

dell'utente) gli interventi presso centri di altissima specializzazione in strutture non accreditate poste sul territorio italiano che non prevedano il ricovero, con il paradosso che uno stesso intervento può essere autorizzato in Svizzera o in Francia, ma non a Roma o in Toscana presso una struttura non accreditata. Il progetto di legge che prevedeva la modifica di questa norma, presentato nel corso della precedente legislatura, non è stato approvato dal precedente Consiglio regionale.

Il presupposto "filosofico" di questo impianto normativo è duplice:

- 1) Tende a considerare il ricorso ai Centri di altissima specializzazione non accreditati in Italia e all'estero come un qualcosa da concedersi eccezionalmente per quelle cure non ottenibili presso i Centri pubblici italiani o non ottenibili tempestivamente. Questo, anche con riferimento alle cure nei Centri pubblici di altri paesi dell'Unione Europea.
- 2) Tende a considerare il parere del Centro regionale di riferimento come un parere "tecnico" uguale per lo stesso tipo di richiesta su tutto il territorio nazionale e regionale. In realtà, poiché esistono diversi centri di riferimento per patologia e per territorio (ed esistono Centri di riferimento per la stessa patologia diversi a seconda delle zone anche all'interno della stessa Regione), i cui responsabili naturalmente la pensano in modo diverso nei confronti di una richiesta di ricovero in un Centro di altissima specializzazione, abbiamo l'assurdo risultato che – a seconda della loro residenza in Toscana ed in Italia – si hanno prassi diverse di fronte alle richieste di accesso ad un determinato centro di altissima specializzazione, con l'aberrante risultato che il cittadino che ha deciso comunque di affidarsi, anche a pagamento ad una determinata struttura di altissima specializzazione nonostante il diniego dell'autorizzazione, si trova accanto il compagno di letto proveniente da un'altra Regione o da un'altra zona della sua stessa Regione regolarmente autorizzato. Essendo in gioco la tutela di un diritto fondamentale come il diritto alla salute, non si può liquidare il fenomeno dicendo che questo è "il prezzo del federalismo".

Prima di addentrarci nell'esame delle problematiche normative che l'attuale disciplina nazionale e regionale lascia aperte, vale la pena di esaminare brevemente gli sviluppi della giurisprudenza nazionale e comunitaria.

#### *4.2.12 La sentenza della Cassazione per le cure in Italia*

La sentenza della Cassazione 2444/01 ha fatto molto scalpore sulla stampa nazionale ed ha suscitato molti dibattiti. È noto che la fattispecie era quella di una persona residente in Lombardia che si trovava ricoverata presso una clinica accreditata, non in grado di assicurargli nei tempi previsti

l'intervento cardiaco di cui aveva bisogno. Dopo una vana ricerca di un altro centro pubblico presso il quale operarsi, l'interessato sarebbe acceduto ad un centro privato, pretendendo dall'Azienda Usl il rimborso integrale delle spese sostenute ed ottenendo conforto in tale tesi sia dai giudici di merito, tesi confortata dalla Corte di Cassazione nella sentenza ricordata.

Da un punto di vista formale, la mancata attivazione del percorso di autorizzazione, aveva fino a questo momento comportato la perdita di qualsiasi diritto al rimborso, mentre la Cassazione applicando in modo diretto l'art. 32 della Costituzione sembra superare questo presupposto.

Altro aspetto rilevante (e discutibile) di questa sentenza è la circostanza che sembra di capire che il rimborso concesso all'interessato è stato pari all'80% dell'intera somma sostenuta e non del Drg. Se i criteri con i quali sono definiti i rimborsi sulla base del Drg sono senz'altro da rivedere, anche in considerazione che meccanismo nato per il calcolo dei costi medi e per i rimborsi fra Aziende Usl diverse, Aziende e Regioni/Ministeri, Aziende Usl strutture accreditate, va sottolineato come sia necessario trovare, proprio a tutela dell'uguaglianza sostanziale fra tutti i cittadini, dei parametri di rimborso che prescindano dagli eventuali costi aggiunti rispetto al costo dell'intervento alla struttura pubblica, determinati dalla professionalità dell'operatore sanitario che ha eseguito l'intervento o dai livelli particolari di comfort alberghiero della struttura scelta.

Da un punto di vista generale la sentenza fissa un importante precedente a fronte di un'informazione agli utenti sulle procedure da seguire per accedere alle cure in un centro di altissima specializzazione spesso non completa e alla problematica della mancata certificazione dei tempi d'attesa, che vedremo nei paragrafi successivi.

Va senz'altro sottolineato, a conclusione della riflessione introduttiva sulle problematiche esaminate che la problematica dell'accesso a Centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero si pone con particolare rilievo per quanto concerne l'Italia a causa dell'ingiustificato e in alcuni casi generalizzato clima di sfiducia del cittadino nei confronti del Servizio Sanitario nazionale, alimentata anche da una costante campagna stampa e radiotelevisiva tesa a segnalare all'attenzione dell'opinione pubblica eclatanti episodi di "malasanità", limitandosi peraltro alla denuncia del fatto, senza approfondire spesso gli esiti degli accertamenti che la denuncia ha avuto sia all'interno dell'indagine condotta a livello aziendale, sia eventualmente in sede civile e penale. In questa generale tendenza, va anche tenuto presente che la Regione Toscana ha tentato di sviluppare l'offerta di servizi investendo in tale settore, a fronte dell'atteggiamento di altre regioni che, a torto o a ragione, hanno invece teso ad autorizzare "a tappeto" la richiesta di determinati servizi sanitari ricorrendo a centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero.

#### 4.2.13 *La Corte di Giustizia delle Comunità Europee e l' influsso sulle Corti di merito*

Prima di passare all'analisi della giurisprudenza della Corte di Giustizia delle Comunità Europee, è opportuno ricordare i principali riferimenti normativi comunitari in materia:

- 1) È noto che l'Unione Europea prevede il principio della libera circolazione delle persone, dei capitali e delle merci all'interno del territorio dell'Unione. Sulla base di questo principio, sancito in particolare all'art. 49 e 50 del Trattato di Amsterdam (ex. art. 59 e 60 del trattato che istituiva la Comunità Economica Europea) sono vietate le limitazioni alla libertà di circolazione dei cittadini dell'Unione che si rechino negli stati membri anche al fine di usufruire di servizi. In questo contesto non è consentito imporre limitazioni alla libera circolazione dei cittadini;
- 2) Tuttavia l'articolo 30 del Trattato di Amsterdam (ex art. 36), consente limitazioni alla libera circolazione dei cittadini per motivi di ordine pubblico, pubblica sicurezza, tutela della salute etc., precisando che divieti o restrizione non devono comunque costituire una discriminazione arbitraria, né una restrizione dissimulata del commercio fra gli stati membri;
- 3) La materia specifica della tutela del diritto alla salute e dell'accesso a cure e terapie all'interno dell'Unione è tuttora disciplinata, dall'art. 22 del Regolamento Cee 1408/71 del 14 giugno 1971. Tale regolamento disciplina in via generale l'erogazione di prestazioni sanitarie e pensionistiche ai lavoratori subordinati e ai loro familiari che si spostano all'interno dell'Unione. L'art. 22 del regolamento sancisce al comma 1 lett. "c" la necessità di una preventiva autorizzazione dell'istituzione competente del proprio stato a recarsi nel territorio di un altro stato per ricevere le cure, precisando al secondo comma che tale autorizzazione non possa essere negata:
  - a) qualora ci sia urgenza, il soggetto si trovi già nel territorio dell'altro stato e lo spostamento nello stato ove risiede comporterebbe la compromissione dello stato di salute o l'applicazione di cure mediche (è il caso di un turista italiano in vacanza a Parigi che venga investito, si rompa una gamba, o abbia un improvviso attacco di appendicite o di una patologia più grave);
  - b) qualora le cure non possano essergli praticate nel territorio dello stato di residenza entro il lasso di tempo normalmente necessario (ed è appunto il caso in cui si ricorra alla procedura autorizzatoria del Centro di altissima specializzazione).

La ratio della limitazione di cui all'art. 22 del Regolamento Cee è la seguente: se uno Stato membro investisse tutte le proprie risorse nel pagamento delle spese sanitarie richieste dai propri cittadini in altri stati membri, non sarebbe più in grado di pagare le spese per garantire livelli di assistenza all'interno del proprio territorio e quindi, ai sensi dell'art. 30 del Trattato metterebbe a repentaglio la salute dei propri cittadini, per cui il Regolamento, prevede il "filtro" della preventiva autorizzazione, al di là di quei casi urgenti in cui il cittadino si trovi occasionalmente nel territorio di un altro stato membro o vi risieda stabilmente per motivi di studio o di lavoro.

Tale impianto logico è stato messo in discussione dalle due sentenze della Corte di Giustizia delle Comunità Europee 120/95 e 158/96 entrambe del 28 aprile 1998. Lo stato coinvolto direttamente nella decisione è il Belgio e le prestazioni richieste "all'estero" (nella vicina Treviri, sul territorio nazionale della Germania) erano l'erogazione di occhiali (120/95) e di un trattamento ortodontico (158/96). La Corte in entrambe le sentenze fissa l'importante principio che il Regolamento comunitario non può essere interpretato nel senso di limitare l'accesso ai servizi o alle cure in altri stati membri dell'Unione, poiché una limitazione di tal fatta andrebbe contro i principi sanciti dall'art. 59 e 60 (adesso modificati in 49 e 50) del Trattato che istituisce la Comunità Europea. Semmai, prosegue la Corte, la limitazione del Regolamento Cee può essere semmai interpretata nel senso che gli oneri a carico dello Stato membro per le cure in un altro Stato membro non possano essere superiori ai costi che lo Stato avrebbe sostenuto se la prestazione fosse stata offerta nel proprio territorio.

Rispetto a tali decisioni va osservato che:

- 1) Nonostante che i principi interpretativi dettati dalla Corte di Giustizia valgano in via generale, le prestazioni oggetto delle richieste (un paio d'occhiali e un ciclo di cure ortodontiche), non erano certo tali da mettere in crisi il sistema sanitario nazionale del Lussemburgo, né quello di altri paesi. Le affermazioni generali della Corte vanno dunque, ad avviso di questo Ufficio, lette con la cautela che la limitatezza dei costi concreti a carico del servizio sanitario del Lussemburgo, anche in termini di costi fissi di cui sub 2, comportavano i casi concreti. C'è in sostanza da chiedersi se analoga sarebbe stata l'interpretazione della Corte di fronte ad una richiesta di rimborso per un intervento cardiocirurgico o ortopedico.
- 2) Nell'interpretazione che la Corte dà del Regolamento 1408/71 l'obbligazione degli stati membri risulterebbe limitata a concedere ai propri cittadini l'equivalente dei costi che sarebbero sostenuti se il servizio fosse erogato nel territorio dello stato membro. Tuttavia tali costi, sia pur quantificabili per singola prestazione (si ricordi il già citato

meccanismo del Drg-Rod) sono costi medi che comunque non sono scorporabili dai costi fissi che tenere in piedi una determinata struttura sanitaria (in termini di attrezzature, personale, consumo di energia e di altri materiali) comunque comporta.

Pur con le cautele sopra ricordate, va tenuto presente che le Corti di primo grado della Toscana, stanno cominciando a riconoscere agli utenti il diritto al rimborso a spese mediche per interventi senz'altro più consistenti che quelli osservati, richiamandosi in modo diretto alle pronunce della Corte di Giustizia della Comunità Europea e condannando le aziende sanitarie al pagamento delle spese, a fronte di dinieghi all'autorizzazione alle cure all'estero.

Va tenuto presente che comunque anche una generalizzata "apertura" dell'accesso a cure e prestazioni a livello di paesi dell'Unione Europea, al di là dei problemi economici che questo potrebbe comportare per i motivi illustrati sopra al punto 2, lascerebbe irrisolta la problematica dell'accesso alle cure presso Centri di altissima specializzazione situati al di fuori dell'Unione Europea. Si pensi alla vicina Svizzera, al Principato di Monaco (sede di un importante centro di cardiocirurgia) e agli Stati Uniti.

#### *4.2.14 Problematiche e prospettive nel campo delle cure all'estero*

Indipendentemente dall'esito che avrà l'evoluzione legislativa e giurisprudenziale della materia, anche alla luce delle pronunce che abbiamo sopra sinteticamente ricordato, tenuto presente che le risorse per accedere alle cure in un Centro di altissima specializzazione in Italia e all'estero vanno comunque ad incidere nel limitato bilancio delle risorse destinate in sede nazionale alle Regioni per la sanità, restano irrisolti – allo stato attuale della normativa – una serie di problemi, che torniamo ad illustrare di seguito:

- 1) È prima di tutto opportuno ribadire che ci troviamo di fronte alla scelta normativa di un legislatore nazionale che ha ritenuto di disciplinare la materia come se il giudizio del Centro regionale di riferimento fosse identico di fronte alla stessa richiesta, per tutti i Centri regionali di riferimento interpellati, mentre i sanitari responsabili dei diversi Centri regionali di riferimento hanno, più che legittimamente come possibile nel campo medico, opinioni e punti di vista diversi sulla base dei quali autorizzano o non autorizzano l'intervento. È radicalmente da cambiare la logica di fondo che vede questo settore come possibile oggetto di un parere astratto e uguale in assoluto e ricondurre la tematica al più ampio dibattito bioetico relativo alla gestione di risorse limitate, sia in sede di Comitato nazionale per la Bioetica sia in sede di Commissione regionale di Bioetica, fino ad investire, rispetto a casi concreti i Comitati Etici locali delle Aziende sanitarie. A prescindere da tale inquadramento teorico

della materia è comunque necessario, che la Regione Toscana si faccia promotrice, in sede nazionale, di prevedere che in sede ministeriale si esaminino le caratteristiche dei vari centri di altissima specializzazione cui più frequentemente i cittadini chiedono l'accesso, perché è inaccettabile l'attuale disparità di trattamento che vede alcune Regioni autorizzare regolarmente l'accesso a determinati centri (nell'evidente convinzione che l'assistenza ivi offerta sia valida e superiore rispetto a quella ottenibile in Italia relativamente a quel tipo di patologia) e altre negare sistematicamente l'accesso a quegli stessi centri, peraltro mettendone in dubbio (il dato è acquisito da quanto riferito a livello informale dagli utenti, ma talvolta anche dagli stessi responsabili dei Centri regionali di riferimento) la serietà scientifica e la competenza a trattare in modo efficace determinate patologie o quanto meno a farlo in termini diversi dalle strutture italiane, al di là di quello che può essere l'impatto che l'utente ha a livello di qualità percepita in termini di migliore organizzazione del servizio.

- 2) È inoltre fondamentale che alla nozione di "percorso assistenziale" che il Piano sanitario regionale 1999-2001 sancisce come compito dei Distretti socio sanitari, sia data piena e concreta attuazione. Troppo spesso gli utenti ammalati vengono a conoscenza dell'esistenza dei Centri di altissima specializzazione, senza peraltro essere in grado di sapere se il servizio pubblico offra valide alternative, attraverso una sorta di "tam-tam" fra malati della medesima patologia e loro parenti, amici o conoscenti e non attraverso i Distretti socio sanitari. In questo senso va ricordato che la deliberazione della Giunta regionale 715 del 1999, nel momento in cui individuava il percorso assistenziale per cure ed interventi all'estero ed in centri italiani non accreditati assegnava, in caso di diniego dell'autorizzazione, al Centro regionale di riferimento l'indicazione dei Centri pubblici alternativi a quello richiesto dall'utente: tuttavia tale disposizione non può essere letta in maniera scollegata dalle disposizioni del Piano sanitario in merito ai compiti del Distretto dell'azienda Usl in termini di compiti del distretto all'interno del percorso assistenziale. Di fatto la situazione alla quale oggi assistiamo è invece la seguente:
  - a) L'utente ha sentito dire che per la sua patologia esiste un Centro di altissima specializzazione in Italia o all'estero, con il quale ha magari anche preso contatti, stabilendo un rapporto fiduciario con i sanitari di quel Centro; a questo punto avvia l'istruttoria amministrativa presso la propria Azienda sanitaria per ottenere l'autorizzazione;
  - b) Il Centro regionale di riferimento fornisce un diniego nel quale indica in modo sintetico (es. Azienda ospedaliera di Careggi, Azienda ospedaliera di Pisa), i centri pubblici alternativi. Tale

risposta viene fornita all'utente da un addetto amministrativo che non è naturalmente in grado di instradare l'utente nel percorso assistenziale necessario per accedere a quei centri e quindi il cittadino ha da un lato un sanitario di un Centro di altissima specializzazione con il quale ha già stabilito un rapporto fiduciario, dall'altro l'indicazione generica di una struttura alla quale è costretto ad accedere in maniera autonoma, ricostruendosi da solo il percorso assistenziale con le difficoltà burocratiche e concrete del caso (scoprire quale è il reparto presso l'Azienda sanitaria o ospedaliera, telefonare per fissare un appuntamento, magari facendosi fare una richiesta di visita specialistica dal proprio medico curante, attendere i tempi per l'appuntamento etc.) difficoltà che lo scoraggiano e lo spingono spesso ad insistere per ottenere l'autorizzazione, attraverso ricorsi amministrativi o giurisdizionali.

Va sottolineato anche che la necessità di valorizzare il ruolo del distretto nel percorso assistenziale è più generale e non riguarda solo la problematica esaminata, ma che è comunque necessario, almeno in questi casi, attivare forme di raccordo fra gli addetti amministrativi che istruiscono la pratica e i sanitari del distretto che hanno l'onere di attivare in concreto il percorso assistenziale alternativo suggerito dal Centro regionale di riferimento, anche al fine di fare conoscere all'utente le potenziali alternative rispetto alla sua originaria richiesta di assistenza.

- 8) Se la deliberazione 715/99 ha avuto il ruolo importante di ridefinire le procedure del percorso assistenziale per questi casi, soprattutto prevedendo in tal senso il coinvolgimento attivo anche del medico di famiglia (ed in tal senso va ricordata la disponibilità alla collaborazione espressa in sede di gruppo di lavoro preventivo alla proposta di delibera dal Presidente dell'Ordine dei Medici, che ha poi diffuso la delibera nell'organo di stampa ufficiale dell'Ordine in Toscana), va sottolineato come — soprattutto al di fuori della realtà fiorentina — le modalità di informazione in merito alle procedure da seguire siano ancora talvolta poco note agli operatori e pubblicizzate in forme non sempre comprensibili agli utenti. In tal senso si registra l'impegno di un'Azienda sanitaria della Toscana a rivedere le modalità di informativa agli utenti a seguito delle indicazioni del Difensore civico regionale. Al di là di questo caso sembra comunque necessario un maggiore monitoraggio in sede regionale e se necessario l'adozione di iniziative idonee a formare il personale e ad informare l'utenza di modalità e limiti dell'accesso a queste procedure. Ciò anche considerato che — ferma la sopra citata pronuncia della Cassazione, che però fa stato solo fra le parti, al di là dell'importanza dei principi illustrati — l'attuale normativa

vieta alle Aziende sanitarie di provvedere a qualsiasi forma di rimborso o di istruttoria, anche a sanatoria, qualora il cittadino si sia rivolto al Centro di altissima specializzazione senza la preventiva autorizzazione dell'Azienda Usl o comunque senza, nei casi di urgenza, avere comunque attivato il procedimento amministrativo di autorizzazione.

- 7) Si ribadisce come, per quanto attiene le cure richieste per superamento dei limiti temporali di attesa, sanciti dalla deliberazione del Consiglio regionale 151/94 (e successive modificazioni) a seconda delle varie patologie è necessario ed imprescindibile che le Aziende sanitarie ed ospedaliere certifichino i tempi di attesa ai cittadini che si iscrivono nelle loro liste operatorie. Attualmente, nella maggior parte dei casi viene invece certificata solo la posizione in lista di attesa. Capita così spesso che il cittadino, cui a voce sono stati riferiti dei tempi di attesa superiori a quelli previsti nella delibera sopra citata faccia domanda all'Azienda Usl per accedere ad un Centro di altissima specializzazione (magari accedendovi direttamente con la procedura di urgenza) e che successivamente i tempi di attesa dichiarati non vengano confermati al Centro regionale di riferimento (fornendo a quest'ultimo tempi inferiori), facendo venire meno il diritto al rimborso delle spese sostenute, peraltro con il difficile onere probatorio da parte dell'interessato rispetto a dichiarazioni rese a voce al medesimo. Ciò nonostante che l'obbligo di certificare i tempi di attesa sia stato sancito non solo da numerose pronunce giurisprudenziali, ma trovi espresso obbligo normativo nello schema tipo di riferimento della Carta dei servizi sanitari, adottata con Dpcm 19 maggio 1995, ove al punto 4.3. si prevede espressamente che, in applicazione dell'art. 3.8 L. 724/94 sotto responsabilità del Direttore sanitario debbano essere tenute le liste dei ricoveri ospedalieri ordinari e che agli interessati debbano essere resi noti i tempi di attesa. Peraltro ponendo un obbligo in via generale e non solo limitatamente ai casi in esame, obbligo purtroppo largamente disatteso dalla maggior parte delle Aziende sanitarie ed ospedaliere.
- 8) Per quanto attiene all'aspetto dei ricorsi avverso i dinieghi di autorizzazione alle cure presso centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero, va sottolineato come essi siano quasi sempre sistematicamente respinti dai Direttori generali, forse anche nel timore di creare — attraverso l'accoglimento di un singolo ricorso — un pericoloso precedente. Va anche sottolineato come le Direzioni generali ed aziendali siano effettivamente vincolate al parere negativo espresso dal Centro regionale di riferimento, ma come talvolta emergano considerazioni diverse dal parere del Centro relativamente a casi concreti e come sia necessario che tale ricorso abbia un senso e non divenga un inutile gravame facoltativo, teso solo a dilazionare i termini

di un ricorso giurisdizionale o ad arricchire le motivazioni di tale ricorso.

- 8) Restano poi aperti problemi generali, aventi in parte anche risvolti etici e deontologici circa l'atteggiamento dei Centri regionali di riferimento:
- a) La motivazione del diniego è spesso troppo sintetica e si estende per poche righe, in violazione della normativa in materia di procedimento amministrativo;
  - b) Come abbiamo visto sopra anche l'indicazione dei Centri pubblici alternativi a quello richiesto dal paziente è spesso troppo generica e "burocratica", limitandosi – nei casi in cui il diniego sia più accurato – all'indicazione dell'Azienda e del reparto, senza fornire spesso all'utente neppure il nominativo di un referente presso il Centro pubblico;
  - c) Non è assolutamente chiaro, neppure dalla delibera 715/99, sulla base di quale procedura il Centro debba pronunciarsi. A fronte della vaghezza delle indicazioni normative, nella maggior parte dei casi il Centro si limita al mero esame della documentazione clinica fornitagli dall'Azienda sanitaria, in alcuni casi chiama il paziente per un colloquio o una visita. Dubbi da un punto di vista etico suscitano quei casi in cui il paziente autonomamente si rechi dal Responsabile del centro regionale di riferimento per una visita privata (oggi in intra-moenia), facendogli poi presente di avere presentato una domanda di autorizzazione alle cure all'estero presso il Centro di riferimento da lui diretto. Sia per fugare ogni dubbio in merito agli aspetti etico-deontologici, sia per garantire una migliore informazione del paziente sulle alternative, un raccordo con il Distretto socio sanitario dell'Azienda sanitaria di provenienza e anche il pieno contraddittorio secondo quanto sancito dalla normativa in materia di procedimento amministrativo, sarebbe quanto mai opportuno che intervenissero norme più precise a disciplinare la materia.
  - d) Infine va segnalato che spesso il Centro regionale di riferimento (che non è un'entità astratta, ma fa capo ad un determinato Dipartimento operativo all'interno dell'Azienda sanitaria o ospedaliera, tende a proporre l'unità operativa cui fa capo come (talvolta unico!) centro pubblico alternativo a quello richiesto dall'utente. Senza volere mettere in dubbio la professionalità e la capacità delle Unità Operative in questione, si crea nell'utente l'impressione che il diniego sia frutto di una decisione di parte, in piena violazione del principio generale "nemo iudex in causa sua" e d'altronde resta aperto il problema che la normativa chiede il Centro di riferimento, nel momento in cui autorizza una determinata prestazione di

“autodichiararsi” incapace di eseguire quel determinato intervento chirurgico o terapia.

- e) Nel contesto della problematica sopra esaminata, va tenuto presente che la funzione di “Centro regionale di riferimento” proprio per la competenza che dare simili pareri comporta, non è una funzione esercitata in maniera esclusiva dal Centro medesimo, ma esercitata in concomitanza con gli altri oneri ed impegni che la gestione dell’Unità operativa sanitaria o ospedaliera comporta, con conseguente scarsità di tempi per dedicarsi in modo efficace a tale compito e con i dubbi che ciò comporta nell’utente a fronte di un giudizio negativo che indichi come esclusiva alternativa nel pubblico l’Unità operativa diretta dal Responsabile del Centro. In tal senso è urgente una più puntuale regolamentazione della materia.

Al di là delle problematiche aperte dalle pronunce giurisprudenziali e dal dibattito politico in corso, sembra necessario, ed in tal senso il Difensore civico ha già registrato la positiva disponibilità del Dipartimento e dell’Assessore regionale ad approfondire le problematiche segnalate, sia un nuovo intervento regionale teso a dare piena attuazione alle disposizioni vigenti ed eventualmente a modificarle, sia anche, da un punto di vista nazionale, l’approfondimento delle problematiche che l’attuale difformità tra le varie Regioni comporta, anche attraverso la promozione di momenti di confronto fra i vari Centri regionali di riferimento, ma anche attraverso la valutazione concreta dell’effettiva validità dei servizi offerti presso i Centri di altissima specializzazione cui molti cittadini chiedono oggi di accedere, perché non è ammissibile in un settore come quello della tutela del diritto alla salute, né l’attuale disparità di trattamento, né l’attuale approccio, spesso eccessivamente sbilanciato esclusivamente sugli aspetti amministrativo burocratici delle procedure di autorizzazione, con il cittadino che ha come unico interlocutore un addetto amministrativo chiaramente impreparato a rispondergli sul versante sanitario.

Va anche sottolineato come la materia necessiti forse di un intervento chiarificatore a livello non solo regionale, ma anche nazionale, considerato che non è pensabile che l’evoluzione di un settore così delicato come la tutela del diritto alla salute veda la luce a colpi di sentenze giurisdizionali, che al di là dei principi generali affermati comunque fanno stato esclusivamente fra le parti, con i conseguenti rischi e costi per cittadini spesso colpiti in fasi molto delicate della loro vita. Si pensi che, al di là di quella che è la diffusa ed ingiustificata sfiducia nel Servizio Sanitario pubblico, a nessuno fa piacere comunque affrontare gli oneri e i disagi di un viaggio all’estero lontano dalla propria famiglia per affrontare interventi o terapie spesso con patologie tumorali o di altro genere molto gravi. Se a questo aggiungiamo gli oneri e i tempi di un eventuale ricorso

giurisdizionale perché l'Azienda sanitaria ha negato l'autorizzazione al trasferimento, si comprende come sia effettivamente urgente disciplinare in modo più chiaro e puntuale questa materia.

#### *4.2.15 La L. 210/92 sui danni da trasfusioni ed emoderivati*

L'assistenza ai cittadini che in seguito a trasfusioni infette o somministrazioni di vaccini sono stati gravemente danneggiati nel sistema immunitario (Aids), in quello cerebrale ed in quello epatico (epatite di tipo "B" e "C") ha costituito anche quest'anno un aspetto peculiare dell'attività dell'Ufficio. Infatti, come potrà meglio osservarsi nelle statistiche di seguito riportate, le pratiche trattate nell'anno 2000 sono state 266, mentre quelle aperte al 30/4/2001 sono già 146<sup>2</sup>.

Come è noto la disciplina della materia regolata dalle Leggi 210/92, 641/96, 238/97, 362/99, Dlgs 112/98 e Dpcm 25/5/00 è particolarmente complessa ed in continua evoluzione, dato che nel corso degli anni è stata oggetto di numerose sentenze della Corte Costituzionale, numerose pronunce dei giudici di merito e pronunce da parte della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo. Ciò ha determinato l'esigenza di un continuo aggiornamento da parte dei funzionari dell'Ufficio per prestare una adeguata assistenza numerosi e complessi procedimenti, che richiedono, tra l'altro, competenze giuridiche, medico legali ed immunotrasfusionali<sup>3</sup>.

La competenza specifica e la dimensione quantitativa ha finito per caratterizzare l'Ufficio quale punto di riferimento non solo per l'assistenza dei singoli cittadini, ma anche per iniziative più generali che attengono alla salvaguardia dei diritti collettivi, quali, tra le altre, le migliaia di petizioni di cittadini danneggiati promosse nei confronti dei due rami del Parlamento per la modifica della L. 210, con particolare riferimento alla riapertura dei termini per la presentazione delle domande per tutti coloro che a suo tempo non avevano potuto presentarla perché non adeguatamente informati della facoltà di richiedere l'indennizzo, circostanza riconosciuta anche dal legislatore con l'emanazione della L. 238/97 che ha formalmente imposto allo Stato l'adempimento di un onere di pubblicità per i casi futuri.

Ad oggi la situazione relativa alle pratiche di indennizzo per danni correlati a vaccinazioni e trasfusioni non è migliorata, anzi, se possibile, si è

---

<sup>2</sup> Le statistiche che seguiranno, sono state invece predisposte sulla base dei dati al 30/03/2001, ma si ritiene comunque opportuno fornire un dato più attuale rispetto al totale delle istanze ricevute nel 2001.

<sup>3</sup> Oltre ai consulenti medico legali già menzionati in altra parte della relazione, si ringrazia vivamente il dr. Fabio Truschi, direttore del Servizio immunotrasfusionale dell'Ospedale Santa Maria Annunziata per la qualificata assistenza prestata con notevole impegno personale

addirittura aggravata a causa, anche, della dilatazione temporale dei procedimenti, alla luce del trasferimento di cui alla Tabella A lett. a Dpcm 26/5/2000, che, in attuazione delle deleghe delle Leggi Bassanini alle regioni ha attribuito dall'1/1/2001 alla competenza delle Regioni a statuto ordinario questa materia (per le Regioni a statuto speciale e le Province autonome di Trento e Bolzano peraltro la delega opererà in modo diverso, secondo quanto sancito dai rispettivi statuti). Si pensi, infatti, che debbono ancora essere liquidate le domande presentate al Ministero della Sanità nel lontano 1995 e che a tutt'oggi non sono state del tutto chiarite le procedure istruttorie per le migliaia di domande presentate dopo tale anno.

A questo riguardo ci è doveroso ringraziare alcuni Gruppi consiliari che, prendendo spunto da un nostro comunicato stampa, ripreso con ampio risalto dai quotidiani toscani, hanno presentato interpellanze al Presidente del Consiglio per conoscere i provvedimenti e le iniziative che la Giunta regionale intendeva adottare per dare certe e sollecite risposte ai cittadini toscani danneggiati.

La puntuale ed esauriente risposta dell'Assessore al diritto alla salute, dr. Enrico Rossi, a nome della Giunta regionale, non si è fatta attendere. Il dibattito in aula ha registrato dure posizioni e l'autorevole e, per taluni aspetti, fortemente critico, intervento scritto operato dall'Assessore medesimo nei confronti del Ministro della Sanità Veronesi ha consentito, di sbloccare, crediamo prima di altre Regioni, la ingiustificata situazione, garantendo la liquidazione di numerosi indennizzi già dal mese di giugno prossimo. Peraltro va anche sottolineato come la Regione Toscana si sia impegnata ad utilizzare eventualmente fondi propri per l'indennizzo, qualora i trasferimenti nazionali dovessero tardare. In questo contesto va anche sottolineato che la Regione Toscana, insieme ad Abruzzo, Basilicata, Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Umbria sia fra quelle che si sono impegnate a gestire immediatamente la delega, a differenza di altre che si sono rifiutate di gestire pratiche non ancora definite dal Ministero.

Per far fronte ai tantissimi procedimenti tuttora aperti l'Ufficio ha ritenuto opportuno individuare una possibile forma di collaborazione temporanea non onerosa per svolgere al meglio un servizio coordinato di consulenza ed assistenza stragiudiziale ai tanti cittadini (anche non toscani) che continuano a richiedere una sempre più qualificata assistenza.

Tale proposta è stata recentemente inviata alle Associazioni di patronato, alle Associazioni dei consumatori utenti ed alle Associazioni di volontariato e tutela che operano in Toscana nel settore degli indennizzi per danni causati da vaccinazioni e trasfusioni. La proposta ha riscosso un ottimo successo sia in offerte di disponibilità a collaborare per le eventuali iniziative di carattere generale che per quanto attiene l'assistenza ai cittadini nelle funzioni tese a coadiuvare gli interventi del Difensore civico. Sono in atto le

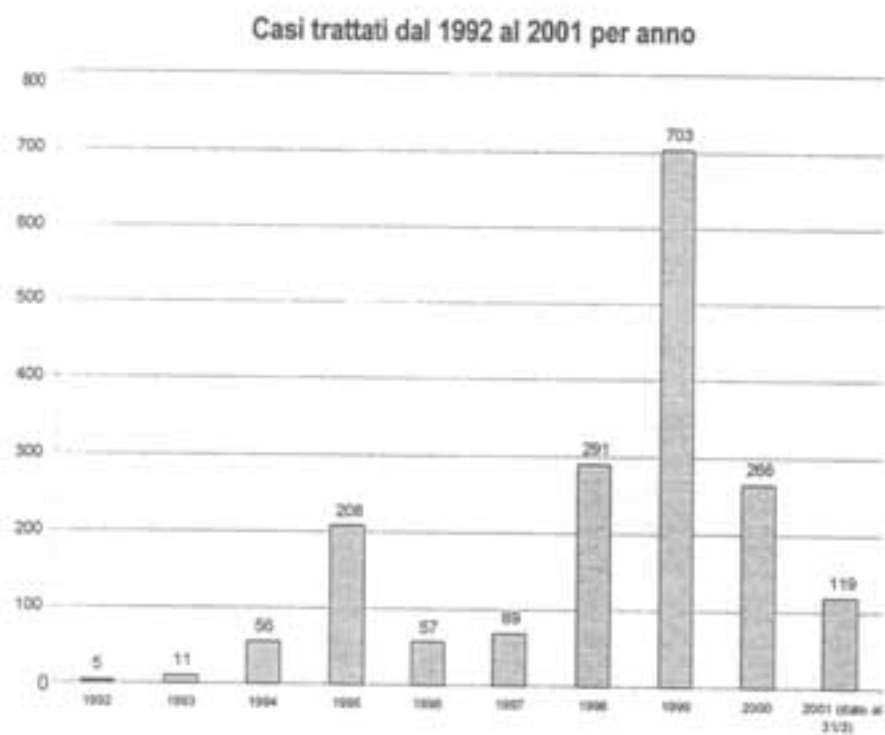
procedure per poter sottoscrivere una convenzione con tre associazioni, che più di altre, hanno dimostrato di possedere una comprovata e qualificata esperienza di assistenza in questo particolare settore.

Per meglio rappresentare l'attività dell'Ufficio in questi anni (unico osservatorio nazionale in possesso di dati statisticamente significativi) riteniamo utile riportare di seguito alcune tabelle che ben rappresentano l'entità e la casistica del fenomeno, unitamente ad alcune concrete proposte sia per migliorare le vigenti norme che per rendere più sicure le pratiche trasfusionali.

<b>Danni da trasfusioni e vaccinazioni:</b>	
<b>Assistenza prestata dall'entrata in vigore della L. 210/92 fino al 31/03/2001</b>	
Cittadini danneggiati o loro familiari	1.670
Associazioni di malati (talassemici, emofilici, emodializzati)	43
Associazioni di volontariato e tutela in ambito sanitario	7
Associazioni di patronato	19
Associazioni di consumatori utenti	6
Studi legali	22
Difensori civici regionali e locali	18
<b>Totale</b>	<b>1.785</b>

La tabella riporta il dato complessivo dei soggetti che si sono rivolti, direttamente o per il tramite di associazioni, dei Difensori civici, dei patronati e dei propri legali all'Ufficio, dato che disaggregato per anno è così rappresentato. Dalla tabella e dal grafico appare evidente come nel corso del 1999 c'è stato un vero e proprio picco delle richieste, anche grazie alla diffusione data da associazioni di volontariato e dalla stampa e la televisione alla questione e alla circostanza che il Difensore civico regionale della Toscana, unico in Italia poteva dare assistenza in questo tipo di settore. Il ridimensionamento del 2000 è stato obbligato dal carico di lavoro che tale forma di assistenza comportava per l'Ufficio del Difensore civico regionale fuori dalla Toscana e dalla necessità di trovare forme diverse di assistenza per i soggetti fuori Toscana, anche se l'Ufficio non ha mai potuto chiudere completamente tale assistenza per i motivi che illustreremo commentando la tabella ed il grafico successivo.

Casi trattati dal 1992 al 31/03/2001 per anno	
1992	5
1993	11
1994	56
1995	208
1996	57
1997	69
1998	291
1999	703
2000	266
2001 (dato al 31/3)	119
<b>Totale</b>	<b>1.785</b>

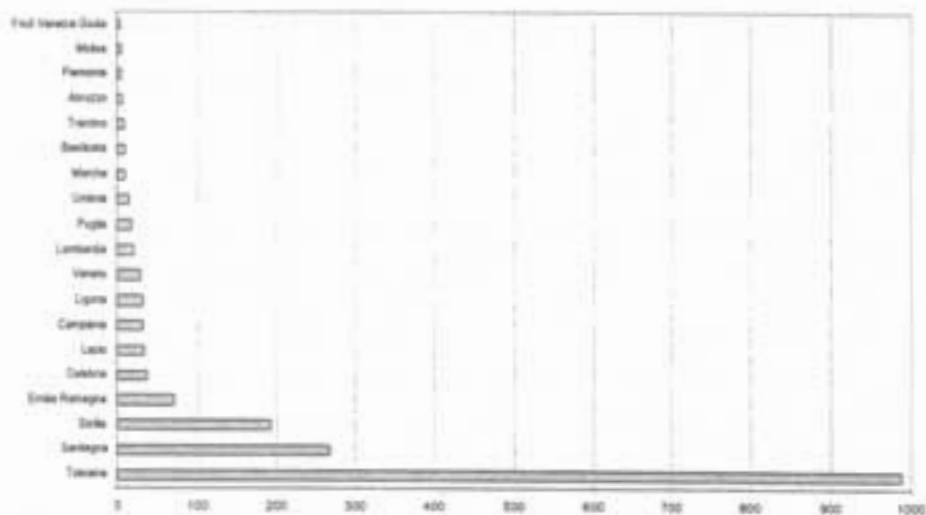


Poiché, come abbiamo visto sopra, l'assistenza ha riguardato anche cittadini fuori regione, il dato disaggregato per regione è il seguente:

**Danni da trasfusioni e vaccinazioni: Istanze ricevute per Regione**

Toscana	988
Sardegna	268
Sicilia	193
Emilia Romagna	71
Calabria	38
Lazio	34
Campania	33
Liguria	33
Veneto	29
Lombardia	20
Puglia	18
Umbria	15
Marche	10
Basilicata	9
Trentino	8
Abruzzo	6
Piemonte	5
Molise	4
Friuli Venezia Giulia	3
<b>Totale</b>	<b>1.785</b>

Istanze per regione dal 1992 al 31/03/2001



Dalla tabella e dal grafico emerge, al di là degli utenti della Toscana, un picco nelle richieste d'assistenza dalla Sicilia e dalla Sardegna. Questo, sia a causa del fatto che le patologie in passato curate con trasfusioni hanno particolarmente colpito le popolazioni ivi residenti, sia perché le Regioni del Sud, fatta eccezione per la Sardegna, sono prive di Difensore civico. In assenza di un Difensore civico nazionale e di un Difensore civico regionale, non è stato possibile rifiutare l'assistenza a questi cittadini. Molto più bassa è la percentuale "fuori regione" delle altre regioni, soprattutto laddove è stato possibile fornire assistenza attraverso il raccordo con il Difensore civico regionale. Fa eccezione in questo contesto l'Emilia Romagna, non per il fatto che in questa regione non esistano positive collaborazioni con il Difensore civico regionale, ma per la circostanza che la domanda veniva prevalentemente direttamente dalle sezioni locali del Tribunale del Malato - Cittadinanza attiva. Va dato conto che la domanda è stata generata prevalentemente dalle Associazioni che erano particolarmente attive là dove purtroppo più forti erano le patologie.

Nel 1999, a fronte di un'attività non episodica del "fuori regione" che aveva raggiunto numeri impressionanti il Difensore civico regionale si è anche ricordato con i Difensori civici presenti in sede di coordinamento nazionale dei Difensori civici regionali, per riportare questa forma di assistenza più vicina ai cittadini, tramite la consulenza agli uffici del Difensore civico regionale, vista la specializzazione assunta nel settore dal Difensore civico della Toscana.

Una particolare menzione merita l'impegno del Difensore civico di Agrigento, con il quale peraltro il Difensore civico regionale ha avuto anche un incontro nel 2001, come ricordato nella parte generale che ha contribuito a fare da catalizzatore, insieme con le associazioni di malati presenti nell'isola di parte della domanda della Sicilia (essendo l'unico Ufficio del Difensore civico di un Comune capoluogo presente sull'isola), cercando di fare fronte alle richieste di assistenza ricevute quanto meno nel settore dell'informazione alla cittadinanza. Di tale collaborazione con l'ufficio il Difensore civico comunale di Agrigento ha dato ampio conto nella Relazione 1999 al Consiglio comunale.

Il 2000, come abbiamo visto, ha segnato invece un rientro della domanda di assistenza nei confini regionali, anche cercando un maggiore coordinamento con gli uffici del Difensore civico regionale presenti sul territorio italiano. Se nel corso del 2001 sarà possibile estendere le collaborazioni con associazioni di volontariato e patronati, il Difensore civico sarà in grado di offrire assistenza anche a questi soggetti senza dovere gravare sulle risorse dell'Ufficio che devono primariamente essere impegnate per offrire assistenza nei confronti di cittadini residenti in