

MINISTERO DELLA SALUTE

Direzione Generale della Prevenzione – Ufficio IV**Art. 4 – Accertamento dell'handicap**

Non vi sono, attualmente, modifiche rispetto alla precedente relazione.

Art. 6, comma 2 – Prevenzione e diagnosi precoce

Nel giugno 2004 si svolgerà a Budapest la IV Conferenza Ministeriale Ambiente e Salute “Il futuro dei nostri bambini”, organizzata dall'Ufficio Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. In tale occasione gli Stati membri si impegneranno ad adottare i piani di azione nazionali sulla salute del bambino e l'ambiente (CEHAPE).

L'Italia che ha partecipato attivamente ai lavori preparatori di tale Conferenza ha proposto l'inserimento nel CEHAPE delle seguenti priorità d'intervento:

1. la prevenzione della disabilità correlabile a esposizioni ambientali materne o infantili e le problematiche ad essa connesse;
2. dedicare particolare attenzione alla sorveglianza dei difetti congeniti che costituiscono uno degli indicatori biologici più precoci della tossicità di inquinanti ambientali.

In linea con tali indirizzi il Ministero della salute ha inserito tra gli obiettivi prioritari del Piano Nazionale di Azione Ambiente e Salute italiano (NEHAP), deciso nell'ambito della II Conferenza ambiente e salute di Helsinki e attualmente ancora in fase istruttoria, i seguenti obiettivi specifici:

- Sorveglianza sanitaria e individuazione di azioni dirette alla tutela della salute delle lavoratrici madri in tema di prevenzione, sicurezza e igiene del lavoro al fine di definire le misure di prevenzione per la salute riproduttiva e per la tutela della salute della lavoratrice madre e del bambino ed individuare misure necessarie a prevenire rischi specifici ambientali per le donne che lavorano e delle eventuali malformazioni congenite del neonato.
- Informazione alle donne al fine della salvaguardia della vita e della salute, con particolare rilievo per i periodi di gravidanza, sui possibili rischi e fattori di nocività collegati alle specifiche attività cui sono addette nei luoghi di lavoro e sulle possibili interazioni e sinergie tra le esposizioni lavorative, casalinghe e le abitudini di vita.

- Educazione a comportamenti corretti in gravidanza specialmente per quanto riguarda il fumo attraverso campagne di informazione e sensibilizzazione, destinate alle donne in età fertile, sulle correlazioni scientificamente dimostrate tra fumo e patologie del feto. Ad esempio, nel bambino, il rischio di deficit congenito, parziale o totale, di un arto, è doppio se le mamme sono fumatrici. Le donne fumatrici, inoltre, sono più soggette delle non fumatrici a problemi durante la gravidanza ed il parto.
- Promuovere e riqualificare i consultori – ambulatori che operano sul territorio ed in ospedale.
- Promuovere la presenza del pediatra dove nasce e si ricovera un bimbo, nonché una maggiore efficacia della guardia ostetrica nelle strutture dove avviene il parto.
- Prevenire l'inquinamento indoor nelle abitazioni e nelle scuole e in tutti gli ambienti chiusi frequentati da bambini, specialmente se allergici per evitare l'evoluzione di malattie allergiche come l'asma bronchiale verso forme invalidanti.
- Prevenire e ridurre gli incidenti domestici e stradali.

Relativamente alla prevenzione dell'handicap conseguente ad **infortunio sul lavoro o derivante da esposizione lavorativa a sostanze nocive**, si fa presente che da parte di questo Ministero vi è stata un'attiva partecipazione, nel recepimento di direttive comunitarie e decreti attuativi in materia di igiene e sicurezza sul lavoro e a numerose iniziative miranti alla promozione e diffusione della cultura della sicurezza in ambito lavorativo, quali: la Settimana Europea per la Sicurezza e il Gruppo integrato di Coordinamento (GIC) della Presidenza del Consiglio – Dipartimento Funzione Pubblica.

Tutte le iniziative descritte sono mirate a ridurre, attraverso una migliore informazione e formazione dei lavoratori esposti, l'incidenza e la prevalenza degli incidenti e delle malattie professionali, con le connesse conseguenze di invalidità e di handicap.

Per quanto attiene le azioni messe in atto ed in itinere nell'ambito della **tutela della salute nell'ambiente domestico**, questa Amministrazione si è mossa su più direttrici, ottemperando a precisi impegni derivanti dalla legge 493/99 e dagli obiettivi strategici individuati dal Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2003-2005.

Al riguardo il PSN, nel sottolineare che l'ampiezza del fenomeno deve rendere consapevole la collettività che le mura domestiche rappresentano un ambito di sicurezza solo se sono rispettate condizioni di corretto utilizzo degli spazi e degli oggetti, pone come obiettivi prioritari: la riduzione del numero di infortuni domestici, in particolare nelle

categorie a più alto rischio di incidenza, specificatamente nei bambini e negli anziani di età superiore a 65 anni; favorire l'adattamento degli spazi domestici alle condizioni di disabilità e di ridotta funzionalità dei soggetti a rischio; costruzione di un sistema di sorveglianza epidemiologica del fenomeno infortunistico e individuazione di criteri di misura degli infortuni domestici.

Allo scopo di pervenire ad un giusto livello di conoscenze del fenomeno infortunistico, è stato istituito presso l'ISS il Sistema Informativo Nazionale sugli Infortuni in Ambienti di Civile Abitazione (SINIACA), art. 4 della citata legge, per la raccolta dei dati sensibili, rilevati dagli osservatori epidemiologici regionali in collaborazione con le ASL. Tale Sistema andrà ad integrarsi alla rete di monitoraggio a livello comunitario per lo scambio di informazioni sugli incidenti domestici e del tempo libero (IPP-HLA) coordinato, per l'Italia, dalla Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della salute. Da tale sistema dovranno scaturire elementi sufficienti per individuare priorità di intervento e per caratterizzare le linee di sviluppo e le azioni da attuare nel breve termine.

A supporto dell'attività di promozione di stili di vita atti a prevenire e ridurre i rischi in detto ambito e quindi l'incidenza degli infortuni domestici, è stata promossa l'istituzione presso l'ISPESL dell'Osservatorio epidemiologico sugli ambienti di vita, allo scopo di approfondire ed accertare attraverso indagini mirate sia la dinamica infortunistica che i fattori che intervengono in tale dinamica. In tale ambito verranno anche avviate apposite indagini epidemiologiche per evidenziare la sussistenza di eventuali nuove forme patologiche correlate con i rischi domestici.

Dette attività sono dettate dalla consapevolezza della rilevanza sanitaria del fenomeno, viste le sue vaste proporzioni e diffusione capillare, e rispondono alla necessità di accrescere l'area di responsabilizzazione e soprattutto di incidere con processi informativi e formativi sulla divulgazione di comportamenti prevenzionali per una maggior cultura della prevenzione e della sicurezza.

Art. 8, comma 1 – lettera l) Definizione standard centri socio-riabilitativi.

Non vi sono, attualmente, modifiche rispetto alla precedente relazione.

Art. 11, comma 2 – Soggiorno all'estero per cure.

In data 6 febbraio 2003 è stato sancito un accordo tra il Governo, le Regioni e le

province autonome di Trento e Bolzano relativo alla definizione di alcune modalità applicative degli articoli 3, commi 1 e 4, commi 1 e 7, comma 2, dell'atto di indirizzo e coordinamento approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 1 dicembre 2000, per il rimborso delle spese di soggiorno per cure dei soggetti portatori di handicap in centri all'estero di elevata specializzazione (G.U. 5/3/2003, n.53).

Successivamente al suddetto accordo si sono svolte riunioni con le istituzioni coinvolte per vagliare la necessità di apposita previsione normativa per poter affrontare ulteriori richieste concernenti la tematica in argomento.

Art. 23 – Rimozione di ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative.

La tutela sanitaria delle attività sportive, inquadrata, ai sensi del D.lgs 502/92 art.7 ter., tra le funzioni affidate al Dipartimento di prevenzione presso ogni singola Azienda Sanitaria Locale, è stata oggetto di lavoro, negli anni 1995-2001, della Consulta permanente per la medicina dello sport, organo tecnico-scientifico competente in materia di tutela sanitaria delle attività sportive che ha cessato la sua attività a seguito dell'entrata in vigore dell'art.18 della legge 488/2001.

Tra i vari documenti prodotti dalla Consulta vi è la proposta di Testo Unico sulla tutela sanitaria delle attività sportive il cui scopo è quello di riunire in un unico documento i decreti relativi all'attività sportiva agonistica, non agonistica, all'attività sportiva per disabili, al professionismo (DM 18/2/82, DM 28/2/83, DM 4/3/93, Dm 13/3/95 e DM 4/4/01), tutte norme che necessitano di un aggiornamento relativamente sia alle discipline sportive, che in questi ultimi tempi sono notevolmente aumentate, sia ai protocolli di visita di idoneità che risultano ormai superati da un punto di vista scientifico e strumentale.

Il Testo Unico, sostanzialmente definito in tutti i suoi aspetti normativi e tecnici, non ha potuto concludere il suo iter e giungere, quindi, alla pubblicazione a causa della sopravvenuta legge costituzionale 18/10/2001, n.3, che ha rimodellato gli ambiti di reciproca competenza Stato-Regioni.

La Segreteria della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni e le Province autonome ha trasmesso una proposta di Accordo in materia che apporta numerose modifiche formali e sostanziali al Testo Unico elaborato dalla Consulta.

Considerate le rilevanti problematiche tecniche affrontate nelle due differenti versioni

della proposta di normativa (proposta della Consulta e proposta regionale), è sembrato opportuno acquisire in merito il parere del Consiglio Superiore di Sanità al fine di poter giungere all'accordo con i rappresentanti regionali ed emanare definitivamente un Accordo contenente un aggiornamento dei criteri generali in base ai quali debba essere effettuato l'accertamento dello stato di salute di chi pratica o intenda praticare attività sportiva.

E' opportuno ricordare che, con il DPCM 28 novembre 2003, è stata introdotta la gratuità della visita di idoneità all'attività sportiva agonistica per i minori e per i disabili.

Il Consiglio Superiore di Sanità, nel corso della riunione del 1 marzo u.s., ha espresso il suo parere che, non appena formalizzato, sarà comunicato alla Conferenza Stato Regioni.

Art. 27 – Contributi per modifiche veicoli.

Secondo quanto previsto dal DPCM13.11.2000 "Criteri di ripartizione tra le Regioni per l'esercizio delle funzioni conferite dal D.Lgs. n.112 del 31.3.98 in materia di salute umana e veterinaria art.2 comma 1", i contributi per le modifiche ai veicoli devono essere erogati direttamente dalle Amministrazioni Regionali e Provinciali interessate.

Art. 34 – Protesi e ausili tecnici.

Si segnala, al riguardo, la conclusione del progetto di ricerca dal titolo "Riclassificazione dei dispositivi ed ausili tecnici erogabili, definizione di standard qualitativi di valutazione dei dispositivi, predisposizione di materiale informativo" sviluppato dalla Società italiana di Valutazione ausili (SIVA) dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Fondazione Don Carlo Gnocchi ed effettuato su incarico del Ministero della salute.

Con riferimento alla revisione della disciplina dell'assistenza protesica, i risultati dello studio rappresentano un rilevante contributo per:

- definire il significato dell'ausilio all'interno del progetto riabilitativo individualizzato, evidenziando come il processo di valutazione, prescrizione, fornitura, addestramento all'uso e follow-up costituisca uno specifico programma all'interno di tale progetto,
- semplificare la struttura del nomenclatore, in modo da facilitarne la consultazione,
- stabilire criteri-guida per l'inclusione di nuovi dispositivi nel nomenclatore, al fine di facilitare il futuro lavoro di manutenzione e aggiornamento,

- fornire indicazioni metodologiche per l'implementazione a livello locale dei servizi di assistenza protesica al fine di migliorare l'efficacia e l'utilità del servizio reso all'utente e di introdurre, nel contempo, strumenti di controllo di qualità.

Nell'ambito del progetto, è stata completata con successo una sperimentazione operativa volta a validare il nomenclatore così riformulato, da parte di un campione di medici prescrittori e di altri operatori della riabilitazione non abilitati alla prescrizione, ma competenti in determinate fasi del percorso riabilitativo che impegnano valutazioni protesiche.

Altre attività

MALATTIE RARE

- Come già indicato nella precedente relazione, è stata istituita, con D.M. 6 giugno 2002, la Commissione per gli interventi urgenti a sostegno delle persone affette da malattie rare, con compiti concernenti prevalentemente problematiche a carattere di emergenza, con particolare riferimento alla disponibilità dei farmaci necessari ed alla eventuale inclusione dei pazienti in protocolli di sperimentazione terapeutica.

L'incarico conferito alla suddetta Commissione è scaduto nel mese di febbraio 2003.

Al fine di definire compiutamente i lavori intrapresi, il mandato è stato prorogato con D.M. 18.12.2003.

- Presso l'Istituto Superiore di Sanità è stato istituito Il Centro Nazionale delle Malattie Rare che è impegnato in attività di ricerca e documentazione.

Queste sono finalizzate alla sorveglianza, prevenzione, terapia, riabilitazione delle persone con malattia rara e loro sostegno socio-economico.

Per ciò che attiene specificatamente alle attività di prevenzione, in particolare, si segnala la promozione dell'uso di acido folico in periodo periconcezionale per la prevenzione dei difetti congeniti. Questa attività è stata svolta dal Centro Nazionale Malattie Rare sia a livello nazionale che internazionale.

Con D.M. 18 maggio 2001, n.279 è stato istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, inoltre, il Registro Nazionale Malattie Rare per la produzione di stime epidemiologiche (prevalenza e/o incidenza) e per la definizione di criteri diagnostici, ritardi diagnostici e risorse impiegate nella diagnosi (esami effettuati dal paziente). Questa attività di sorveglianza ha lo scopo di fornire indicazioni sulla programmazione di interventi di

sanità pubblica volti anche alla prevenzione ed alla diagnosi precoce.

In questa stessa ottica va vista la collaborazione con i Registri delle Malformazioni congenite.

In collaborazione con le Associazioni di Pazienti, il Centro Nazionale Malattie Rare ha attivato sul proprio sito web <http://www.malattierare.iss.it> un data base delle suddette Associazioni attive sul territorio nazionale.

Il Centro svolge, inoltre, attività di ricerca e documentazione per rispondere ai quesiti dei cittadini. Tutto ciò per rendere disponibili conoscenze utili per la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento delle Malattie Rare.

Il Centro Nazionale delle Malattie Rare si occupa, altresì, della formazione degli operatori sanitari al fine di diffondere tra questi le conoscenze per migliorare tutte le fasi del processo assistenziale. In particolare si segnalano i seguenti Corsi: “Malattie Rare: dal sospetto diagnostico agli aspetti socio-sanitari” (12-14 Novembre e 1-3 Dicembre - ISS-Roma) e “Malattie rare in età pediatrica” (Rapporto ISTISAN 03/48).

- Con D.M. 10.4.2003, è stata istituita la Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) con il compito di:
1. Definire l'attuale stato delle conoscenze sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica;
 2. Delineare un modello organizzativo al fine di corrispondere ai reali bisogni di cura e di assistenza del paziente;
 3. Individuare forme di coinvolgimento attivo del volontariato e, in particolare, delle associazioni dei familiari dei pazienti nel processo assistenziale;
 4. Formulare indirizzi per le attività di ricerca.

POLITICHE SANITARIE IN MATERIA DI DISABILITA'

La Commissione per le politiche sanitarie in materia di disabilità, di cui al D.M. 17 gennaio 2002, peraltro già indicata nella precedente relazione, è stata ricostituita con D.M. 30.5.2003.

In questa seconda fase, oltre a proseguire l'approfondimento dei temi già trattati (Revisione dei criteri di accertamento della disabilità e integrazione socio-sanitaria al livello territoriale; Linee guida sulla riabilitazione; Nuove tecnologie per la disabilità;

Comunicazione e disabilità; Mobilità) è stata impegnata, in particolare, nell'individuazione di strumenti, anche di carattere normativo e amministrativo, finalizzati a coniugare una teoria sempre più coerente con i mutamenti in atto a vari livelli alle concretizzazioni di buone prassi.

A tal proposito, ad esempio, in relazione alla complessa problematica dell'accertamento, sono state proposte iniziative finalizzate, con il coinvolgimento delle Commissioni Mediche territoriali, ad elaborare strumenti operativi adeguati alla valutazione complessiva dei bisogni e delle risposte delle persone con disabilità e alla definizione dei progetti globali di vita.

E' stata proposta e condivisa, in particolare, l'introduzione nella normativa del codice della strada di un articolo attualmente vigente che ha conferito l'opportunità anche ai disabili degli arti di condurre motocicli.

DIFFUSIONE DELLE TECNOLOGIE DELL'INFORMAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE A FAVORE DELLE CATEGORIE DEBOLI E SVANTAGGIATE.

- Il Ministro della Salute è tra i promotori delle iniziative governative finalizzate allo sviluppo delle tematiche relative alla diffusione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione a favore delle categorie deboli e svantaggiate.

Nell'ambito di tali iniziative è stata istituita il 26 luglio 2003 presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'Innovazione e le tecnologie, la Commissione interministeriale permanente per l'impiego delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per le categorie deboli e svantaggiate.

La Commissione permanente è composta dai referenti designati dai Ministri firmatari del Decreto istitutivo: il Ministro per l'Innovazione e le Tecnologie, il Ministro per le Pari Opportunità, il Ministro per le Politiche Comunitarie, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, il Ministro della Salute, il Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca ed il Ministro delle Comunicazioni.

La Commissione subentra al precedente analogo organismo istituito dal Ministro per l'innovazione e le tecnologie, dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali e dal Ministro della salute, che ha esaurito il proprio mandato nel marzo 2003, con la

predisposizione di un rapporto conclusivo e di un documento programmatico denominato “Libro Bianco, Tecnologie per la disabilità: una società senza esclusi”.

Per lo svolgimento dei propri compiti la Commissione si avvale di una Segreteria Tecnico-Scientifica, costituita presso il Centro Nazionale per l’Informatica nella Pubblica Amministrazione, alla quale il Ministero partecipa attraverso i referenti designati dalla Direzione Generale del Sistema Informativo.

La Segreteria Tecnico-Scientifica ha costituito due gruppi di lavoro dedicati all’elaborazione delle linee guida relative ai requisiti tecnici ed alle metodologie per la verifica dell’accessibilità dei siti INTERNET. Sulla base di tali linee guida, verrà predisposto, il decreto recante i requisiti tecnici di accessibilità dei siti Internet ai quali dovranno obbligatoriamente conformarsi le Amministrazioni Pubbliche, secondo quanto previsto dalla Legge 9 gennaio 2004 n. 4, recante “Disposizioni per favorire l’accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici”.

- In coerenza con le priorità delineate dalla Seconda Conferenza Nazionale per l’attuazione delle politiche per la disabilità in ambito nazionale, con particolare riferimento alle iniziative per promuovere l’accesso all’informazione e la fruizione dei servizi informatici, è stato attivato e completato nel corso del 2003, il progetto per l’accessibilità del sito Internet del Ministero, da parte di persone con disabilità.

Il progetto è stato finalizzato alla revisione delle pagine WEB del sito, al fine di adeguare le modalità tecniche di presentazione dei contenuti informativi, al livello di conformità “Doppia-A” delle linee guida WAI 1.0 per l’accessibilità dei siti WEB, emanate dal World Wide Web Consortium (W3C).

Il livello di conformità “Doppia-A” consente di rimuovere le principali barriere nell’accesso alle informazioni da parte delle persone che fruiscono dei contenuti Internet mediante l’impiego di tecnologie assistive.

Nel corso del progetto è stato elaborato un documento tecnico volto ad assicurare la corretta applicazione delle linee guida emanate dal W3C, nell’attività di produzione dei nuovi contenuti informativi del sito internet del Ministero.

Il documento progettuale è stato reso disponibile al gruppo di lavoro della Segreteria tecnico-scientifica della Commissione permanente, dedicato alla predisposizione dello schema di decreto che definirà i requisiti e i diversi livelli di accessibilità dei siti Internet

e delle applicazioni informatiche.

ATTUAZIONE NORMATIVA SULL'HANDICAP

Il Ministero della Salute ha partecipato ad un tavolo tecnico presso la Conferenza Unificata fra Stato, Regioni ed Enti locali per valutare lo stato di attuazione, sull'intero territorio nazionale, della normativa sull'handicap (in particolare L.104/92).

E' stato predisposto un documento di sintesi sugli aspetti problematici, concernenti l'attuazione della normativa, con la predisposizione di alcune proposte correttive. Tale documento è stato approvato dalla Conferenza Unificata il 10 dicembre 2003.

PREVENZIONE DELLA CECITA, EDUCAZIONE E RIABILITAZIONE VISIVA

Sono state elaborate, da parte di un gruppo di lavoro Ministero-Regioni, linee guida per la definizione dei requisiti e delle attività dei centri per l'educazione e la riabilitazione visiva, unitamente ai criteri di finanziamento.

La bozza di linee guida e di modello di rilevazione delle attività, sono stati trasmessi alla Conferenza Stato Regioni, con lo scopo di pervenire ad un Accordo ad hoc.

INTEGRAZIONE LAVORATIVA NELL'AMBITO DEL MINISTERO DELLA SALUTE

I dipendenti che nel 2003 hanno usufruito delle agevolazioni di cui all'art. 33 L. 104/92 sono stati complessivamente 65.

Nessun dipendente ha fruito, nell'anno 2003, del diritto previsto dall'art. 21 L. 104/92;

I partecipanti a concorsi pubblici, ai sensi dell'art. 20 L. 104/92, sono stati complessivamente 0 (zero).

MINISTERO DELLE COMUNICAZIONI

Direzione AAGG e Personale-Divisione I Formazione**Integrazione lavorativa**

Questo Dicastero, già impegnato nel tirocinio formativo per giovani disabili dal 1998, ha sottoscritto nell'anno 2003 una nuova convenzione al fine di regolamentare un diverso progetto di inserimento per n. 3 allievi del centro Simonetta Tosi del Comune di Roma volto a garantire in maniera ancora più completa e proficua l'integrazione degli interessati nelle relative realtà lavorative.

I suddetti allievi ammessi al tirocinio de quo sono portatori di handicap lievi e svolgono mansioni esecutive di lieve e/o media difficoltà presso questo Dicastero senza alcun onere economico per lo stesso, favorendo anzi la possibilità per quest'ultimo di avvalersi di ulteriori unità di personale per lo svolgimento dei propri compiti istituzionali. Detti allievi sono seguiti direttamente da formatori del centro suddetto e sono altresì coperti sia da assicurazione INAIL, sia da apposita polizza stipulata dal comune di Roma che solleva l'Amministrazione da ogni responsabilità civile verso terzi. Gli stessi come ha dimostrato il successo dell'iniziativa, oltre a svolgere mansioni ordinarie proprie degli uffici a cui sono stati assegnati hanno acquisito ed approfondito le proprie conoscenze informatiche relativamente alle quali hanno conseguito anche attestati di riconoscimento.

Nel senso sopra indicato verrà così raggiunta dagli interessati la dovuta maturità lavorativa atta a determinarne, qualora vi saranno i presupposti, l'eventuale inserimento presso questa Amministrazione quali effettivi dipendenti.

L'iniziativa formativa suddetta si inserirebbe pertanto quale efficace contributo di questa Amministrazione volto alla diffusione di una nuova cultura ed una nuova consapevolezza sul tema in questione in linea con i principi più volte enunciati e celebrati nel corso dell'anno 2003 dedicato nei paesi dell'Unione Europea alla disabilità.