativo può essere comunque emanato.

4. Il Governo è delegato ad adottare uno o più decreti legislativi contenenti disposi-

zioni integrative e correttive dei decreti legislativi adottati ai sensi del comma 1, entro un anno dalla data di entrata in vigore di ciascuno di essi, nel rispetto dei princìpi e criteri direttivi di cui al medesimo comma 1 e secondo la procedura di cui ai commi 2 e 3.

5. Qualora uno o più decreti legislativi determinino nuovi o maggiori oneri, si provvede ai sensi dell'articolo 17, comma 2, della legge 31 dicembre 2009, n. 196, ovvero mediante corrispondente compensazione con le risorse finanziarie previste a legislazione vigente.

6. Nella predisposizione dei decreti legislativi di cui al comma 1, il Governo si avvale del supporto dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito dalla legge 3 marzo 2009, n. 18.

7. Il Ministero della salute provvede, nell'ambito delle risorse disponibili, al monitoraggio sulla realizzazione del servizio DAMA nonché sulla sua efficacia e sui risultati ottenuti. Entro il 30 giugno di ciascun anno, il Ministro della salute trasmette alle Camere una relazione annuale contenente le risultanze dell'attività di monitoraggio di cui al primo periodo.

PAGINA BIANCA



19PDL0096630