

Luogo evento per Provincia	N. pratiche
FIRENZE	942
ALTRE REGIONI	635
LUCCA	109
PISA	116
PISTOIA	105
PRATO	77
AREZZO	90
SIENA	79
NON IDENTIFICABILE E-MAIL	8
LIVORNO	88
GROSSETO	70
MASSA CARRARA	44
TOSCANA (disfunzioni su tutto il territorio)	12
ESTERO	11
TOTALE LUOGHI	2.386

2 SINGOLI SETTORI DI INTERVENTO

2.1 Amministrazioni statali e parastatali

L'attività svolta dall'ufficio ai sensi dell'articolo 16 della legge n. 127/97 si è indirizzata, in prevalenza, nei confronti del Ministero della Salute e riguarda l'applicazione della legge n. 210/92. Abbiamo ricevuto infatti 1014 istanze, un numero eccezionalmente alto rispetto agli precedenti anni (n. 336 casi nel 2004 e n. 115 casi nel 2003), che esamineremo più dettagliatamente nel successivo paragrafo dedicato alla Sanità.

Le altre amministrazioni interessate dall'attività dell'ufficio sono state quella finanziaria, sia a livello centrale (11 pratiche aperte nei confronti del Ministero dell'Economia e delle Finanze) che periferico (21 pratiche aperte nei confronti dell'Agenzia per le Entrate), il Ministero dell'Interno (n. 3 pratiche) con le sue articolazioni territoriali (n. 16 pratiche aperte nei confronti della Questura), il Ministero per i Beni culturali e ambientali con le relative Soprintendenze dislocate in Toscana (in totale 10 pratiche) ed il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti (12 pratiche).¹

Fra le amministrazioni parastatali anche nel 2005 gli enti previdenziali sono quelli maggiormente investiti dalle richieste di intervento dei cittadini: 66 casi hanno riguardato l'INPDAP, 47 l'INPS e 5 l'INAIL.

2.2 Sanità

Nel settore della sanità nel 2005 sono state aperte n. 1216 pratiche. Quelle relative all'attuazione della legge 210/1992 sul risarcimento dei danni da vaccini, trasfusioni ed emoderivati (un ambito di attività in cui, come sottolineavamo nelle scorse relazioni, il Difensore civico della Toscana rappresenta un punto di riferimento a livello nazionale), già numerose negli anni passati, sono ulteriormente aumentate a seguito della sentenza della Corte costituzionale che estende i benefici della legge anche agli operatori socio-sanitari. La mancanza di una regolamentazione legislativa degli effetti della sentenza inoltre ha indotto l'ufficio ad attivare una capillare campagna di informazioni sulla scadenza dei termini biennali per la richiesta di indennizzo.

Per quanto riguarda il settore della responsabilità professionale dei sanitari, alcune Aziende sanitarie hanno avviato la trasmissione sistematica della casistica al Difensore civico e

¹ Per l'esame delle problematiche relative agli esporti si rinvia rispettivamente ai settori "Questioni tributarie", "La tutela dei cittadini stranieri", "Governo del territorio" e "Sanzioni amministrative".

questo ha comportato un aumento del numero delle pratiche. Dobbiamo subito segnalare che in questo ambito di attività, l'ufficio sta incontrando grossi problemi a causa della normativa sul trattamento dei dati sensibili, la cui attuazione pratica sta creando non poche difficoltà. Si tratta di difficoltà che spesso travalicano gli ambiti di competenza del nostro ufficio. Pensiamo ad esempio a quelle direttive del Garante finalizzate ad assicurare l'"anonimato" ai pazienti che si trovano in determinate strutture sanitarie: per impedire il collegamento fra la patologia e il nome, si corre il rischio di tornare ad identificare il malato con il numero del letto, come si faceva una volta, con ricadute negative sul piano della umanizzazione del servizio.

Anche nel corso del 2005 l'ufficio ha dedicato una parte rilevante del proprio impegno alle iniziative di promozione e informazione sulle attività svolte. Per quanto riguarda la sanità, ricordiamo i numerosi interventi dei funzionari dell'ufficio, chiamati spesso ad illustrare l'esperienza dell'Ufficio sia in Toscana che fuori Toscana. La materia dei danni da vaccini, trasfusioni emoderivati rimane senz'altro una di quelle che suscitano maggiore interesse anche da parte di altre Regioni. È proseguita anche nel 2005 l'attività del Difensore civico nelle varie Commissioni e gruppi di lavoro istituiti presso la Direzione Generale Diritto alla Salute.

2.2.1 Gli sviluppi normativi regionali e le problematiche connesse all'attuazione della Deliberazione della Giunta regionale n. 462 del 17 maggio 2004 "Direttive regionali per l'esercizio della tutela degli utenti del Servizio sanitario della Toscana".

Abbiamo già evidenziato nella Relazione 2004 che la legge di riordino del servizio sanitario regionale approvata a fine legislatura (L.R. 24.2.2005 "Disciplina del servizio sanitario regionale") ha rappresentato un'occasione mancata per la riforma dei percorsi di tutela in sanità.

In questo contesto, come vedremo dettagliatamente più avanti, alcune Aziende Sanitarie hanno dato attuazione alla delibera della Giunta regionale n. 462 del 17/5/2004, mentre altre (quelle dell'area vasta centro, per esempio, compresa l'Azienda USL 4 di Prato che in un primo momento aveva dato esecuzione alla delibera e poi ha interrotto l'applicazione) hanno espresso perplessità sui nuovi meccanismi, nonostante fossero state consultate prima dell'adozione del provvedimento. L'incontro del dicembre 2005, durante il quale l'Assessore Regionale ha confermato il proposito della Regione di procedere comunque all'attuazione della D.G.R.T. 462/2004 dovrebbe aver finalmente chiarito la situazione, consentendo il raggiungimento di una posizione condivisa da tutti gli attori coinvolti (Aziende sanitarie,

Difensore civico e gli altri soggetti regionali). Si auspica che la questione possa definitivamente concludersi entro i primi mesi del 2006, anche se rimangono aperti i problemi legati all'attuazione della legge sulla privacy. Secondo i referenti per la tutela dei dati sensibili infatti non troverebbe applicazione il disposto dell'art. 73.2 lett. "l" che riconosce espressamente di rilevante interesse pubblico le finalità dei Difensori civici locali e regionali e pertanto rende accessibili e trasmissibili a questi ultimi i dati sensibili dei soggetti che hanno presentato esposti in materia di responsabilità professionale.

Le difficoltà applicative cui abbiamo fatto riferimento hanno comportato anche ritardi nell'adozione del regolamento di procedura delle Commissioni Miste Conciliative, che avrebbe dovuto essere discusso in appositi incontri con i Presidenti delle Commissioni stesse. Dobbiamo ricordare, inoltre, che l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi non ha ancora reinsediato la commissione, mentre quella pisana non l'ha ancora formalmente costituita.

A proposito di normativa regionale, dobbiamo segnalare che nel dicembre 2005 il Consiglio regionale ha approvato la legge n. 64 sulla tutela del diritto alla salute dei detenuti (L.R. 2.12.2005 n. 64 *"Tutela del diritto alla salute dei detenuti e degli internati negli istituti penitenziari ubicati in Toscana"*). La legge sancisce l'avvio di un percorso che dovrà concludersi, previa intesa con i competenti organi del Ministero di Grazia e Giustizia, con il pieno riassorbimento della sanità penitenziaria nell'ambito del Servizio sanitario regionale. Nel testo definitivo approvato in Consiglio è stato inserito un articolo che la proposta presentata dalla Giunta non conteneva: l'art.8 che istituisce l'ufficio del Garante delle persone sottoposte a misure restrittive della libertà personale. Si tratta di un organo non ancora costituito (il 2° comma dell'art. 8 rinvia ad un provvedimento della Regione, da adottarsi entro 120 giorni dall'entrata in vigore della legge, la disciplina delle funzioni e delle modalità organizzative dell'ufficio) che dovrebbe svolgere nei confronti dei detenuti, limitatamente agli aspetti (ormai regionalizzati) legati al diritto alla salute, una funzione sostanzialmente analoga a quella svolta dal Difensore civico regionale.

E' auspicabile in questo caso che la Regione, pur avendo previsto un ufficio ad hoc, non trascuri di coinvolgere nella funzione gli organismi di tutela interna delle Aziende sanitarie e che in quest'ambito si arrivi a definire uno schema di riparto in qualche misura analogo (nella spirito se non nei contenuti) a quello previsto nella D.G.R.T. n. 462/2004, evitando duplicazioni e sovrapposizione di competenze. Ricordiamo inoltre che proprio per evitare questo tipo di problemi, la Regione Toscana in altri settori ha scelto l'accorpamento delle funzioni invece che l'istituzione di

organi speciali: è il caso della L.R. 18 febbraio 2005 n. 31 *"Norme generali in materia di tributi regionali"* che all'art. 5 attribuisce i compiti del Garante del Contribuente al Difensore civico regionale.

2.2.2 La Casistica più rilevante

Farmaci non a carico del Servizio Sanitario Toscano (S.S.T.)

Un settore in cui Difensore civico è stato particolarmente attivo anche nel 2005, è quello relativo all'attuazione della Deliberazione della Giunta regionale n. 493 del 17 maggio 2001 *"Direttive alle Aziende UU.SS.LL. per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie"*.

Il provvedimento, sulla scorta della legge nazionale 8 aprile 1998 n. 94, si propone di dare una risposta a quei malati affetti da patologie gravi, che non potendo ricorrere alle terapie ordinarie, sono costretti a utilizzare farmaci non erogati dal Servizio sanitario nazionale. La delibera prevede che in questi casi gli utenti possano, a certe condizioni (presentazione di uno specifico piano terapeutico redatto dal medico di base, durata temporale limitata eventualmente prorogabile previa verifica da parte delle Aziende sanitarie ecc.) ottenere un rimborso nella misura massima 30.000 lire giornaliere.

Un aspetto sul quale il Difensore civico è intervenuto a più riprese (e sul quale l'ufficio sta ottenendo riscontri positivi da parte delle aziende), è quello relativo alle modalità con cui vengono comunicate le decisioni negative. Si sono suggeriti schemi tipo di lettere con una formula di diniego "di stile", insistendo sulla necessità che i motivi del rifiuto siano espressi in modo chiaro ed esauriente. Quest'ultimo è un punto particolarmente delicato e importante: molto spesso, infatti, il medico di base incaricato di redigere il piano terapeutico non comprende che per ottenere i benefici di cui alla D.G.R.T. 462/2001 è necessario motivare dettagliatamente la prescrizione. Una buona comunicazione è importante sia per il medico che per il malato; per il medico perché può aiutarlo a reimpostare il piano terapeutico; per il malato perché il diniego non appaia solo una chiusura, un'archiviazione. Una decisione di diniego non dovrebbe mai tradursi in una cessazione del dialogo fra servizio sanitario e utente.

Mancanza di liquidità da parte delle Aziende Sanitarie e modalità recupero crediti

L'istanza di un fornitore di alcune Aziende Regionali ed ospedaliere ha evidenziato varie problematiche di mancanza di liquidità da parte delle Aziende Sanitarie. Le Aziende Sanitarie,

interpellate, hanno risposto che in effetti la situazione lamentata dal fornitore (crediti superiori alle decine di migliaia di euro) non era isolata e che sussistevano situazioni di mancanza di liquidità. È emersa inoltre una disforme disciplina delle modalità dei costi di bonifico, con differenze rilevanti fra i vari istituti bancari e tesorieri (alcuni pretendevano costi superiori ai dieci euro per versamento di crediti inferiori ai cento euro). Le Aziende coinvolte stanno provvedendo a rinegoziare i loro rapporti con i rispettivi Istituti Bancari e le cose stanno quindi leggermente cambiando, da questo punto di vista.

La Regione, interpellata per conoscenza dall'ufficio, ha precisato in merito alla mancanza di liquidità da parte delle Aziende Sanitarie, che la causa va ricercata nei ritardi e nei vincoli con i quali il Ministero dell'Economia eroga i finanziamenti alle Regioni. In particolare la Regione Toscana deve ancora ricevere dei finanziamenti per il servizio sanitario regionale relativi agli anni 2003 – 2004 – 2005 per oltre 800 milioni di euro. Per ovviare a tale situazione la Regione sta definendo con le associazioni di categoria che rappresentano i fornitori un'operazione di regolazione dei crediti che definisca tempi certi di pagamento dei debiti già scaduti e consenta di garantire il rispetto dei pagamenti dei contratti in corso nel 2006.

Un altro problema "annoso" per le Aziende sanitarie è quello del recupero crediti nei confronti dei cittadini (mancato pagamento del ticket, ecc.). Una azienda sanitaria toscana sta provvedendo giustamente al recupero, ma lo fa con modalità confuse (ad esempio prevedono l'esecutività in via esclusivamente eventuale) e poco trasparenti, con riferimenti estremamente sintetici al titolo del credito, che rischiano di risultare intimidatorie per gli utenti più sprovvisti e di essere invece disattese da parte di quelli più smaliziati. Inoltre, dal momento che il recupero parte dai crediti più vicini al termine di prescrizione, capita che molti cittadini paghino per debiti inesistenti, perché non sono più in grado di dimostrare di avere effettuato i versamenti. I casi esaminati dal Difensore civico riguardano episodi in cui appare perlomeno strano il mancato versamento (es. omissione del pagamento di una rata per un ricovero R.S.A. ancora in corso e che è proseguito nei mesi successivi: appare lampante in questo caso che probabilmente è la struttura ad aver perso la ricevuta di una rata). L'Azienda non ha ancora fornito un riscontro al Difensore civico.

Alcuni aspetti particolari legati alle tecniche di fecondazione assistita e alla tutela dei minori

L'ufficio è intervenuto sull'interpretazione del limite di età per le donne che vogliono sottoporsi alla procreazione medicalmente assistita.

In questo ambito la disciplina di riferimento è rappresentata dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 1285/2000 che modifica il nomenclatore regionale in materia di procreazione medicalmente assistita e, in particolare, al punto 4 del dispositivo stabilisce che l'accesso alle prestazioni di procreazione medico assistite con oneri a carico del Servizio sanitario nazionale è consentita, tra le altre cose, se la partner femminile ha una età inferiore o uguale a 41 anni.

Nel corso del 2005 attraverso semplici note di un'Azienda USL era stata bloccata l'erogazione delle prestazioni sanitarie suddette sulle donne che avevano un età superiore a 40 anni 11 mesi e 29 giorni, abbattendo di fatto di un anno il limite di età sopra richiamato.

Considerata la delicatezza della materia, l'Azienda avrebbe dovuto chiedere un parere preventivo alla Regione prima di sposare tesi interpretative pesantemente restrittive di diritti e pretendere oltretutto di imporle con semplici scambi epistolari.

Attraverso il nostro intervento sia nei confronti dell'ASL che nei confronti della Direzione Generale del diritto alla salute della Regione Toscana la situazione si è sbloccata in tempi rapidi consentendo alle donne che hanno una età compresa tra i 40 anni 11 mesi e 29 giorni e i 41 anni 11 mesi e 29 giorni di fruire delle prestazioni sanitarie.

Nel 2005 sono stati tre i casi registrati per quanto riguarda i minori:

Nel primo caso i genitori non erano stati informati degli effetti del rifiuto di sottoporre il neonato agli screening neonatali. Considerata la gravità delle conseguenze che il rifiuto comporta sul piano legale (segnalazione al tribunale dei minorenni, possibile avvio della procedura per la revoca della potestà genitoriale) è invece assolutamente necessario che vi sia un'informazione attenta e dettagliata.

Il secondo caso è nato dalla segnalazione di un'operatrice di un centro di assistenza ai minori stranieri, che accompagnava i bambini alle vaccinazioni di routine. A quest'ultima veniva richiesto di attestare le vaccinazioni già effettuate dai bambini e di segnalare eventuali situazioni di intolleranza e/o allergia alle stesse, pena la mancata somministrazione dei vaccini (peraltro particolarmente importanti dal momento che minori vivevano in comunità). A fronte di tali richieste l'operatrice replicava che non le era possibile rispondere dal momento che i genitori naturali, anche quando rintracciabili, non erano in grado per motivi culturali e linguistici di fornire tali informazioni e che spesso i minori nei loro paesi di origine non avevano eseguito alcun accertamento. L'Azienda sanitaria coinvolta ha rassicurato il Difensore civico che in futuro adotterà un approccio ispirato ad un maggiore buon senso.

Il terzo caso riguarda le modalità di attestazione dell'handicap, in presenza di patologie particolarmente invalidanti. Un'associazione di genitori di bambini autistici si è rivolta all'ufficio per segnalare che è estremamente disagiata dover mostrare la diagnosi per ottenere i benefici riconosciuti agli handicappati gravi al di fuori del campo sanitario (riduzioni sui mezzi pubblici, ingressi a spettacoli e musei etc.). A seguito della richiesta di chiarimenti avanzata dal Difensore civico, è emerso che già la disciplina in vigore impone di rilasciare una copia della certificazione di invalidità handicap priva di diagnosi. L'Azienda Sanitaria dove il problema è sorto ha ulteriormente facilitato le procedure, provvedendo anche all'apposizione di un timbro sul libretto sanitario (nel quale risulta la situazione di handicap, ma non la diagnosi). Tale soluzione dovrebbe essere estesa anche ad altre patologie e ad altri tipi di pazienti.

2.2.3 Le problematiche emergenti nel settore della responsabilità professionale

Il numero delle segnalazioni in materia di responsabilità professionale è aumentato, a seguito della trasmissione della relativa casistica da parte delle Aziende Sanitarie di Viareggio, Pisa, Lucca e Prato. Quest'ultima però ha interrotto l'invio nel corso del 2005, a causa di perplessità manifestatesi all'interno dell'Area Vasta Centro. I dubbi, nati in parte dalla diversità di approccio fra indagini di tipo diverso, (quelle svolte dal Difensore civico e quelle condotte dal punto di vista del rischio clinico) si sono accentuati a seguito di un episodio specifico. Il difensore civico infatti ha segnalato alla Procura della Repubblica un caso sul quale un Azienda Sanitaria (diversa da quelle sopra menzionate) aveva avviato un'indagine di audit, a causa delle modalità con le quali venivano esposti nell'audit i passaggi assistenziali alla persona assistita (deceduta). [In particolare nell'audit si ripeteva a più riprese di non aver somministrato al paziente un medicinale ritenuto "salvavita" dagli stessi sanitari partecipanti all'audit perché non reperito nel presidio ospedaliero ove era avvenuto il decesso. Per le finalità dell'audit (volto ad accertare disfunzioni interne) si ometteva di sottolineare come la somministrazione di tale farmaco non avrebbe comunque inciso nel processo causale che ha portato la persona al decesso; per le modalità con le quali l'audit era stato redatto il Difensore civico ha dovuto pertanto procedere alla sua trasmissione all'autorità giudiziaria] Nonostante le autorevoli riflessioni avanzate anche in sede ordinistica sulle modalità di redigere un audit e di esaminare la casistica, pienamente condivise da quest'ufficio, l'episodio ha contribuito ad

accrescere le incertezze e ad alimentare il dibattito in ambiente medico.

L'Assessore Regionale ha comunque ribadito, sollecitato formalmente dall'Ufficio a fronte di una situazione di persistente incertezza, (alcune Aziende continuano a dare attuazione alla deliberazione n. 462/2004, mentre altre la disattendono completamente) la propria intenzione di proseguire, pur con i dovuti aggiustamenti, sulla strada tracciata nella delibera in questione ed in un recente incontro SIAMO finalmente giunti ad una soluzione condivisa.

Fra le altre problematiche emerse nell'analisi di questa casistica si segnala:

- Il permanere delle difficoltà e delle incertezze in merito alle modalità di redazione della documentazione clinica. A questo proposito si segnala che, opportunamente, l'Azienda Sanitaria di Lucca ha avviato un'iniziativa di formazione del personale medico ed infermieristico e che la scheda di somministrazione farmaci condivisa rappresenta un positivo miglioramento. La strada da fare naturalmente è ancora lunga: basti pensare alle prospettive dell'informatizzazione ed ai vantaggi che potrebbero derivarne (la maggior parte delle cartelle è ancora manoscritta). Un caso concreto sottoposto all'ufficio ha offerto l'occasione di un confronto con un gruppo di psichiatri ed operatori di un'Azienda Sanitaria sulle modalità con cui viene redatta la documentazione clinica relativa ai malati psichiatrici.
- In questi casi infatti le valutazioni di carattere personale del medico e dell'operatore sanitario, pur fondamentali nel tracciare una corretta diagnosi, possono creare seri problemi in caso di accesso del paziente alla documentazione clinica. C'è stato un approfondito dibattito sulla ricerca del punto di equilibrio.
- Permane l'abitudine di dare consulenze "telefoniche" da parte dei medici di continuità assistenziale. Il difensore civico ha ribadito le sue perplessità nei confronti di una prassi del genere, che se è già scorretta per un medico di medicina generale (che pur conosce i suoi pazienti), diventa addirittura rischiosa per un medico di continuità assistenziale (che ovviamente non conosce i pazienti se non telefonicamente). Al di là degli aspetti connessi alla responsabilità tecnico - professionale, sarebbe forse necessario anche un intervento a livello regionale.
- Continua ad essere problematica la gestione dei pazienti al Pronto Soccorso. A parte il problema "annoso" degli accessi impropri, finalizzati ad eludere i tempi di attesa, che non accenna a diminuire, si registrano situazioni difficili, soprattutto in relazione a:

- o la scarsa comunicazione e l'insufficiente collegamento fra i medici di base e le strutture del Pronto Soccorso, sia per quanto riguarda l'arrivo presso la struttura ospedaliera di pazienti con quadri clinici particolari, sia per quanto riguarda l'accertamento dell'opportunità del ricorso a struttura diversa dal pronto soccorso. A questo proposito un'Azienda Ospedaliera Universitaria sta predisponendo un progetto che consentirà, attraverso una modifica della procedura informatica di registrazione del paziente presso il pronto soccorso, di inviare un SMS al medico curante per informarlo del ricovero; la stessa Azienda già a partire dal maggio 2005 ha avviato contatti con il Presidente dell'Ordine dei medici del capoluogo ove ha sede, per facilitare al meglio i collegamenti suddetti. In via generale i raccordi fra medico di base (spesso in effetti neppure informato dal paziente che si è recato al Pronto Soccorso) e servizi ospedalieri sono critici.
- o I rapporti con quei pazienti anziani, talvolta neppure in grado di comunicare, magari affetti da patologie ad esito infausto che devono comunque accedere al Pronto Soccorso per complicazioni collaterali alla patologia principale. Succede spesso in questi casi che la comunicazione con gli operatori sanitari sia completamente inefficace, vuoi per le difficoltà dell'anziano disorientato che non riesce ad esprimersi, vuoi per i tempi concentrati che la gestione delle emergenze fatalmente impone ai pronti soccorso. Il fatto che gli accompagnatori siano tenuti fuori dalla struttura, inoltre, non agevola certo la situazione, perché impedisce agli operatori di acquisire informazioni importanti anche sotto il profilo clinico.

2.2.4 Tutela ai soggetti danneggiati da vaccini, emotrasfusioni, emoderivati

Nel 2005 la richiesta di assistenza e di consulenza da parte di cittadini danneggiati da trasfusioni e vaccinazioni (cfr le leggi n. 210/92, 646/96, 238/97, 362/99, D.P.C.M. 26/5/2000, L. n. 229/05 e sentenza della Corte Costituzionale n. 476/02 per gli operatori sanitari contagiati durante il servizio) è stata superiore ad ogni aspettativa.

Rinviamo all'appendice statistica l'indicazione dettagliata dei dati, si ricorda che nel 2005 sono state aperte ben 1.014 pratiche ed anche i fascicoli attualmente in istruttoria sono un numero rilevante (n. 1.561). Il notevole aumento del lavoro è dovuto alla promozione di questa attività ed alle iniziative di carattere .

nazionale intraprese dal Difensore Civico per ottenere dal Parlamento la modifica di alcuni istituti della vigente legislazione.

A questo scopo l'Ufficio ha inviato articolati contributi scritti a numerosi esponenti istituzionali quali il Presidente del Consiglio dei Ministri, il Ministro della Salute, dell'Economia, i Presidenti di Camera e Senato, i Presidenti delle competenti Commissioni Parlamentari e parlamentari firmatari di specifiche proposte in materia. Tra le più importanti modifiche riproposte dallo stesso Difensore civico anche in sede di audizione presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato (28 giugno 2005) ricordiamo la soppressione dei termini per la presentazione delle domande e l'adeguamento dell'indennizzo rimasto pressoché invariato da 13 anni. Tale azione vuole assicurare a questi cittadini un trattamento omogeneo, secondo principi di equità e giustizia, con la conseguente riduzione del contenzioso giurisdizionale, che in questi ultimi anni ha assunto livelli allarmanti.

Queste proposte hanno riscosso un notevole successo non solo fra i cittadini interessati ma soprattutto fra le numerose associazioni di malati che hanno a loro volta sensibilizzato i livelli istituzionali e politici ad esse più vicini. E' con questo spirito che ben 141 associazioni di volontariato e tutela in ambito sanitario hanno formalmente delegato il Difensore civico a rappresentarle nelle competenti sedi parlamentari. Questo ha consentito di ricondurre ad una proposta unitaria le diverse posizioni dei singoli e delle associazioni interessate e di riaffermare il ruolo di osservatorio nazionale dell'Ufficio del Difensore civico regionale della Toscana.

In questa ottica va ricordata l'approvazione della legge n. 229/05 con la quale il Parlamento, accogliendo in parte le proposte avanzate anche dal Difensore Civico, ha previsto per i soli danneggiati da vaccinazioni, un sostanziale aumento dei ratei di indennizzo, retrodatabili per 10 anni. Il Difensore civico ha assunto l'impegno di continuare, anche nella prossima legislatura, a esercitare pressione nei confronti degli Organi di Governo e del Parlamento per arrivare ad una profonda revisione della normativa vigente.

Altra iniziativa che ha riscosso un notevole successo, è stata la capillare campagna di informazione intrapresa per comunicare la imminente scadenza dei termini per presentazione della domanda (in forza della sentenza della Corte Costituzionale n. 476/2002 promossa da un Tribunale toscano) agli operatori sanitari, prevalentemente infermieri, medici e tecnici di laboratorio, che durante il servizio potevano aver contratto un danno a seguito di contatto con sangue o suoi derivati provenienti da soggetti affetti da epatiti virali. La buona riuscita di questa campagna nazionale di informazione, che per l'Ufficio ha comportato l'apertura di oltre 600 nuove pratiche, è dovuta alla capillare diffusione delle note del

Difensore civico da parte degli Assessorati regionali alla Sanità, dalle Aziende sanitarie, dalle associazioni di volontariato e di tutela, dalle Organizzazioni Sindacali della sanità, dagli Ordini dei Medici e dai Collegi degli infermieri e delle ostetriche. Una particolare attenzione a questa problematica è stata dedicata dall'Assessorato della Sanità della Regione Toscana e dai Direttori generali delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere toscane, che, su invito del Difensore civico, hanno emanato precise disposizioni per far giungere l'importante informazione a tutti gli operatori sanitari dipendenti da strutture pubbliche e private.

2.2.5 Attuazione L.R. 41/2005 in materia di Residenze Sanitarie Assistite

Si è posto il problema del rispetto dei requisiti previsti nella normativa in materia di Residenze Sanitarie Assistite, case famiglia etc., in un contesto particolare. Si tratta di un'Associazione senza scopo di lucro che, tra l'altro, dedica parte dell'attività ad ospitare alcune persone anziane, tutti membri dell'Associazione, che sceglievano liberamente di recarsi presso tale struttura nelle vacanze estive. L'Amministrazione Comunale ha sanzionato la struttura per violazione della L.R. 41/2005 in quanto priva d'autorizzazione. Tale decisione solleva un grosso problema, cioè quello della corretta applicazione dell'art. 21 che vieta l'esercizio di struttura residenziale per anziani non autosufficienti senza le necessarie autorizzazioni. E' auspicabile che questo problema sia affrontato anche in sede di elaborazione del Regolamento di attuazione della L.R. n. 41/2005, che dovrà ridefinire i requisiti di accreditamento delle R.S.A. Infatti, in astratto, un'interpretazione letterale della norma potrebbe condurre all'assurda posizione per cui le persone non autosufficienti non possono alloggiare, neppure per brevi periodi, al di fuori della propria abitazione, se non in strutture socio sanitarie autorizzate.

Nel caso concreto la struttura risultava priva anche di altri requisiti strutturali, per cui comunque doveva provvedere ad acquisire l'autorizzazione per tali requisiti. La posizione dell'Ufficio, condivisa anche dalla Presidenza della competente Commissione Consiliare, è stata rappresentata all'Assessore Regionale alla Politiche sociali che ha garantito una specifica attenzione al problema in sede di elaborazione del Regolamento.

2.2.6 Soggetti deceduti di AIDS e regolamento di polizia mortuaria

Alcune Associazioni di tutela dei malati di AIDS hanno segnalato che i soggetti deceduti presso un'Azienda Ospedaliera della Toscana venivano deposti nella bara nudi e che quest'ultima

veniva chiusa senza lasciare a parenti o amici la possibilità di vedere il defunto. Il Difensore civico ha compiuto i necessari approfondimenti sul caso ed ha chiesto chiarimenti all'Azienda interessata. Il comportamento di quest'ultima è basato sull'applicazione del D.P.R. 285/1990 che dispone *"Quando la morte è dovuta ad una delle malattie infettive-diffusive comprese nell'apposito elenco pubblicato dal Ministero della sanità, il cadavere, trascorso il periodo di osservazione, deve essere deposto nella cassa con gli indumenti di cui è rivestito ed avvolto in un lenzuolo imbevuto di soluzione disinfettante"*. Sull'interpretazione della norma richiamata è intervenuto anche il Ministero della Sanità con una circolare del 24 giugno 1994. Quest'ultima al punto 7 specifica che *"l'apposito elenco pubblicato dal Ministero della sanità deve intendersi quello di cui all'art. 1 del decreto del Ministro della sanità 15 dicembre 1990 per le classi 1a, 2a e 3a dell'annesso allegato, nelle more dell'emanazione di uno specifico elenco da parte del Ministero della sanità"*. In effetti l'Aids risulta fra le malattie comprese nella classe III dell'allegato, tuttavia nel capoverso successivo della circolare si legge: *"Relativamente a quanto prescritto dall'art. 18 comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica n. 285/1990, e cioè che la salma del deceduto per malattia infettiva di cui all'apposito elenco pubblicato dal Ministero della sanità, dopo il periodo di osservazione, debba venire deposta nella cassa con gli indumenti di cui è rivestita, si deve intendere che è vietato svestire la salma degli indumenti che indossava all'atto del decesso, ma non è vietato rivestire la salma, e ciò sia quando essa sia nuda, sia quando essa sia vestita, purché in questo secondo caso i nuovi indumenti vengano posti sopra quelli che già indossa."* L'Azienda Ospedaliera, che ha condiviso le osservazioni del Difensore civico (il caso è stato portato anche all'attenzione del Comitato Etico Locale) si è giustificata sostenendo che il comportamento censurato era imputabile alla pretesa dell'obitorio (gestito dal Comune) di applicare alla lettera il regolamento. La versione del Difensore civico locale del Comune per la verità è stata diversa, tuttavia, il problema di fondo resta quello della revisione del regolamento di Polizia Mortuaria, considerato che, per opinione unanime di tutti gli specialisti interpellati, non c'è alcun rischio di contagio e pertanto l'applicazione delle procedure previste per le malattie infettive in questo caso non è necessaria.

Il Difensore civico ha informalmente chiesto alla Regione informazioni sulla possibilità di adottare autonomamente un proprio regolamento di Polizia Mortuaria Regionale, considerato che la materia rientra ormai nelle competenze regionali. Nel corso del 2006 sarà cura del Difensore civico approfondire la materia, considerato che veniva fatto presente che l'adozione di un

regolamento è oggetto di confronto ed approfondimento in Conferenza Stato – Regioni.

2.2.7 Elementi significativi relativi alla partecipazione del Difensore civico alle Commissioni, Istituti e Gruppi di Lavoro presso la Direzione Generale Diritto alla Salute.

Come abbiamo accennato in premessa il Difensore civico è chiamato a far parte di commissioni, gruppi di lavoro e vari organismi regionali. È membro della Commissione per le Attività Diabetologiche, del Comitato per lo sviluppo della Carta dei Servizi (che si è recentemente ricostituito a seguito dell'entrata in vigore del nuovo P.S.R. 2005 – 2007), del Gruppo di Lavoro sul Pronto Soccorso, dell'Istituto Tumori Toscano, dell'Organizzazione Toscana Trapianti. Nel 2005 è stato invitato a partecipare ad un incontro del Direttivo del Forum per le Malattie rare ed ad alcune riunioni in materia di MCS (Multiple Chemical Sensivity).

Per quanto riguarda le attività svolte all'interno dei richiamati organismi, ricordiamo:

- a) la proposta, avanzata seno alla Commissione per le Attività diabetologiche di offrire una particolare assistenza ai diabetici ricoverati in ospedale, con il coinvolgimento del Centro di diabetologia (proposta che fino ad oggi però non è riuscita a concretizzarsi);
- b) la richiesta che il comitato direttivo dell'Istituto Toscano Tumori ha rivolto all'ufficio di un sintetico rapporto sulla problematiche particolari che incontrano i soggetti affetti da patologie oncologiche.

2.2.8 Istituto Toscano Tumori

Il numero degli esposti presentati da utenti affetti da patologie tumorali non è altissimo (nel 2005 circa 18 pratiche sul totale), ma gli episodi lamentati sono assai rappresentativi dei problemi di carattere generale che si incontrano nel campo dell'oncologia.

Nel settore della responsabilità professionale, alcuni casi hanno coinvolto le attività specialistiche in qualche modo legate all'oncologia, rispetto alle quali le criticità emerse hanno riguardato:

- i ritardi nella diagnosi della patologia tumorale, non sempre rilevanti ai fini dell'effettiva cura della malattia, ma che l'utente spesso carica di grande significato. [In particolare questo tipo di casistica ci ha offerto l'occasione per riflettere sul rapporto fra screening ed accertamento diagnostico strumentale vero e

proprio: nello screening il referto negativo non è soggetto alle stesse modalità di refertazione che si usano per gli esami normali];

- le modalità di accesso al percorso assistenziale oncologico (spesso di eccellenza una volta che il paziente è entrato) sono talvolta, nonostante la presenza dei Centri Aziendali di Riferimento e della definizione dei vari percorsi assistenziali, estremamente complesse.
- la persistenza di problemi relazionali ed organizzativi, soprattutto nelle fasi di assistenza ai malati terminali.

Con riferimento agli aspetti organizzativi, un problema registrato in questo settore è quello relativo alle liste d'attesa per la radioterapia. Nonostante le indicazioni post-intervento indichino termini non superiori ad un massimo di tre mesi, in sede di prenotazioni del ciclo di cure tali indicazioni vengono spesso disattese. È probabile (e soprattutto auspicabile) che il termine di tre mesi sia prudenziale e che la posticipazione del ciclo di cure non comporti effetti negativi sul piano clinico: resta però il fatto che il mancato rispetto dei tempi previsti nelle indicazioni post-intervento genera incertezze e comprensibili ansie nei malati e nei loro familiari.

Un altro problema, già segnalato nelle precedenti relazioni, che riteniamo opportuno richiamare per ragioni di completezza è quello relativo alle diverse modalità di valutazione di alcune patologie tumorali, fra cui la stomia e la mastectomia, in sede di accertamento dell'invalidità civile. Fermo restando che ogni caso ha le sue specificità e che il giudizio viene espresso in relazione alla persona nel suo insieme, si registrano valutazioni completamente diverse a seconda dell'Azienda Sanitaria dove viene condotto l'accertamento. Non è ovviamente scontato che le Aziende che riconoscono lo stato di invalidità siano quelle che inquadrano correttamente la casistica, ma a fronte di patologie identiche valutate in modo diametralmente opposto, appare necessario ricorrere all'adozione di nuove linee guida e comunque a diverse indicazioni sul piano normativo. Nel corso del 2003 il Consiglio Sanitario Regionale in merito al caso della mastectomia si pronunciò sfavorevolmente ritenendo già sufficienti le linee guida della normativa nazionale. Attualmente del problema si sta occupando l'Istituto Toscano Tumori.

2.2.9 La Sensibilità Chimica Multipla

Un intervento di ufficio è stato disposto a tutela di un utente affetto da una malattia rara denominata MCS (Multiple Chemical Sensitivity).

Tale malattia è stata inserita, proprio sulla scorta di questo caso, nell'elenco delle malattie rare con D.G.R. 1344/04.

Successivamente con D.G.R. 578/05 la Direzione Generale diritto alla salute della Regione Toscana ha costituito un Gruppo di studio osservazionale su tale malattia, anche al fine di valutare il livello assistenziale appropriato da assicurare ai pazienti.

Tale Gruppo ha concluso i propri lavori elaborando un protocollo diagnostico, che propone di identificare "in negativo" la sindrome in questione poiché la malattia MCS non è certificabile da un punto di vista medico legale né da parte della Commissione regionale, né da altre commissioni locali, né da singoli medici.

L'intervento dell'ufficio si propone un duplice obiettivo.

Da una parte occorre verificare sul piano medico legale se, alla luce dei risultati cui è giunta la commissione regionale, siano utilizzabili o meno i certificati medici rilasciati da altre strutture pubbliche, anche non toscane, che invece accertano l'esistenza della malattia.

L'altro obiettivo è quello di arrivare nell'immediato a definire percorsi assistenziali adeguati alla cura di questi pazienti, che a prescindere dall'essere affetti o meno da MCS, si trovano in condizioni di salute estremamente gravi.

La questione è rimasta al momento insoluta perché l'applicazione del protocollo diagnostico cui si è fatto riferimento, pone tutta una serie di problemi allo stato attuale difficilmente risolvibili. L'identificazione "in negativo" della patologia infatti comporta la sottoposizione dei malati a tutta una serie di accertamenti clinici che appaiono difficilmente compatibili con la natura stessa della malattia (che preclude ai malati il contatto con sostanze e con ambienti "esterni"). La creazione di speciali reparti protetti che il protocollo prevede per l'effettuazione degli esami in condizione di sicurezza per i malati infatti è ancora tutta (o quasi) da realizzare. E' necessario pertanto che la Regione si impegni con maggiore determinazione nell'attivazione di tali spazi, per porre fine ad una situazione, per certi aspetti davvero paradossale: quella di aver previsto nella D.G.R. 1344/2004, tuttora vigente, una malattia che poi per ragioni pratiche diventa difficilissimo, se non impossibile, diagnosticare.