

state recepite dal Consiglio regionale fin dal febbraio 1995. Si segnala inoltre che alcune Aziende ospedaliere e sanitarie, anche alla luce delle osservazioni del Difensore civico, hanno provveduto ad emanare specifiche linee guida e direttive in questa materia. Va sottolineato che, poiché la casistica osservata dal Difensore civico (anche per quanto attiene le pratiche aperte nel 2002 e nei primi mesi del 2003) è spesso relativa ad episodi avvenuti prima delle ultime linee guida è presto per potere tracciare un bilancio sui risultati concreti che tali disposizioni sono in grado di produrre, ferma restando la necessità di un loro recepimento all'interno di specifici atti regionali. La sede di un approfondimento maggiore a livello regionale potrebbe essere anche il gruppo di lavoro sulla Carta dei servizi sopra richiamato.

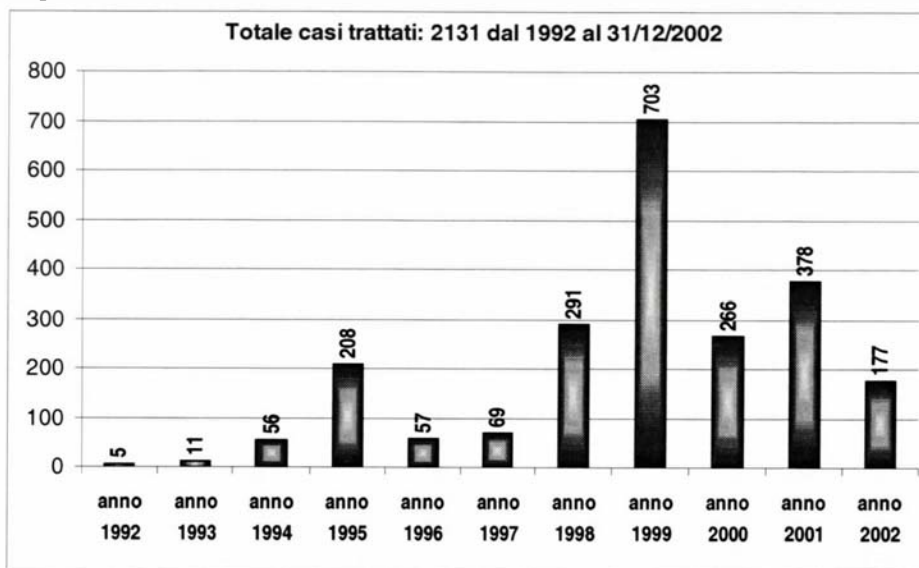
2. Per quanto riguarda il problema della documentazione clinica, anche su questo versante sono state impartite direttive precise a livello aziendale. In molti reparti, specie di aziende ospedaliere, infatti, succedeva che nella cartella clinica di un paziente fossero riportati più episodi di ricovero. Anche questo aspetto meriterebbe più dettagliati approfondimenti in sede regionale.
3. Sul terzo aspetto i problemi rimangono invariati e quindi succede che paziente e medico curante vengano a conoscenza di determinate patologie "secondarie" (rispetto a quella oggetto di trattamento) solo al momento dell'acquisizione della documentazione clinica, ma che non emergano in sede di relazione di degenza e che non siano stati evidenziati nella fase di ricovero.

Da sottolineare come tutti e tre gli aspetti costituiscano, nella scheda di rilevazione messa a punto dal Difensore civico con la collaborazione del proprio staff medico legale, "eventi sentinella" ovverosia momenti critici sui quali sono necessari un accurato esame e degli approfondimenti per adottare gli opportuni interventi di modifica organizzativa e di formazione del personale. E' opportuno riflettere inoltre sul fatto che in un contesto in cui la "produttività" delle Aziende sanitarie ed ospedaliere è valutata su basi numeriche (grazie anche alle gestione tramite DRG e ROD) e quindi basata sulla quantità delle prestazioni erogate, rischi di passare in secondo piano l'impegno sui processi di comunicazione. Spesso questi momenti sono ritenuti, anche se a torto, "secondari" e si concentra l'attenzione solo sull'erogazione del più ampio numero di prestazioni, che poi è alla base dei fenomeni di contenzioso, a prescindere dall'adeguatezza del trattamento sanitario.

3.2.5 Casistica assistenza cittadini ai sensi L. n. 210/92 e successive modificazioni

Anche nel 2002 e nei primi mesi del 2003 è proseguita l'assistenza ai cittadini danneggiati da vaccini, emotrasfusioni ed emoderivati.

Le statistiche generali evidenziano la quasi completa cessazione delle pratiche aperte nei confronti del Ministero, dal momento che la fase istruttoria è ormai interamente gestita a livello aziendale e regionale.



Prosegue la fase di assistenza nella redazione delle domande e dei ricorsi amministrativi. Si segnala ancora una volta l'importanza della collaborazione con le tre Associazioni⁹, di cui si è già dato conto nelle relazioni precedenti, grazie alla quale è possibile integrare l'Assistenza extra-giurisdizionale offerta dal Difensore civico con quella giurisdizionale che si rendesse eventualmente necessaria, ferma restando ogni altra diversa scelta da parte dell'utente.

Prima di illustrare l'evoluzione dei dati statistici per il 2002, va sottolineato come la sentenza della Corte Costituzionale n. 46/2002 dichiarando l'*"illegittimità costituzionale dell'art. 1, comma 3, della L. n. 210/92, nella parte in cui non prevede che i*

⁹ Con convenzione a titolo gratuito Autorizzata con Delibera dell'Ufficio di Presidenza n. 37 del 9/07/2001: si tratta dell'Associazione Malati Emotrasfusi e Vaccinati (AMEV), del Comitato famiglie Talassemici "Speranza di Vivere" (CFT), della Fondazione "Futuro Senza Talassemia (FCT), le uniche ad avere aderito ad una richiesta di collaborazione indirizzata dal Difensore civico a tutte le Associazioni di volontariato e Tutela.

benefici della legge stessa spettino anche agli operatori sanitari che, in occasione del servizio e durante il medesimo, abbiano riportato danni permanenti alla integrità psico – fisica conseguenti a infezione contratta a seguito di contatto con sangue e i suoi derivati provenienti da soggetti affetti da epatiti¹⁰”, abbia aperto un nuovo fronte d’intervento. Non a caso fin dai primi mesi del 2003, si è assistito alla crescita del numero di domande, per effetto di quelle promosse da parte degli operatori sanitari.

Dal grafico sopra emerge come nel complesso si registri un calo (sebbene relativo) del numero delle richieste di assistenza, a cui non corrisponde però una diminuzione del carico di lavoro dell’ufficio, vista la complessità dell’assistenza nella redazione dei ricorsi amministrativi, per la quale l’ufficio costituisce un punto di riferimento a livello nazionale.

Assistenza prestata dall’entrata in vigore della L. n. 210/92 fino al 31/12/2002

Cittadini danneggiati o loro familiari	2.019
Associazioni di malati (talassemici, emofilici, emodializzati)	49
Associazioni di volontariato e tutela in ambito sanitario	10
Associazioni di patronato	29
Associazioni di consumatori utenti	8
Studi legali	65
Consulenti Medico Legali di parte	4
Difensori civici regionali e locali	37
Totale	2.221

Se guardiamo infatti alla tabella precedente, emerge con chiarezza come, pur provenendo il maggior numero di istanze dall’utenza, non manchino richieste di consulenza rivolte all’ufficio da parte di interlocutori “qualificati” come gli studi legali ed i consulenti medico legali di parte.

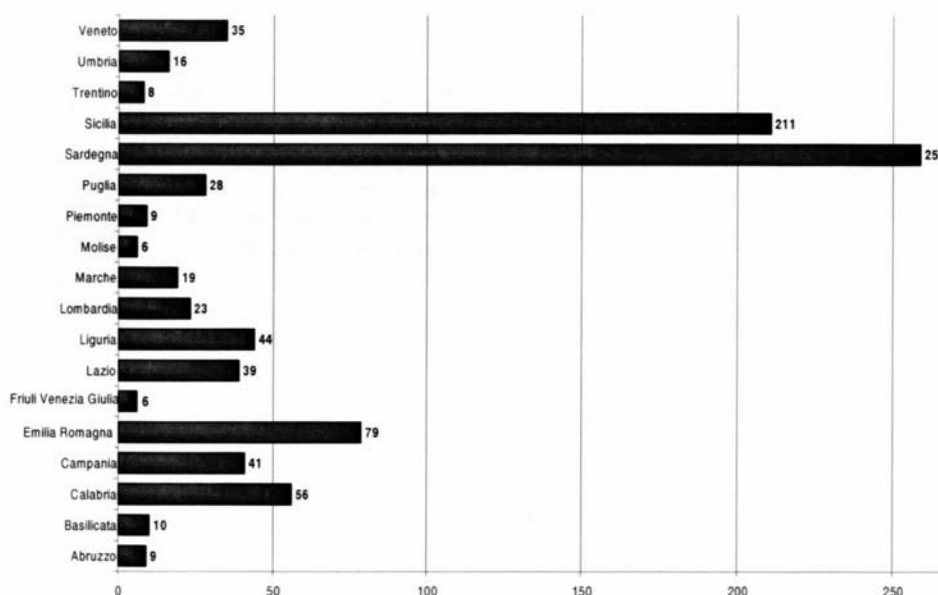
Pratiche per A.S.L. che svolge l’istruttoria dal 1992 al 31/12/2002

Azienda sanitaria di Arezzo	122
Azienda sanitaria di Empoli	41
Azienda sanitaria di Firenze	610
Azienda sanitaria di Grosseto	42
Azienda sanitaria di Livorno	46
Azienda sanitaria di Lucca	86
Azienda sanitaria di Massa	44
Azienda sanitaria di Pisa	71
Azienda sanitaria di Pistoia	93
Azienda sanitaria di Prato	47
Azienda sanitaria di Siena	100
Azienda sanitaria Versilia	21
Totale Regione TOSCANA	1323

¹⁰ Nel testo originario della legge erano riconosciuti tali benefici esclusivamente agli operatori che avessero contratto contagio da HIV.

Come emerge con chiarezza dalla tabella di cui sopra, che riporta il numero delle istanze per Azienda sanitaria ove si è presentata la domanda¹¹, la maggior parte delle domande proviene dalla Toscana, anche se, come evidenzia il grafico successivo, per essere diventato il Difensore civico regionale della Toscana un punto di riferimento a livello nazionale, sono numerose le richieste dirette di assistenza da regioni ove il Difensore civico è assente (è il caso della Sicilia, della Calabria e della Puglia) o dove, a causa delle patologie del sangue, era costante il ricorso a trasfusioni (è il caso della Sardegna). La domanda da fuori Regione è alimentata anche dalla comunicazione che è stata fatta del tipo di assistenza prestato dall'ufficio del Difensore civico della Regione Toscana da parte delle Associazioni di malati (talassemici, emofilici, dializzati etc.) o dai soggetti colpiti dalla patologia sul territorio di determinate Regioni.

Assistenza fuori Regione dal 1992 al 31/12/2002
Totale 898 casi



Per quanto attiene infine la fonte del danno, la tabella sotto riportata evidenzia che nella maggior parte dei casi segnalati è stata la trasfusione la causa del danno stesso.

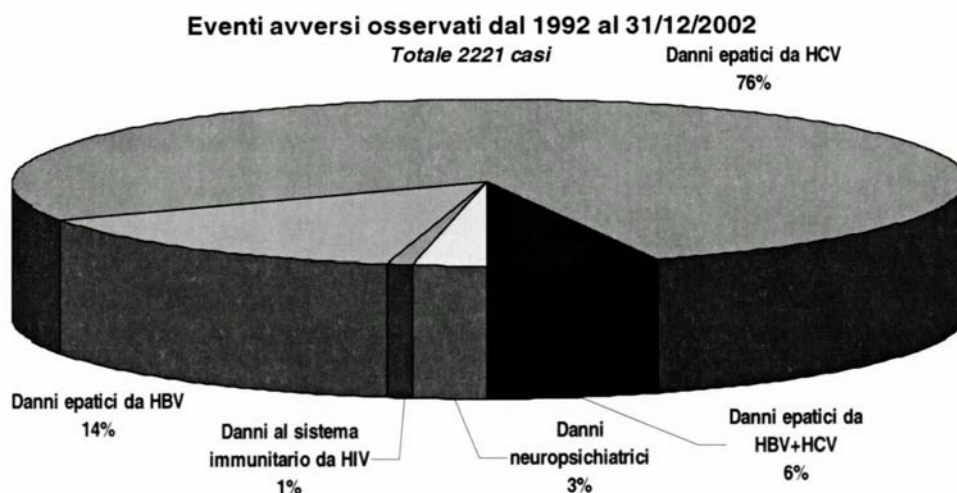
¹¹ È opportuno tornare ad evidenziare che, a causa dei fenomeni migratori della popolazione, l'Azienda ove si è presentato la domanda non corrisponde all'Azienda nelle cui strutture si è contratto l'infezione e che talora l'alto numero delle domande in alcune Aziende è dovuto anche al tipo di campagna informativa, giustamente fatto dalle Aziende stesse o dalle Associazioni, sulla possibilità di presentare la domanda per i soggetti colpiti dalle patologie di cui si tratta a seguito dei casi previsti dalla L. n. 210/92.

Cause del danno: casistica osservata dal 1992 al 31/12/2002

Danni da vaccinazioni obbligatorie	45
Danni da vaccinazioni facoltative	12
Danni da contagio coniuge	16
Danni da contagio madre	5
Danni da trasfusioni sangue e suoi derivati	2.135
Danni causati a operatori sanitari	8
Totale	2.221

Da rilevare come nel 2002 la casistica relativa ai danni subiti dagli operatori sanitari sia stata particolarmente bassa, mentre a seguito della sentenza della Corte Costituzionale n. 476/2002 (che risale al novembre del 2002), i dati relativi ai primi mesi del 2003 fanno registrare un sensibile aumento di questo tipo di istanze, destinato probabilmente a crescere non appena sarà nota a tutti gli operatori contagiati la possibilità aperta dalla pronuncia della Corte Costituzionale.

Per quanto attiene la tipologia del danno, infine, il grafico che segue evidenzia la distribuzione percentuale dalla quale emerge che la maggior parte dei danni lamentati è quella relativa ai danni epatici da HCV¹², pur rilevando, sia pur in percentuale minore altri tipi di danno.



Le problematiche relative all'assistenza dei cittadini ai sensi della L. n. 210/92 e successive modifiche, in gran parte sono frutto di quella inaccuratezza nella compilazione della documentazione

¹² Si tratta della patologia più nota come "epatite C", non diagnosticabile dai test ematici prima del 1992, circostanza che è uno dei motivi della nascita della L. n. 210/92 e di altre iniziative legislative analoghe in altri Stati.

clinica, di cui si è già parlato a proposito della responsabilità professionale. In questo caso il problema è aggravato dalla rigidità di alcune Commissioni medico ospedaliere che hanno spesso rifiutato di riconoscere la prova dell'avvenuta trasfusione, in assenza di una specifica annotazione in cartella, pur in presenza in cartella dell'etichetta autoadesiva relativa alla sacca di sangue trasfuso, che è impossibile staccare dalla sacca stessa se non è stata svuotata, pena la rottura della medesima.

Dal momento che le problematiche riscontrate sono del tutto analoghe a quelle illustrate nella precedente relazione, si rinvia a questa per un loro approfondimento, ritenendo invece utile in questa sede soffermarsi sui principali motivi di ricorso proposti dagli utenti all'ufficio del Difensore civico.

**Fattispecie esaminate nei 317 ricorsi amministrativi
predisposti dall'ufficio (dato al 31/12/2002)**

"assenza di alterazioni bioumorali in atto"	98
"domanda non presentata nei termini di legge"	95
"mancanza di documentazione comprovante la continuità temporale della patologia epatica"	78
notifiche prive del processo verbale e della specifica motivazione del diniego	48
"negatività sierologica dei donatori ai parametri virologici previsti per legge"	35
"sicurezza immunoglobuline endovena/intramuscolo" (per lo più sieroprofilassi antitetaniche)	18
"assenza di documentazione attestante la prova della somministrazione di sangue od emoderivati", nonostante la presenza in cartella clinica di:	13
<i>etichette adesive sacche sangue</i>	2
<i>unità sangue intero e G.R.C. (Globuli Rossi Concentrati)</i>	3
<i>plasma e plasmaderivati</i>	8
"alterazione delle transaminasi sieriche preesistente alle trasfusioni"	4
"notifiche non riferite all'interessato"	2
"non esiste nesso causale tra l'infezione post-trasfusionale e il decesso"	5
Vizi del procedimento nella fase istruttoria tecnica e/o amministrativa	8
Totale fattispecie (presenza di fattispecie multiple)	404

Le espressioni utilizzate nella tabella riprendono per lo più la terminologia utilizzata dalle Commissioni mediche ospedaliere di tutta Italia, di cui si è parlato nella precedente relazione. Pur non disponendo dei dati dell'esito dei ricorsi su tutte le 317 pratiche (la disponibilità del dato dipende dalla cortesia dell'utente assistito dal Difensore civico nel comunicarne all'Ufficio l'esito) la maggior parte dell'utenza ha comunicato al Difensore civico la positiva conclusione del ricorso. Occorre dare atto all'Ufficio medico legale del Ministero della Sanità (oggi della Salute), di aver prestato una particolare attenzione ai ricorsi presentati dai cittadini sulla base delle argomentazioni suggerite dall'Ufficio del Difensore civico.

Dobbiamo anche sottolineare che, nonostante l'alto numero di casi trattati, non tutti i cittadini sono a conoscenza dell'assistenza gratuita offerta dal Difensore civico in casi del genere e che pertanto molti hanno dovuto investire cifre anche elevate per farsi assistere da altri soggetti nella compilazione del ricorso, oppure hanno semplicemente rinunciato a presentarlo.

Restano dunque attuali le esigenze di modifica della L. n. 210/92, già esposte nella Relazione 2001, che hanno già incontrato il favore sia dei Parlamentari di maggioranza che di quelli dell'opposizione, senza contare che, alla luce del nuovo Titolo V, probabilmente esistono margini per la Regione Toscana di intervenire sugli aspetti che la normativa vigente rinvia alle Regioni, consentendo finalmente di giungere ad una modifica della normativa vigente.

3.2.6 I farmaci non a carico del Servizio Sanitario e la delibera 493/01 e 1052/02

In materia di farmaci è noto che, negli ultimi anni si è assistito ad una riduzione di quelli dispensati a carico del Servizio sanitario, così com'è noto che alcuni farmaci non sono ancora registrati in Italia, o che sono erogabili solo a soggetti portatori di determinate patologie. Per far fronte alle esigenze di soggetti portatori di gravi patologie che hanno bisogno di prestazioni farmacologiche o terapeutiche non ricomprese fra quelle erogate dal Servizio Sanitario, ma comunque a loro necessarie (da comprovata certificazione medica) la Regione Toscana, con la delibera G.R. 493/01 ha consentito agli utenti in questione di ottenere un contributo fino a circa 15,00 € (all'epoca Lit. 30.000) al giorno, a fronte di una documentata richiesta del medico di base, supportata da una adeguata documentazione specialistica e vagliata da un'apposita commissione istituita presso l'Azienda sanitaria competente.

Nel 2002, anche in accoglimento di un'istanza del Difensore civico regionale, integrando la normativa regionale con la normativa nazionale che prevede che comunque le Aziende sanitarie debbano provvedere ad erogare direttamente farmaci anche non registrati in Italia, al limite addebitandone il costo agli utenti qualora non previsti come a carico del S.S.N.¹³, la Delibera 1052/2002 ha integrato la precedente normativa, prevedendo che – a fronte della richiesta di un farmaco non registrato in Italia – l'Azienda sanitaria si faccia carico di procurarsi il farmaco,

¹³ Ciò al fine di evitare che l'utente dovesse farsi carico di cercare il farmaco, magari non commercializzato in Italia, all'estero (spesso in Svizzera o presso la farmacia dello Stato della Città del Vaticano) o peggio attraverso canali ancor meno sicuri, quali Internet.

invitando contestualmente l'utente ad attivarsi per produrre la richiesta di cui alla delibera 493/01 e provvedendo direttamente, qualora la richiesta ai sensi della delibera 493/01 sia accolta ad erogare gratuitamente il farmaco¹⁴, senza la necessità che l'utente provveda ad acquistare il farmaco e poi ad essere rimborsato.

Tali disposizioni evitano fra l'altro il proliferare del contenzioso di fronte al Giudice del Lavoro¹⁵, con conseguenti disagi e costi per l'utenza, che spesso si traducono in costi anche per l'Azienda sanitaria soccombente.

A fronte di tali previsioni normative, che pongono la Regione Toscana all'avanguardia in rapporto all'esperienza di altre Regioni si pongono alcuni problemi attuativi, costantemente monitorati dal Difensore civico, che agisce in questo settore con la piena e fattiva collaborazione del Dipartimento. Tali problematiche sono rappresentate da:

1. Scarsa conoscenza delle disposizioni da parte degli utenti. Mentre il provvedimento è stato all'epoca pubblicizzato dalla Regione Toscana, poco o nulla si è fatto a livello aziendale e spesso all'utente vengono date informazioni confuse e contraddittorie. In merito a questo problema occorre sottolineare comunque che una campagna informativa capillare probabilmente genererebbe aspettative e pretese non accoglibili, con il rischio che il cittadino ritenga necessari per la propria salute anche farmaci che non hanno nulla a che fare con l'esigenza di curare gravi patologie. Si sta cercando, in collaborazione con il Dipartimento, di sensibilizzare gli operatori sanitari perché, quando prescrivono un farmaco non erogato a carico del Servizio sanitario, ma ritenuto insostituibile, informino l'utente della possibilità di ottenere lo stesso direttamente dall'azienda, ricorrendo alla procedura sopra descritta. Un primo esempio in tal senso è stato quello fornito dai sanitari diabetologi, relativo alla possibilità di ricorrere a questo tipo di procedura per ottenere un tipo di insulina particolare (non ancora registrata in Italia, peraltro per mancata iniziativa da parte della stessa casa produttrice).
2. Differenti atteggiamenti da parte delle varie Aziende sanitarie chiamate a dare attuazione al provvedimento. A fronte di una normativa regionale che consente (naturalmente a patto che siano documentate le condizioni di necessità imprescindibile del farmaco) notevoli margini di elasticità, si assiste spesso ad una eccessiva rigidità nella valutazione dei parametri di ammissibilità delle domande da parte di alcune Aziende

¹⁴ O comunque fino alla concorrenza del contributo massimo ammissibile ai sensi della citata delibera. Solitamente il costo rientra ampiamente in tale contributo.

¹⁵ Che sulla base del vigente C. p. Civ. ha competenza in queste materie trattandosi di normativa socio - sanitaria.

sanitarie. Rispetto ad atteggiamenti di eccessiva rigidità e di conseguenti immotivati dinieghi, spesso a seguito dei solleciti del Difensore civico e della collaborazione del Dipartimento nel richiamare l'azienda alla necessità di parametri interpretativi uniformi, il contributo viene solitamente erogato, ma, come al solito, l'utente non è a conoscenza della possibilità di ricorrere al Difensore civico.

3.2.7 L'applicazione del ticket al Pronto Soccorso

Il pronto soccorso ospedaliero è destinato ad accogliere quegli utenti che presentano situazioni di particolare gravità ed urgenza, per i quali non è possibile ricorrere alle normali procedure di diagnosi e cura previste a livello territoriale ed ospedaliero. Al di là degli accessi tramite autoambulanza in urgenza, la maggior parte dell'utenza si rivolge al pronto soccorso tramite il cd. "accesso diretto", senza che la decisione sia stata in alcun modo filtrata dal medico curante o dalla guardia medica, nella convinzione che le proprie condizioni siano così gravi da richiedere un immediato intervento diagnostico o terapeutico in sede ospedaliera. Se questo è vero a fronte di episodi traumatici od in presenza di sospetti di particolari patologie (si pensi all'infarto), in moltissimi casi si registrano accessi impropri ai presidi di pronto soccorso. Ciò è anche dovuto alla circostanza che, come evidenziano le indagini di soddisfazione dell'utenza diffuse in sede regionale, uno dei momenti di criticità del Servizio sanitario regionale è proprio l'individuazione delle modalità di accesso a determinati percorsi assistenziali.

D'altro canto sospetti, anche infondati, di patologie come quelle dell'infarto possono essere esclusi con sufficiente grado di certezza solo a seguito di accertamenti diagnostici come l'esame emocromo e l'ECG, di relativa semplicità, ma indisponibili presso gli ambulatori dei medici di base e da parte degli stessi medici di continuità assistenziale.

Per limitare gli accessi impropri al pronto soccorso, la normativa regionale prevede che nei casi in cui sia verificata l'inappropriatezza dell'accesso l'utente sia tenuto a pagare un ticket pari a quello previsto per una visita specialistica. È evidente che, pur in presenza di precisi parametri regionali e nazionali per verificare l'appropriatezza dell'accesso diretto al pronto soccorso, la valutazione finale in merito a tale circostanza comporti una forte dose di discrezionalità da parte del personale medico e che tale valutazione possa presentare difformità da azienda ad azienda o, addirittura, da struttura a struttura della stessa azienda.

A complicare il quadro, al momento dell'accesso presso il pronto soccorso l'utente viene ascoltato da personale infermieristico che

provvede ad assegnargli un codice cd. di "triage", che determina non tanto la gravità della patologia, ma la priorità nell'accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche (ad esempio una frattura è senza dubbio un intervento "da pronto soccorso", ma l'utente può aspettare ad essere trattato rispetto ad un soggetto in pericolo di vita o ad un soggetto poli traumatizzato a seguito di un incidente).

Si è assistito ad applicazioni difformi del ticket di pronto soccorso che hanno provocato l'intervento sia del Difensore civico che di alcune Commissioni miste conciliative delle Aziende sanitarie. Il Difensore civico, oltre a chiedere chiarimenti alle Aziende sanitarie o ospedaliere interessate ha chiesto l'intervento del Dipartimento. A livello dipartimentale, dopo avere ribadito le linee guida all'epoca già trasmesse a tutte le Aziende sanitarie si è costituito anche un gruppo di lavoro, Aziende sanitarie – Regione, in cui è rappresentato anche l'ufficio del Difensore civico, per studiare le soluzioni che possano limitare gli accessi impropri al Pronto Soccorso, evitando nel contempo le disparità di trattamento fondate su difformi interpretazioni delle indicazioni regionali.

3.2.8 Cure all'estero e collaborazione con il Médiateur de La République Francese

Il problema delle cure presso Centri di altissima specializzazione in Italia ed all'estero è stato più volte affrontato dal Difensore civico regionale, che non ha mancato di segnalare la necessità di modifiche normative alla legge italiana e alle disposizioni regionali. Nel caso concreto qui riportato il problema è sorto a causa di un'errata interpretazione della normativa da parte di una struttura sanitaria francese. Una persona si trovava in Francia, con regolare modello per le eventuali cure in emergenza ed urgenza (noto come modello E112), quando è stata colta da una crisi cardiaca. Ricoverata d'urgenza presso una struttura sanitaria francese e riscontratasi la necessità di un intervento urgente, poi eseguito, l'Ente gestore del Servizio sanitario nella Regione¹⁶, ha preteso una cauzione (di 10.000 €) da una parente residente in Francia. Esigeva inoltre, per concedere il servizio a carico della Francia (che comunque sarebbe stato oggetto di compensazione da parte dell'Italia, ai sensi della vigente normativa comunitaria), che le strutture sanitarie italiane rilasciassero il modello E111, destinato agli interventi chirurgici o terapeutici cd. "in elezione" cioè a quei casi in cui il ricovero all'estero è programmabile e subordinato ad una autorizzazione da parte del competente Centro regionale di Riferimento. Il fondamento di questa pretesa sembrava risiedere nella circostanza che già l'interessata soffriva di cuore al momento

¹⁶ Il sistema francese sembra essere ancora organizzato con gestioni simili alle nostre vecchie "mutue".

della partenza. Al di là dell'illegittimità che il rilascio di tale modulo avrebbe comportato (e giustamente l'azienda sanitaria competente rifiutava di istruire la pratica in tal senso), una simile pretesa sembrava sottendere una logica pesantemente restrittiva della libertà di circolazione all'interno degli stati membri dell'Unione Europea. Il Difensore civico, oltre ad attivarsi nei confronti del Dipartimento ha interessato della problematica anche il *Médiateur de La République*, che si è prontamente interessato al caso (nel quadro delle collaborazioni attraverso la rete degli agenti di collegamento con il Mediatore Europeo), ottenendo una positiva soluzione della vicenda in pochi giorni, con la restituzione alla parente dell'acconto indebitamente richiestole.

3.3 Assistenza sociale

L'assistenza sociale, cioè l'insieme di tutte quelle attività e servizi volti a prevenire o ridurre le situazioni di disagio o di bisogno legate all'età o allo svantaggio psichico e sensoriale o ad altre condizioni di emarginazione, resta uno dei settori tradizionali di intervento della difesa civica regionale, per quanto il diffondersi della rete di difesa civica locale abbia permesso di decentrare più efficacemente, a livello comunale, o comprensoriale, la tutela degli interessi dei cittadini.

Le istanze pervenute al nostro ufficio hanno riguardato i problemi più vari, dalle liste di attesa in R.S.A., ai ritardi nell'erogazione delle pensioni e indennità di accompagnamento, dalle cure termali ai contenziosi con le A.S.L. per la fornitura di ausili per l'handicap, dai contributi affitto, all'assistenza domiciliare o al mancato abbattimento delle barriere architettoniche e, tutto questo, nonostante l'elevato standard qualitativo dei servizi sociali della nostra regione ed una normativa regionale che ha anticipato per molti versi la Legge quadro nazionale sull'assistenza.

A fronte di una legislazione ampia e sostanzialmente rispondente alle esigenze dei cittadini, infatti, assistiamo molte volte ad un'interpretazione troppo rigida delle norme, a prassi farraginose ed incomprensibili per gli utenti che rischiano di essere inadeguate alla soluzione dei problemi, per cui sempre più il Difensore civico è chiamato ad intervenire, esercitando un ruolo di "mediatore" fra cittadino e pubblica amministrazione, al fine di ricondurre l'ordinamento a quei valori di umanità ed equità, più consoni ai bisogni avanzati dalle categorie più deboli.

Oltre al problema della protezione sociale degli anziani, molto sentito sul nostro territorio, ove l'invecchiamento della popolazione, insieme al decremento della natalità, è uno dei fenomeni più evidenti e, per alcuni aspetti più preoccupanti per le conseguenze sociali ed economiche che potrebbe comportare in un futuro nemmeno troppo lontano, le più frequenti richieste di intervento riguardano i problemi posti dai portatori di handicap, come quelle per ottenere ausili per migliorare la loro qualità della vita.

Un caso significativo, a questo proposito, ci è stato proposto dal padre di un bambino affetto da ipoacusia bilaterale profonda, che, per la sua riabilitazione ortofonica, si serviva, su consiglio del medico specialista, di un personal computer dotato di un software specifico.

La macchina, dopo un certo periodo di uso, ha smesso di funzionare per inconvenienti tecnici; in un primo momento è stata

riparata a cura dei genitori, poi il centro di assistenza ha comunicato che non era più possibile effettuare alcuna riparazione.

I genitori si sono quindi rivolti alla A.S.L. di competenza per ottenerne la sostituzione, secondo la normativa vigente, essendo il pc uno strumento indispensabile per la riabilitazione del figlio.

La A.S.L., in effetti, ha inviato i suoi tecnici per verificare l'efficienza dello strumento, o la possibilità di una sostituzione, ma per una serie di equivoci e di incomprensioni, fra A.S.L. e genitori, la macchina per lungo tempo non è stata, né riparata, né sostituita, con grave danno per le condizioni del bambino.

Il nostro intervento si è sviluppato sia nei confronti del distretto competente, ricordando che a fronte di una prescrizione specialistica e di fronte ad un minore non si applicano i tempi minimi di rinnovo dei dispositivi protesici, sia nei confronti dei genitori che, sentendosi lesi nel proprio diritto, si erano irrigiditi, minacciando esposti alle autorità competenti. L'ufficio di tutela regionale si è avvalso per la risoluzione del contenzioso, proprio di quelle capacità di mediazione che ne hanno caratterizzato l'attività nel tempo.

3.3.1 Il ricovero in residenza assistita

Anche nel 2002 uno dei problemi più sentiti dai cittadini è stato quello del pagamento della quota sociale nelle residenze e case di cura. Molte volte l'Ufficio è dovuto intervenire a tutela dei diritti dei non autosufficienti. Emblematico il caso di una cittadina invalida totale, ricoverata in una R.S.A. della provincia di Firenze per la quale il Comune, sulla base del proprio regolamento di assistenza sociale, richiedeva ai parenti il pagamento della quota sociale.

È ormai prassi diffusa di molte A.S.L. e di molti Comuni la richiesta del pagamento della retta di parte sociale ai parenti degli assistiti, che non abbiano redditi sufficienti alla copertura delle spese, anche se autorevoli pareri hanno evidenziato come nella normativa statale non esistono disposizioni cogenti all'obbligo degli alimenti e al concorso al costo dei servizi, o che diano fondamento giuridico al potere di rivalsa degli enti sulle famiglie degli assistiti.

Sebbene con il decreto legislativo n. 109/2000 sia stato stabilito il principio della partecipazione alle spese sociali dei cittadini, sulla base del reddito proprio e di quello dei familiari, il decreto 130 dello stesso anno ha comunque fissato per le categorie degli anziani non autosufficienti e per gli handicappati gravi il principio della considerazione del reddito del solo utente, per la definizione della quota di partecipazione alle prestazioni.

Nel caso in questione, alle richieste pressanti del Comune, l'ufficio ha risposto richiamando proprio il Decreto n. 130 e, con diretto riferimento alla lettera della norma, ha cercato di far capire

come il Comune avrebbe potuto porre la quota sociale a carico della ricoverata che percepiva una pensione di invalidità e un'indennità di accompagnamento. La questione, che non si è ancora risolta, viste le resistenze dell'amministrazione comunale che non ha ancora risposto positivamente alle nostre sollecitazioni, interessa la maggioranza delle amministrazioni comunali toscane in quanto la normativa dell'I.S.E. nel 2002 non ha registrato alcun progresso per la mancata applicazione di due dei cinque provvedimenti attuativi indicati dal decreto legislativo n. 130/00, soprattutto nei casi delle prestazioni assicurate nell'ambito di percorsi socio assistenziali integrati, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo e rivolte a persone con handicap grave e a soggetti ultrasessantacinquenni non autosufficienti. Tutto ciò ha determinato una situazione di incertezza attuativa negli enti erogatori, che da un lato ha sospeso l'affermazione del principio per cui ci si basa sulla situazione economica del solo assistito, dall'altro ha consentito di proseguire nell'impostazione di richiedere la partecipazione economica al costo dei servizi, non solo al richiedente e alla sua famiglia anagrafica, ma anche a soggetti esterni al nucleo familiare stretto del richiedente. Visto che il decreto n. 130/00 consente di prevedere ulteriori criteri di selezione dei beneficiari delle prestazioni oltre all'I.S.E., ci pare del tutto arbitrario, da parte delle amministrazioni pubbliche, riferirsi agli articoli del codice civile relativi al principio di obbligazione alimentare, tanto più che come è precisato nell'art. 438 del codice stesso, gli alimenti possono essere richiesti solo da chi versa in stato di bisogno e non dagli enti erogatori.

3.3.2 Barriere architettoniche negli edifici privati

Risulta particolarmente sentito il problema, già in precedenza segnalato, della funzionalità della legislazione che prevede la concessione di finanziamenti a fondo perduto per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati. Questo finanziamento è disposto dalla L. n. 9 gennaio 1989 n. 13 a favore di persone disabili, per la realizzazione di interventi di ristrutturazione di edifici di privata abitazione e va ad aggiungersi alla legislazione recante disposizioni per l'adeguamento degli standard costruttivi per gli edifici pubblici o aperti al pubblico e per il settore dei trasporti pubblici.

Il finanziamento avviene attraverso l'erogazione di somme accantonate in un fondo appositamente costituito presso il Ministero dei Lavori Pubblici: la Regione opera da intermediario trasferendo, sulla base delle richieste presentate, ai Comuni, le quote assegnate dal Ministero dei Lavori Pubblici.

La cronica insufficienza del fondo a coprire per intero il fabbisogno nazionale annuo, ha imposto la determinazione di criteri di precedenza che, come si vedrà, rischiano di determinare gravi disfunzioni e dar luogo a pericolose disparità di trattamento tra gli aventi diritto al contributo.

Le modalità operative di ripartizione dei contributi a fondo perduto sono stabilite nella legge citata ed ulteriormente specificate nella circolare del Ministero dei Lavori Pubblici del 22 giugno 1989, n. 1669/U.L. La Regione, determinato il proprio fabbisogno complessivo sulla base degli elenchi trasmessi dai Comuni, provvede ad inoltrare al Ministero dei Lavori pubblici la richiesta di partecipazione alla ripartizione del fondo di cui all'art. 10 della legge. Le limitate risorse a disposizione fanno sì che il fondo disponibile venga ripartito tra le Regioni sulla base dei bisogni, andando a coprire solo in percentuale il fabbisogno complessivo.

L'eventualità — poi tradottasi purtroppo in costante realtà — che le somme stanziare non risultino sufficienti a finanziare tutte le domande è stata affrontata dal legislatore predisponendo un duplice criterio di precedenza nella formazione delle graduatorie (art. 10/4). Così, le istanze pervenute ai Comuni vengono distinte a seconda dello stato di disagio del soggetto richiedente e si riconosce una assoluta precedenza alle domande relative a situazioni di invalidità totale con difficoltà di deambulazione. Solo in via subordinata vale il criterio cronologico dell'ordine di presentazione dell'istanza.

Il sistema, seppure ha il pregio di affrontare con maggior tempestività le situazioni di più grave handicap, si è tuttavia mostrato nel tempo inadeguato anche in considerazione della perdurante difficoltà nel reperimento dei fondi. Ai ritardi legati alla carenza di finanziamenti da parte dello Stato, si aggiunge l'impossibilità di far fronte alle richieste delle persone portatrici di handicap meno invalidanti.

In osservanza al criterio esposto, vengono soddisfatte per prime le richieste presentate dagli invalidi totali non deambulanti, in qualunque momento esse siano state prodotte, e solo una volta esaurita questa graduatoria (categoria A) è previsto lo scorrimento dell'altra (categoria B). In altri termini: per prime vengono soddisfatte le domande relative alle situazioni di invalidità più grave, ordinate in cronologico, e solo a completa definizione di queste vengono esaminate le altre.

Ed in conseguenza di ciò il quadro che ne risulta è piuttosto desolante e sicuramente inaccettabile: dal 1989 (primo anno di vigenza della legge) ad oggi sono stati erogati contributi per le domande inserite in "categoria A" presentate fino al 1999. Ma se un ritardo di quattro anni può in qualche misura considerarsi ancora comprensibile, sicuramente non lo è un sistema che non

offre alcuna forma di reale tutela ai portatori di handicap inseriti in categoria B in quanto le loro istanze non potranno essere esaminate sino a quando – e con l'attuale distribuzione è improbabile con ciò possa mai concretamente avvenire – tutte le richieste inserite in "categoria A" non saranno state soddisfatte. Così, ad esempio, ad una domanda presentata nel 2002 da un soggetto non deambulante viene riconosciuta precedenza sulla prima domanda inserita in categoria B nel lontano 1989 (qualche rara eccezione si deve all'utilizzo dei residui di cassa delle somme annualmente distribuite dalla Regione ai Comuni).

Si tradisce l'affidamento che i richiedenti fanno sull'esercizio di un loro diritto: ad essi viene comunicato che hanno i requisiti per ottenere il contributo a fondo perduto e questi, anche in base a tale risposta anticipano le spese necessarie per la realizzazione degli interventi di eliminazione delle barriere architettoniche. Ma si tratta di un contributo che, se non cambia il sistema di finanziamento e di distribuzione delle risorse agli utenti, rischiano di non ottenere mai in quanto i fondi stanziati non riescono a coprire neppure il fabbisogno della categoria con handicap più grave; non solo, risulta addirittura che i finanziamenti statali sono ormai interrotti da oltre tre anni rendendo la legge sostanzialmente priva di copertura economica.

Al Difensore civico vengono presentate istanze dirette ad ottenere informazioni sui tempi di erogazione del contributo, ma è difficile spiegare le ragioni per le quali, in qualche caso, a distanza di quasi 15 anni dalla presentazione della domanda – non è ancora possibile avere notizie certe neppure su una futura data di pagamento. Il contributo a fondo perduto viene attribuito per far fronte ad una situazione di disagio e di malessere, e i soggetti interessati non solo devono assoggettarsi a rigide procedure amministrative, ma in molti casi sono costretti ad un'attesa senza fine e, per ora, senza speranza.

Di fronte a questo stato di cose si ritiene opportuno un intervento che quanto meno faccia chiarezza nella situazione e nelle modalità di finanziamento. Talvolta creare un'aspettativa per poi disattenderla è rimedio peggiore rispetto al riconoscimento dell'impossibilità di far fronte ad una richiesta di aiuto.

L'applicazione della legge ha sempre sofferto, in questi anni, dei gravi ritardi dovuti alla carenza di sufficienti finanziamenti da parte dello Stato. È però arrivato il momento di riflettere sui contenuti della norma e di ripensarne la struttura. In questo senso arrivano segnali confortanti dalla Regione, impegnata nell'elaborazione di una propria legge organica della materia che dovrebbe consentire di assicurare finanziamenti sufficienti e tempestivi e di superare le problematiche sopra evidenziate.