

(nonostante siano trascorsi quasi quattro anni dalla sua adozione) e nonostante che con la D.G.R.T. 392/2006, si sia ulteriormente affinato il processo. Infatti nel corso del 2007 è stato anche risolto il problema della tutela della riservatezza dei dati sensibili, insito nelle previsioni della trasmissione automatica del reclamo in materia tecnico professionale al Difensore civico a fronte di reclami presentati alle singole Aziende Sanitarie. Si è infatti prevista, con D.G.R.T. 404/07, la nomina del Difensore civico a Responsabile esterno del trattamento dei dati. Rinviando per ulteriori approfondimenti al paragrafo specifico sulla responsabilità professionale, si prende atto con soddisfazione che al termine del 2007 si è avviata la sperimentazione di ipotesi di arbitrato e conciliazione con la D.G.R.T. 1019/2007 e il Difensore civico dispone di un sistema statistico sperimentale per la gestione dei reclami tecnico – professionali.

2.2.1 Il quadro normativo di riferimento

Come abbiamo evidenziato in premessa nel corso del 2007 si sono adottate due importanti delibere per quanto attiene il percorso di tutela. La prima è la 404/07 che dispone che il Difensore civico sia nominato responsabile esterno del trattamento, l'altra è del dicembre 2007 la 1019/2007 e sancisce l'avvio della sperimentazione per quanto attiene forme di arbitrato e conciliazione come sistema di soluzione alternativa delle controversie di natura tecnico – professionale. In riferimento a questa seconda delibera è rilevante osservare che fra i parametri che si prevedono per l'attuazione della sperimentazione è necessario inserirsi nei percorsi già tracciati dalla D.G.R.T. 462/2004 e quindi siamo nella continuità con il percorso di tutela non giurisdizionale messo a punto del Difensore civico nell'ambito delle ipotesi di presunta responsabilità professionale.

Da ricordare infine che nel corso del 2008 sarà adottato il Piano Sanitario Regionale, con il quale si continuerà a dare impulso allo sviluppo del percorso finora messo a punto e si procederà nella direzione di monitoraggio degli atti regionali in tema di tutela, percorso questo già intrapreso dalla Regione dai primi mesi del 2007.

2.2.2 Lo stato dell'arte sull'attuazione dei percorsi di tutela

Se il quadro normativo evidenzia una positiva evoluzione nel percorso di tutela, si registrano forti ritardi nell'attuazione concreta

del disegno di tutela prefigurato dalla D.G.R.T. 492/2004 e completato nel 2007 dai due atti sopra ricordati. Da un punto di vista concreto neppure nel 2007 (a quattro anni dalla D.G.R.T. 492/2004) è stato attuato il percorso di tutela per cui al Difensore civico pervengono tutti i reclami tecnico professionali dalle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere. Nel corso del 2007 solo l'Azienda Sanitaria di Viareggio ha attivato questo percorso (e si dà conto che l'Azienda ha attivato il percorso dal 2004 senza mai interromperlo). Verso la fine del 2007 sono giunte istanze trasmesse anche dall'Azienda Ospedaliera Senese e dall'Azienda Sanitaria di Grosseto [, nel gennaio 2008 si sono attivate anche l'Azienda Sanitaria di Firenze e l'Azienda Ospedaliero Universitario di Careggi]. L'Azienda Sanitaria Pisana ha informato comunque i cittadini della possibilità di rivolgersi al Difensore civico se insoddisfatti della risposta dell'Azienda.

In questo contesto si evidenzia che anche le Commissioni Miste Conciliative non sono oggi attive in tutte le Aziende, anche se si registra, nel corso del 2007 la riattivazione della Commissione Mista Conciliativa dell'Azienda Ospedaliera di Careggi e dell'Azienda Sanitaria di Firenze, mentre mancano ancora l'Azienda Sanitaria di Empoli e quella dell'Azienda Ospedaliera Pisana (mai attivata). La Regione Toscana ha di recente richiamato al rispetto degli impegni previsti nella Carta dei Servizi le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere inadempienti. Tuttavia qualora questa situazione persista, il Difensore civico attiverà forme di sollecito e di monitoraggio anche dirette, tese a chiarire se il modello previsto dalla D.G.R.T. 462/2004 sia da adottare a livello dell'intera regione o no, anche perché si sta ponendo un oggettivo problema di disparità di trattamento fra i cittadini che, pur non essendo a conoscenza del Difensore civico, ottengono comunque tutela nell'ambito dei reclami tecnico professionali quando non siano soddisfatti della risposta ricevuta dall'Azienda sanitaria e i cittadini che invece non la ottengono a meno che non si rivolgano direttamente al nostro ufficio, perché le Aziende Sanitarie non trasmettono i reclami al Difensore civico.

Si precisa comunque che la D.G.R.T. 462/2004 e le sue successive modifiche sono state, a più riprese, oggetto di dibattito, discussione, confronto e condivisione non solo fra Difensore civico e Amministrazione Regionale, ma anche con le Aziende Sanitarie e con le Associazioni di Tutela.

2.2.3 Responsabilità professionale e consenso informato

Nonostante il numero basso delle segnalazioni trasmesse dalle Aziende Sanitarie, la campagna informativa fatta dal Difensore civico ha fatto sì che un gran numero di persone

venissero a conoscenza dell'attività del Difensore civico in materia di presunta responsabilità professionale.

Quindi nonostante la lieve flessione del numero delle pratiche di responsabilità professionale che si osserva nell'appendice statistica, è aumentato – nel corso del 2007 – il numero degli utenti che si sono rivolti direttamente al Difensore civico. Problematico e variegato è poi l'aspetto legato ai tempi di risposta all'ufficio del Difensore civico. Se i tempi sanciti dalla D.G.R.T. 462/2004 (trenta giorni) per la risposta al reclamo sono forse troppo brevi, quando si tratta di riesaminare seriamente reclami tecnico professionali anche complessi, sono sicuramente eccessivi i tempi di oltre sei mesi che alcune Aziende hanno per l'istruttoria dei reclami tecnico professionali. Qualche volta solo per la trasmissione della documentazione clinica passa qualche mese. Anche sul versante dei tempi di risposta c'è seriamente da riflettere, anche considerato che spesso si tratta dei tempi di risposta interni all'Azienda (la risposta interlocutoria dell'URP al Difensore civico giunge tempestivamente). In questo contesto spiccano positivamente Aziende Sanitarie ed Ospedaliere con realtà anche complesse che hanno tempi di risposta brevi e che li stanno ulteriormente riducendo.

Nel corso del 2008 il Difensore civico risolverà anche il problema dei tempi di analisi delle pratiche da parte dei consulenti medico legali. Allo staff medico legale che collabora con l'ufficio, si aggiungerà infatti il rapporto convenzionale con l'Azienda Sanitaria di Arezzo che dovrebbe aumentare significativamente la casistica esaminata. Si dovrebbe così risolvere il problema dei tempi d'attesa per gli utenti che hanno pratiche relative all'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi, che non possono essere esaminate dall'Istituto di Medicina Legale dell'Università di Firenze con il quale il Difensore civico ha già un rapporto convenzionale per le pratiche concernenti Aziende diverse dall'Azienda Ospedaliera Careggi.

Da sottolineare infine che nel corso del 2007 il Difensore civico sta finalmente sperimentando il software per la gestione dei reclami tecnico professionali, messo a punto dal Centro Regionale per il Rischio Clinico e che consentirà analisi più approfondite su questo tipo di contenzioso, ma soprattutto consentirà di avviare la fase di utilizzo dei reclami tecnico professionali per iniziative di formazione del personale e modifiche organizzative e di poter dar conto in modo più puntuale delle tante modifiche che sono attualmente poste in essere a livello Aziendale a seguito delle segnalazioni del Difensore civico regionale.

Infine, l'avvio della sperimentazione di modelli di risoluzione alternativa delle controversie potrà consentire di porre fine alla problematica che attualmente si pone laddove l'utente presenti un reclamo tecnico professionale con una richiesta risarcitoria,

richiesta che spesso è presa dall'Azienda Sanitaria ed Ospedaliera come una denuncia di sinistro, quindi trasmessa all'Istituto Assicuratore dell'Azienda senza ulteriori riscontri al reclamo dell'utente, ritenendo che la richiesta avvii una fase che non possa più avere soluzione con la mera risposta alle proteste dell'utenza.

Restano ferme le problematiche generali osservate negli anni passati in merito alle modalità di tenuta della documentazione clinica e di modalità di acquisizione e formalizzazione del consenso dei pazienti. Ciò soprattutto in rapporto con l'aumento delle prestazioni in regime di Day Surgery, in cui è molto breve il periodo in cui l'operatore sanitario entra in contatto con l'utente e sono quindi ulteriormente ristretti i tempi per potere illustrare l'intervento, i rischi e le alternative, soprattutto laddove si verifici che rispetto alla tecnica e alla tipologia di intervento concordata in sede di visita, il sanitario che opera (diverso da quello che ha effettuato la visita) ritenga opportuno dover mutare la tecnica.

Si torna comunque a ribadire che, ad oltre dieci anni di distanza dalle linee guida della Commissione Regionale di Bioetica e nonostante le disposizioni della Convenzione di Oviedo e del nuovo Codice di deontologia medica (entrambe ormai in vigore da qualche anno), non è infrequente continuare ad avere a che fare con moduli di consenso informato generici e privi di sottoscrizione autografa del medico che avrebbe acquisito il consenso e sentirsi ripetere dagli utenti che è stato l'infermiere, non il medico a chiedere loro di firmare il modulo.

Va tuttavia dato conto ad alcune Aziende Sanitarie ed Ospedaliere di avere avviato una profonda riflessione sulla documentazione clinica e sulle modalità di acquisizione del consenso, nonché di avere affrontato le problematiche generali emergenti dai casi sottoposti all'esame dell'ufficio del Difensore civico.

In fase di conclusione è la pratica di ufficio avviata nel corso dell'anno 2005 a seguito di un caso concreto in materia di consenso informato sugli screening neonatali.

Infatti, una coppia di genitori si era vista sospendere la patria potestà da parte del Tribunale per i minorenni in quanto non aveva sottoposto il proprio bimbo a degli screening neonatali perché non adeguatamente informati sulla loro doverosità da parte della strutture sanitarie.

La problematica più generale dell'informativa da dare ai genitori su questi screening è stata sollevata dall'Ufficio presso la Direzione Generale del Diritto alla Salute.

Al termine del 2007 la Commissione pediatrica regionale ha deciso di predisporre un fac simile di informazione uniforme per tutti i punti nascita della Regione.

2.2.4 Farmaci non a carico del S.S.T. e farmaci per le malattie rare

Anche nel corso del 2007 è proseguita l'attività di assistenza per la concessione di farmaci non a carico del Servizio Sanitario. Al di là dell'esito delle richieste si sottolinea che c'è sempre stata una forte attenzione alle richieste del Difensore civico da parte del Settore Farmaceutica della Regione Toscana.

Nel corso del 2007 il Difensore civico è riuscito ad ottenere l'ampliamento dei farmaci concessi ai soggetti sottoposti ad intervento chirurgico di prostatectomia radicale extracapsulare, con la delibera 509/2007. Infatti alcuni ammalati non potevano usufruire delle terapie già concesse a loro favore dalla Regione Toscana (e non passate nel resto d'Italia).

Resta invece problematico il caso delle cure omeopatiche. In particolare si segnala il caso di una persona che per la sua patologia può utilizzare solo un limitato numero di farmaci e che sta cercando di ottenere il rimborso per una terapia che rafforzi le sue difese immunitarie, nonché un caso diverso relativo alla richiesta di alcuni genitori i cui figli hanno subito un danno da vaccino (per i cui gravi effetti non esistono cure) e che stanno traendo beneficio da una terapia omeopatica. Il problema nasce dal fatto che ci sono stati comportamenti difformi a livello Aziendale sul riconoscimento a queste famiglie del contributo di cui alla D.G.R.T. 493/2001. Peraltro una delle Aziende, argomentando il diniego, ha affermato che la concessione del beneficio sarebbe in contrasto con gli "orientamenti del Comitato Nazionale di Bioetica e del Ministero della Salute i quali ribadiscono che i costi delle medicine alternative, così come quelli dei farmaci off – label non devono essere posti a carico del S.S.N.": su istanza di riesame del Difensore civico i casi sono stati sottoposti al Comitato Etico Locale, che ha assunto una posizione fortemente negativa nei confronti delle cure omeopatiche. A fronte di atti regionali che consentono ai cittadini toscani di scegliere di curarsi con l'omeopatia, anche tramite le indicazioni di specialisti pubblici, il Difensore civico ha investito sia l'Assessore alla Sanità sia la competente Commissione Consiliare, nonché la Commissione Regionale di Bioetica.

Un'altra pratica, a lungo seguita dall'Ufficio, che ha visto la sua positiva conclusione nel corso del 2007 è stata quella relativa all'individuazione del giusto e corretto percorso terapeutico che un malato di favismo (malattia rara riconosciuta nell'apposito DM 279/01) doveva intraprendere.

Il paziente, infatti, si era visto negare dall'Azienda sanitaria una richiesta di contributi per farmaci non a carico del SSR ex DGR 493/01. Nel caso specifico, i farmaci richiesti erano di natura omeopatica in quanto, data la particolare malattia, il paziente presentava molteplici allergie ai normali farmaci tradizionali.

Su questo diniego, è stato fatto un intervento coinvolgendo gli appositi Settori di competenza della Direzione regionale del Diritto alla Salute e dell'Azienda sanitaria.

Dopo un lungo periodo si è giunti ad una corretta impostazione del problema nel senso suggerito dall'Ufficio.

Infatti, nel caso di specie il percorso andava individuato secondo quanto disposto dal D.M. 279/01 e dalla DGR 404/05.

Secondo le sopra citate fonti, ai soggetti affetti da patologia rara muniti di attestato di esenzione, la fornitura dei farmaci inerenti (compresi quelli di fascia C) viene effettuata, gratuitamente, dalle farmacie ospedaliere aziendali su prescrizione dei Centri specialistici di riferimento.

Il paziente, quindi, è stato inviato presso uno di questi Centri, il cui Responsabile ha certificato la malattia e l'impossibilità, per questo motivo, di assumere una serie di farmaci con la conseguenza che quelli usati in alternativa essere concessi gratuitamente.

Spetta, pertanto, allo stesso Centro specialistico di riferimento individuare i prodotti farmaceutici di cui il paziente ha, di volta in volta, bisogno, qualunque essi siano, e soltanto dietro specifica prescrizione potrà rivolgersi alle farmacie ospedaliere per ritirarli gratuitamente.

2.2.5 Liste di attesa

Nell'arco di tutto il 2007, l'Ufficio è stato impegnato in un lavoro di indagine sulla corretta e concreta applicazione del pacchetto di Delibere regionali (DGR 143/386/867 del 2006 e 81 del 2007) inerenti la concreta erogazione di bonus di € 25 cadauno da parte delle Aziende sanitarie a favore di quei cittadini toscani che non hanno ricevuto, dalla data di prenotazione, un appuntamento entro il tempo massimo di attesa di 15 o 30 giorni, rispettivamente per alcune visite specialistiche (visita cardiologica, ginecologica, oculistica, neurologica, dermatologica, ortopedica, otorinolaringoiatrica) o per alcuni esami diagnostici (100 esami contenuti in un allegato)

A tal proposito, infatti i pazienti toscani che non ricevono una prima visita (ovvero una prestazione di primo accesso) in almeno uno dei punti di offerta dell'intero territorio dell'Azienda sanitaria di appartenenza hanno diritto ad un risarcimento economico di € 25, corrispondente all'importo medio regionale necessario per ottenere la prestazione in regime di libera professione intra moenia.

Gli indirizzi applicativi (DGR 386/06) per le singole Aziende sanitarie prevedevano tempi di attivazione e modalità ben definiti, oltre ai requisiti di sistema necessari, alle regole con la specifica

predisposizione dei moduli per informare il cittadino sul diritto al rimborso con tempi e modalità di accredito e all'Algoritmo delle regole generali e dei requisiti del processo.

A seguito di una serie di segnalazioni giunte direttamente all'Ufficio da parte di singoli utenti che lamentavano tempi di attesa lunghissimi e di non essere affatto informati dell'esistenza delle delibere suddette e di tanti articoli di stampa concernenti, l'Ufficio ha cominciato questa indagine per cercare di capire, effettivamente, quanto da parte delle singole Aziende era stato fatto per dare attuazione concreta al contenuto delle singole delibere.

A tal proposito, giova sottolineare che dall'esame combinato e congiunto di tutte le Delibere sopra citate viene fuori un modello che cerca di spingersi ben oltre il mero riconoscimento di un rimborso di € 25 a favore del paziente. Si cerca, infatti, di facilitare il più possibile l'accesso alle varie Strutture delle singole Aziende dislocate sul territorio sia sotto il punto di vista delle prenotazioni sia sotto il punto di vista dell'accesso fisico alla Struttura stessa per fruire della prestazione prenotata.

Risulta evidente come, per la realizzazione del modello, diventano essenziali i provvedimenti attuativi da parte delle Aziende sanitarie, senza i quali il modello stesso rimane meramente teorico e non fruibile da parte dei cittadini.

Vanno anche in questo senso parecchie lamentele che nascevano proprio da una difficoltà di mobilità all'interno del territorio dell'Azienda e da una non omogenea offerta della prestazione a seconda della Zona – distretto in cui si era residenti.

In generale sull'argomento liste di attesa l'ufficio ha aperto una trentina di pratiche di cui circa 20 su richieste dirette di cittadini e le restanti di ufficio.

Partendo dalle richieste direttamente giunte dai singoli cittadini, l'intervento fatto nei confronti dell'Azienda sanitaria ha permesso, in parecchi casi, di abbreviare il tempo di attesa previsto.

Questi casi segnalati non rientravano nell'applicazione dei bonus, ma hanno offerto uno spunto importante di riflessione e di ulteriore approfondimento in quanto era abbastanza singolare che, a seguito dell'intervento del Difensore civico, si potesse ottenere un così cospicuo abbattimento del tempo di attesa previsto.

A questo si aggiunga il fatto che veniva sì abbreviato il tempo di attesa e risolto con soddisfazione il problema del singolo utente, ma il nostro intervento non si fermava qui estendendosi anche alla problematica più generale e alla richiesta di ulteriori informazioni circa l'attuazione dei provvedimenti suddetti.

Di tutta questa attività è stato sempre tenuto informato l'Assessorato al Diritto alla Salute.

Le 12 Aziende sanitarie toscane hanno tutte risposto ai quesiti posti.

La maggior criticità è stata rilevata nell'applicazione della DGR 867 inerente la diagnostica proprio perché, a fronte della sua entrata in vigore entro e non oltre il 1 gennaio 2007, per tutto l'anno 2007 nella metà delle Aziende sanitarie non è stata resa efficace nonostante la mancanza o la scadenza di una eventuale proroga concessa dalla Regione Toscana.

Infatti, con DGR 100 del 12 febbraio 2007 la Regione ha stabilito dei termini diversi per alcune Aziende sanitarie: ASL 2 di Lucca 1 aprile 2007; ASL 3 di Pistoia 1 aprile 2007; ASL 4 di Prato 1 marzo 2007; ASL 5 di Pisa 1 marzo 2007; ASL 6 di Livorno 1 aprile 2007; ASL 12 di Viareggio 1 maggio 2007.

Dalle risposte fornite dalle singole Aziende sanitarie questa delibera risulta efficace soltanto nelle Aziende di Prato (a partire dal 1 marzo); Empoli, Firenze, Arezzo, Siena Grosseto a partire dal 1 gennaio.

Le Aziende dell'area vasta Nord-Ovest (Massa, Pisa, Lucca, Viareggio e Livorno) hanno fornito delle risposte non omogenee da cui, tuttavia, si evince che per tutto l'anno 2007 (a prescindere, ovviamente, dal periodo di proroga autorizzato) la Delibera non ha trovato applicazione sul territorio aziendale, non conferendo, conseguentemente, alcun bonus ai cittadini. In questo ambito, infatti, abbiamo avuto casi di liste di attesa per esami diagnostici compresi nell'allegato 1 della DGR 867 che sfioravano i 30 giorni; alla nostra richiesta di chiarimenti sulla mancata erogazione del bonus è stato risposto che la delibera non è applicata nel territorio aziendale e che nessun cittadino aveva fatto richiesta.

Anche nell'Azienda 3 di Pistoia la DGR in oggetto non è stata resa efficace.

Altro aspetto che è emerso è la mancanza, salvo alcuni casi, di una concertazione con le forze sociali ed istituzionali per la definizione di nuovi ambiti territoriali entro cui garantire il rispetto dei tempi di attesa ai fini dell'erogazione del bonus.

E' tuttavia in fase di attuazione l'implementazione dei CUP a livello di Area vasta per fornire agli utenti un unico interfaccia di informazione e di accesso al sistema delle prenotazioni erogate dalle Strutture pubbliche e private per consentire all'utente di poter effettuare una prenotazione in uno qualunque dei presidi presenti nelle stesse aziende sanitarie per alcune tipologie di esami diagnostici (TC, Rm, Pet, indagini strumentali ecocolor doppler ed endoscopiche).

Ecco, quindi, il quadro riassuntivo dei bonus effettivamente erogati ai cittadini toscani dalle singole Aziende sanitarie:

Aziende Sanitarie	Delibera G.R. 143/06	Delibera G.R. 867/06
ASL n. 1 - Massa	22	non in vigore
ASL n. 2 - Lucca	non pervenuto	non in vigore
ASL n. 3 - Pistoia	pochi (non specifica la cifra)	non in vigore
ASL n. 4 - Prato	244	360 (non ancora liquidati)
ASL n. 5 - Pisa	3	non in vigore
ASL n. 6 - Livorno	non pervenuto	non in vigore
ASL n. 7 - Siena	0	0
ASL n. 8 - Arezzo	0	0
ASL n. 9 - Grosseto	36	0
ASL n. 10 Firenze	5	0
ASL n. 11 - Empoli	390	355
ASL n. 12 Viareggio	nessuno	non in vigore per prestazioni ecografiche, altre prestazioni 0

Da questi dati si evince che l'unica Azienda in cui sono stati elargiti bonus sulla base della DGR 867 è l'Azienda empoiese; in quella di Prato è in fase di verifica la correttezza delle richieste.

In 6 Aziende per tutto il 2007 la DGR 867 non è stata applicata.

Anche circa la DGR 143 un numero elevato di bonus sono stati conferiti dalle Aziende di Empoli e di Prato.

La situazione migliore sembra registrarsi nelle Aziende Sanitarie dell'Area vasta Sud, in particolare Siena ed Arezzo, sia per quanto riguarda l'erogazione di bonus, sia per quanto riguarda la dimensione dell'ambito territoriale, sia per quanto riguarda i tempi di implementazione del CUP di Area Vasta.

Un pacchetto di pratiche (circa 6-7, oltre 50 direttamente presso l'URP), hanno riguardato l'applicazione del "malum" (DGR 143/06) a seguito di mancata presenza a visita prenotata non disdetta.

I solleciti di pagamento inviati sono stati tutti annullati perché non dovuti per vari motivi (in alcuni casi anche perché effettivamente quel giorno il paziente aveva fatto la visita).

Questi casi hanno presentato anche un altro rilievo segnalato all'Azienda in quanto veniva inviata una lettera standard con cui si "invitavano" i cittadini a pagare entro 20 giorni per evitare ulteriori sanzioni.

2.2.6 Tutela dei soggetti danneggiati da vaccini, emotrasfusioni ed emoderivati: sviluppi della L. 210/92

Anche nel corso del 2007 è proseguita l'attività di assistenza ai cittadini danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni emoderivati.

Le statistiche in appendice danno conto di una lieve flessione dell'attività determinata in parte dai riscontri negativi che i cittadini che presentano domanda in ritardo ricevono, in parte dal fatto che per fortuna si vanno attenuando gli effetti in gran parte legati ad eventi contagiosi legati ad un periodo passato in cui metodiche di controllo dei donatori e del sangue non erano le stesse di oggi¹.

Tuttavia verso la fine dell'anno, a seguito di un'informazione pubblica del Difensore civico nel corso delle iniziative di comunicazione dell'Ufficio, c'è stata un'impennata di domande che ha superato i cinquanta contatti telefonici al giorno con l'ufficio, a testimonianza di quanto ancor oggi questa legge e le prospettive che apriva sia ignota ai cittadini.

Da qui la necessità di un intervento legislativo per la riapertura dei termini per le domande contenuta nella proposta *bipartisan* presentata dai Parlamentari Toscani che hanno raccolto l'invito dell'ufficio di cui alla Relazione dello scorso anno; iniziativa che nel corso del 2007 ha raccolto anche l'accordo unanime del Consiglio Regionale che con Risoluzione 50/2007 ha dato mandato all'Ufficio di Presidenza di rappresentare al Parlamento e al Governo la necessità di reperire le risorse per garantire un trattamento omogeneo a tutti i cittadini. Intervento che purtroppo neppure questa legislatura ha portato avanti, nonostante l'assenza di contrasti di schieramento e nonostante che indennizzi più decorosi e una riapertura dei termini eviterebbero forse costi ancora superiori al bilancio dello Stato² e la frustrazione di quei tanti cittadini che, venuti a conoscenza tardivamente della possibilità di fare domanda, non se la sentono di affrontare i tempi ed i costi di un processo.

Nel corso del 2007 il Difensore civico ha pubblicato il *Vademecum sulla L. 210/92* e successive modificazioni e, nel gennaio 2008 *La tutela del danno da emotrasfusi in giurisprudenza*, pubblicazioni alle quali si rimanda per ulteriori approfondimenti.

In questa sede è opportuno limitarsi a ricordare che una recente sentenza delle Sezioni Unite delle Corti di Cassazione 581/2008 per un verso conforta le aspettative degli utenti, per altro verso opera inspiegabili limitazioni, che la dottrina evidenzierà nei prossimi mesi e di cui si darà conto nella prossima relazione e nelle pubblicazioni dedicate alla tematica.

¹ Va ricordato che il rischio trasfusionale oggi è pari 0,2 per milione per l'epatite C, 1,4 per l'HIV e 1,6 per l'epatite B

² Nell'audizione del 23/01/2007 alla XII Commissione Affari Sociali della Camera il Ministro della Salute riferiva: "...nel corso degli ultimi anni si è registrata una crescita particolarmente rilevante del contenzioso giurisdizionale (...) sono state proposte moltissime cause di richiesta di risarcimento del danno biologico ex art. 2043 c.c., per le quali spesso il Ministero è condannato a corrispondere ingenti somme. Recentemente, ad esempio è stata liquidata una somma di oltre 13.000.000,00 di euro, disposta con sentenza del Tribunale di Bari nei confronti di 53 talassemici che avevano citato in giudizio l'Amministrazione. Attualmente sono oltre 1.500 le sentenze in lista d'attesa per essere liquidate, con relative spese legali."

Nel corso del 2008 il Difensore civico attiverà in collaborazione con l'EPAC una campagna informativa sull'epatite C e le Associazioni che sostengono l'ufficio promuoveranno cause pilota, tese a provocare una nuova pronuncia della Corte Costituzionale per portare il termine di prescrizione per la presentazione delle domande per danno da HCV da tre a dieci anni, come previsto per l'HIV, considerato che la manifestazione ed il silenzio clinico delle due patologie sono sovrapponibili, anzi forse l'HCV è nel tempo ancor più subdola e nascosta.

Un ultimo richiamo alla tematica delle vaccinazioni. A stretto rigore, la L. 210/92 e successive modificazioni è applicabile solo a quei casi in cui abbiamo:

- vaccinazione obbligatoria effettuata per legge o per ordinanza dell'autorità sanitaria italiana;
- soggetto che si è infettato per contatto con persona vaccinata;
- soggetto che per motivi di lavoro si è sottoposto a vaccinazione, per le caratteristiche che aveva l'incarico che gli è stato affidato o perché doveva recarsi in uno stato estero per motivi di lavoro.
- Regioni come la Toscana e il Veneto, ove di recente è stato resa facoltativa la vaccinazione per i minori, potrebbero non rientrare più nell'ambito di applicazione della L. 210/92. Si pone allora un problema legato alle modalità con cui l'utenza è informata dei rischi e dei benefici del vaccino, ambito nel quale il Difensore civico della Toscana sta attivando verifiche d'ufficio.

2.2.7 Problematiche sottoposte alla Commissione Regionale di Bioetica

Nel corso del 2007 ha ripreso finalmente la sua attività la Commissione Regionale di Bioetica, che purtroppo ha subito un'ulteriore lunga pausa di funzionamento a causa delle dimissioni del Presidente.

Auspiciando che nel corso del 2008 la Commissione riprenda a funzionare nel clima di costruttivo confronto che l'ha contraddistinta fino ad oggi, sono all'attenzione della Commissione Regionale di Bioetica su istanza del Difensore civico la tematica sopra ricordata delle cure omeopatiche ed il problema generale legato alla presenza dei parenti all'interno dei reparti di rianimazione anche nell'ambito dell'ampia riflessione che la Commissione è andata sviluppando negli anni circa la tematica della morte in ospedale e del diritto della persona al termine della vita alla sua dignità e ai suoi affetti anche nell'ambito ospedaliero.

2.3 Assistenza sociale

2.3.1 Normativa vigente

- Piano Sociale Integrato Regionale 2007-2010: approvato con delibera C.R. n. 113 del 31/10/2007 -

Il Piano rappresenta indubbiamente la novità più incisiva tra gli atti emanati nel corso del 2007 per la definizione degli interventi nel settore dell'assistenza sociale dei prossimi anni; con esso viene perseguito ancora una volta il nuovo concetto di salute inteso nella sua totalità, che comprende una visione di benessere globale non solo fisico ma anche sociale. L'aspetto fondante del nuovo Piano si riscontra sia in una serena presa di coscienza dell'inadeguatezza degli attuali interventi socio assistenziali che nella positività di un atteggiamento forte, mirato all'individuazione di nuove modalità per arginare positivamente un problema altrimenti insostenibile: lo sviluppo dell'area della prevenzione e del sostegno alla non autosufficienza con inclusione dell'aiuto alle famiglie coinvolte nell'assistenza.

- Delibera della G.R. n. 1023 del 21-12-2007 "Avvio di una fase pilota del progetto Assistenza continua alla persona non autosufficiente" -

Si tratta dell'altro atto normativo cardine per il sostegno alla non autosufficienza approvato nel 2007 che con l'istituzione di uno specifico fondo per la non autosufficienza, fornirà finalmente, come richiesto dal Difensore civico in diverse occasioni e interventi, gli strumenti per un concreto cambiamento dell'erogazione dei servizi di assistenza, mediante l'attivazione di risposte efficaci, adeguate e appropriate, quindi prima di tutto tempestive, nell'accesso e nella presa in carico dei destinatari.

- L.R. n. 57 dell'12/11/07 di modifica alla L.R. 41/05 -

La legge mostra un importante aspetto innovativo laddove, all'art. 16 prevede "il riconoscimento ed il sostegno ad associazioni familiari, comunque denominate, nelle quali i nuclei familiari realizzano attività di cura e di assistenza alla persona loro affidata, e alle persone che accedono prioritariamente agli interventi e ai servizi erogati dal sistema sociale integrato."

- La L.R. n. 57 del 16/11/07 - Norme contro la violenza di genere -

Rappresenta lo strumento con il quale la Regione Toscana promuove attività di prevenzione della violenza in ogni sua manifestazione, garantendo, "mediante la costituzione di una rete di relazioni istituzionali, adeguata accoglienza, protezione, solidarietà, sostegno e soccorso, alle vittime di maltrattamenti

fisici, psicologici, economici, di persecuzioni, di stupro, di molestie sessuali, o alle vittime di minaccia di tali atti, indipendentemente dallo stato civile o dalla cittadinanza”.

- Ordinanza del TAR Toscana n. 1264 del 6/09/2007 –

L’ordinanza riveste particolare importanza per aver stabilito la sospensione del Regolamento per l’accoglienza di anziani presso strutture residenziali emanato dal Comune di Firenze in forza del quale il Comune pretende che la compartecipazione alle rette di ricovero in RSA siano illegittimamente calcolate oltre che sulla base del reddito dell’assistito, come stabilito dalla vigente normativa, anche sul reddito dei parenti tenuti agli alimenti. Il Tar Toscana, con questo atto, ha posto un forte precedente e ristabilito la legalità in un ambito dove il cittadino, per la sua particolarmente debole situazione contingente, non ha la possibilità di far valere facilmente i propri diritti.

- Protocollo su previdenza, lavoro e competitività per l’equità e la crescita sostenibili del 23 luglio 2007- (Protocollo sul Welfare). Il Protocollo riporta le ultime novità in tema di previdenza sociale.

- E’ infine sempre opportuno ricordare la L.R. 24 febbraio 2005 n. 41 “Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale” che, insieme al Piano Sociale Integrato sopra citato, rappresenta il punto di riferimento normativo regionale per chi voglia prendere consapevolezza dell’erogazione dell’assistenza sociale integrata nella nostra regione.

2.3.2 Caratteristiche generali

Nell’affrontare una riflessione sulle caratteristiche generali dell’ erogazione dell’assistenza sociale, in relazione all’attività dell’Ufficio, non si può prescindere da quanto stabilito nel sopra citato Piano sociale integrato regionale di recente approvazione, sul quale, il Difensore civico, in fase di definizione, ha presentato alla competente Commissione consiliare le opportune osservazioni per evidenziarne le criticità e offrire un apporto costruttivo alla stesura definitiva. Tra esse, in prima istanza la necessità di una attenta valutazione nell’individuazione di strumenti idonei e oggettivi che risultino realmente in grado di fornire risposte efficaci e adeguate, ad oggi lasciate spesso alla discrezionalità e alla soggettività di pochi operatori, con risultati spesso inefficaci e non idonei al bisogno. Sono molte, infatti, le istanze rivolte all’Ufficio da cittadini che lamentano una risposta non adeguata, a causa dell’incapacità della corretta comprensione del problema da parte dei servizi competenti.

E’ stato altresì rilevato quanto sia importante che le risposte, per essere realmente efficaci, necessitino di una definitiva

collocazione temporale che stabilisca con chiarezza il tempo ritenuto congruo a fornire utilmente la soddisfazione del bisogno. In questo caso non si può non portare ancora una volta ad esempio come l'erogazione della quota sanitaria per l'inserimento di un anziano in una residenza sanitaria assistita, troppo spesso arrivi quando ormai non serve più.

Per quanto riguarda l'assistenza a soggetti disabili e non autosufficienti, il Difensore civico, ha totalmente condiviso la presa d'atto del legislatore circa l'attuale non adeguatezza dell'offerta di assistenza sociale pubblica alle persone non autosufficienti, facendo riferimento alle segnalazioni più volte inoltrate all'Ufficio da cittadini ai quali, a fronte di una richiesta di prestazioni assistenziali di base, vengono offerte soluzioni improprie e non condivise. E' il caso, per esempio, dell'assegnazione di poche ore di assistenza domiciliare settimanali, erogate magari in orari assolutamente poco utili, come sostegno ad una famiglia che si fa carico di un invalido grave, garantendogli così la possibilità da tutti auspicata di continuare a vivere nel proprio ambiente.

Un altro aspetto di fondamentale importanza da tenere in costante evidenza è rappresentato dalla criticità che si fonda, nonostante il forte impegno di tutti gli attori del sistema integrato di assistenza, su finanziamenti che risultano insufficienti alla soddisfazione dei bisogni e delle richieste.

Dall'esperienza dell'Ufficio, infatti, emerge in maniera forte l'esigenza di un costante e rigoroso controllo del rapporto tra l'offerta delle prestazioni e dei servizi, e le reali risorse finanziarie disponibili, al fine di non creare nei cittadini aspettative che, inevitabilmente disattese, andranno ad alimentare il senso di disagio e di sfiducia nelle istituzioni. A titolo di esempio possono essere ricordati i gravi ritardi nel pagamento, da parte delle competenti Aziende Usl e nonostante un'ottima e nutrita normativa statale e regionale in tal senso, della quota sanitaria a soggetti ultrasessantacinquenni non autosufficienti, ricoverati in RSA.

Analogamente, in relazione alla compartecipazione degli utenti al costo delle prestazioni, l'Ufficio è costantemente impegnato affinché, nell'ottica del raggiungimento di una maggiore omogeneità, la compartecipazione alla spesa di ricovero di soggetti con handicap grave richiesta dai Comuni sia regolamentata in modo tale che la valutazione prenda in esame la situazione economica dell'assistito su tutto il territorio regionale, senza il coinvolgimento dei soggetti riconosciuti quali tenuti agli alimenti.

Un'ultima osservazione, emersa dall'attività dell'Ufficio, è relativa alla necessità di regolamentare in modo dettagliato le modalità di adeguamento delle rette sociali da parte delle strutture residenziali assistite, disciplinate dalla delibera G.R.n. 271/05 al fine di evitare che, come messo in luce dalle istanze presentate, siano fatte agli utenti richieste di aumento delle rette diversificate

da struttura a struttura, lasciando ancora una volta i cittadini a doversi districare in modo oneroso, privatistico e individuale, nella complessa gestione tariffaria.

2.3.3 Residenze Sanitarie Assistite

Nell'ambito dell'Assistenza Sociale, su un totale di 66 istanze ricevute, quelle maggiormente rappresentative, 36, di cui 3 di Ufficio, sono relative a problematiche inerenti l'inserimento in RSA di cittadini ultrasessantacinquenni non autosufficienti, nei due aspetti più eclatanti, e cioè l'ormai nota questione della mancata erogazione della quota sanitaria, che dà avvio alla formazione di una illegittima lista di attesa sanitaria e la contribuzione alla retta di quota sociale richiesta dai Comuni ai parenti degli assistiti, con la formazione di un'ulteriore, parallela, lista di attesa.

Per far fronte a questa questione, che può essere risolta correttamente solo se il problema viene affrontato nella sua forma generale attraverso il cambiamento delle regole dell'erogazione dei servizi, il Difensore civico da anni porta avanti un lavoro costante di contatti e incontri con i competenti organi politici e tecnici, proprio perché i cittadini che si scontrano con questa emergenza sono, purtroppo, in costante aumento. Per fare un esempio, attualmente nell'area fiorentina la lista sanitaria prevede un'attesa di 14 - 16 mesi, che, messa in rapporto con l'elevata età media delle persone che richiedono questa prestazione (spesso superiore agli 80 anni), così come con la totale gravità delle patologie invalidanti, aggiunta ai costi eccessivamente onerosi richiesti per i ricoveri (circa 3000 euro mensili) e non ultimo al sistema di vita attuale che vede tutti i componenti delle famiglie spesso impegnati fuori casa per l'intera giornata, rendono la situazione di grave emergenza e non più sostenibile sia per gli anziani che per le loro famiglie. Per quanto sopra detto, riguardo al problema "quote" e "liste" l'intervento dell'Ufficio non è stato rivolto soltanto alla soluzione del singolo caso posto, ma con un forte impegno nei confronti delle Istituzioni competenti ci si è impegnati per giungere al cambiamento delle regole. In effetti, con l'approvazione della citata Delibera G.R. 1023/07 che ha già dato l'avvio ad una fase pilota del progetto di assistenza continua alle persone non autosufficienti, dal secondo semestre del 2008 con l'istituzione del "fondo integrato per la non autosufficienza" è stata data assicurazione che cambieranno le modalità della risposta assistenziale, ad iniziare proprio dall'abolizione delle famigerate liste di attesa.

Stanno inoltre aumentando le istanze, allo stato attuale circa 15, di intervento per il mancato accoglimento, da parte dei Servizi sociali, della richiesta delle famiglie di inserire il congiunto, invalido

grave, in una struttura, avvalendosi del loro potere discrezionale di decidere sulla opportunità o meno di questa forma di assistenza. In risposta a queste istanze, l'Ufficio interviene sulla singola segnalazione, contattando i Servizi, ai quali viene chiesto il rispetto della normativa regionale per quanto concerne la stesura di piani individualizzati di intervento, la condivisione delle scelte effettuate con i familiari dell'assistito e le motivazioni che hanno portato alla decisione, alla luce delle quali effettuare una nuova valutazione per la scelta di un percorso diverso e soprattutto condiviso.

2.3.4 Prestazioni alla persona

Delle 13 richieste di prestazioni alla persona, la maggior parte sono relative a segnalazioni di un'assistenza domiciliare inesistente o inadeguata, a fronte di una situazione di grave disagio socio-sanitario, quando addirittura non di pericolo per l'incolumità della persona. Giungono all'ufficio richieste di intervento legate alla mancata presa in carico di soggetti anziani, ancora parzialmente autosufficienti, per i quali spesso si riscontra un vuoto assistenziale proprio per il mantenimento della loro residua autonomia. E' palese che due ore la settimana di assistenza domiciliare, come si sente spesso riferire, oltretutto senza tener conto delle necessità orarie degli utenti (ci riferiscono che, per esempio, uno dei momenti più critici è la "messa a letto" dell'anziano, che purtroppo non conciliandosi con l'orario di lavoro degli operatori non viene assicurata) risultano insufficienti a garantire un'assistenza minima sufficientemente utile. Questa lacuna porta inevitabilmente ad un rinvio del problema, che viene spostato al momento della manifestazione completa della non autosufficienza, quando gli interventi necessari diventano più importanti e più onerosi; intervenire con un aiuto concreto e adeguato, per esempio con una congrua assistenza domiciliare nel momento in cui la persona è ancora in grado di vivere nel proprio ambiente, risulterà sicuramente vantaggioso sia per la qualità della vita dei cittadini che per le finanze pubbliche. In questi casi l'intervento dell'Ufficio è volto ancora una volta alla richiesta delle motivazioni che hanno portato ad assumere la decisione, alla verifica della corrispondenza con quanto stabilito dalla vigente normativa, ed infine all'invito ad una modifica dell'assistenza erogata.

Non ultima per importanza, la richiesta di intervento del Difensore civico perché risultano disattesi gli indirizzi, chiaramente indicati nel Piano Integrato Sociale, volti alla formulazione di progetti individualizzati appropriati e condivisi; ciò porta i cittadini ad avvertire la sensazione di subire gli interventi, senza sentirsi partecipi della loro individuazione, e non ultimo, senza che gli