

## DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori SIGNORI, SCEVAROLLI, NATALI, ACONE, MARNIGA, VELLA, MANCIA, FERRARA Pietro, CALVI, INNAMORATO, PIERRI, VISCA, FOGU, BOZZELLO VEROLE, MARIOTTI, GEROSA, MANIERI, ZANELLA, SANTINI e PIZZO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 28 LUGLIO 1988

### Legge-quadro sui diritti del cittadino malato

ONOREVOLI SENATORI. — I presentatori di questo disegno di legge, esprimendo sensibilità e culture profondamente legate alla storia e alla tradizione del nostro Paese, intendono raccogliere i bisogni e le aspirazioni che vengono da diversi e autonomi movimenti della società e sono testimoni con la loro presenza di una ricchezza della società italiana.

Come si preciserà più avanti, la materia su cui interviene questo disegno di legge è di attuazione costituzionale: i principi e i diritti, che gli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione fissarono, sono ora resi attuali e più penetranti, rispetto allo sviluppo di un complesso sistema sanitario, quale risulta dalla legge n. 833 del 1978.

La legge-quadro sui diritti del cittadino malato nasce dall'esperienza di un vasto movimento, che si è sviluppato in questi anni nel nostro Paese, sull'onda di una ormai diffusa sensibilità e di una crescente domanda di giustizia, in ordine al riconoscimento dei diritti del malato e più in generale dei diritti sociali. Il Movimento federativo democratico promosse nel 1978 il Tribunale per i diritti del malato, dalla cui esperienza quasi decennale trae origine questo testo, che quindi si basa sugli stessi principi sui quali è stata impostata l'azione del Tribunale per i diritti del malato.

Due considerazioni in particolare sono essenziali per comprendere lo spirito della legge. Occorre, innanzitutto, ammettere che gran parte delle sofferenze dei malati, in certe

condizioni e in situazioni date, non hanno nulla a che vedere con la malattia fisica, ma sono prodotte da disfunzioni strutturali e da anomalie istituzionali. Si può parlare al riguardo di sofferenza «inutile», che può essere eliminata dunque attraverso una normativa che dia piena attuazione all'accordo 32 della Carta costituzionale.

In secondo luogo, e conseguentemente, emerge con evidenza la consapevolezza che per eliminare tale sofferenza non è necessario tanto combattere contro questo o quel professionista, contro questo o quell'amministratore o operatore sanitario, perchè gran parte delle storture della sanità italiana derivano, più che dalle colpe dei singoli, da un sistema di confusi meccanismi istituzionali e da una cultura fatta di pregiudizi.

I tratti generali del disegno di legge sono riassumibili in due punti:

a) la legge-quadro costituisce un modo di «sviluppo attuativo» della Costituzione: come tale essa applica principi costituzionali alla definizione di più pieni diritti della cittadinanza senza peraltro chiudere tale processo e, anzi, inverando una particolare tecnica di *deregulation*, determina i modi di tenere aperta alle istanze sociali la vicenda di formazione-attuazione dei diritti;

b) i diritti che essa tutela sono in questo senso anche «nuovi», sia sotto il profilo del contenuto (che risulta più ampio di quel che è possibile presumere dalla lettera dell'articolo 32 della Costituzione), che per la struttura delle relazioni intersoggettive prese in esame.

L'articolo 32 della Costituzione, infatti, che afferma uno dei principali diritti sociali, quello alla salute, di per sè non prende in esame le condizioni in cui questo si trova a essere realizzato con lo sviluppo di un sistema sanitario complesso, se non per il caso in cui la legge stabilisca che un determinato trattamento sanitario sia obbligatorio (secondo comma): è solo a questo proposito che la norma costituzionale prevede che non siano «violati i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Si deve invece constatare, purtroppo, che la realtà della prassi sanitaria per tutti i casi di trattamento (necessari ancorchè non obbliga-

tori per legge) espone sovente l'individuo a ben più che una mancanza di rispetto per la sua persona: l'utenza continuamente parla di situazioni di mortificazione della personalità. Sofferenza non necessaria, dicevamo prima, non legata alla condizione di malato, ma alla condizione di ricoverato in strutture sanitarie. È per questo che si rende necessario specificare modalità concrete di realizzazioni del diritto alla salute, costituite come diritti soggettivi enucleati dai principi più generali degli articoli 2 e 3 della Costituzione stessa.

L'articolo 2, che «riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo» ovunque si svolge la sua personalità (sia come singolo sia nelle formazioni sociali), offre il criterio guida fondamentale per la configurazione di nuovi diritti che è opportuno siano, dunque, commisurati alle caratteristiche specifiche dell'ambiente in cui devono essere esercitati. L'articolo 3 - che afferma la pari dignità sociale di tutti i cittadini e fa obbligo alla Repubblica di rimuovere gli ostacoli di fatto che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese - da un lato conferma questo indirizzo alla configurazione di diritti concreti (commisurati alle situazioni, anche «di fatto», che si vuole colpire) e dall'altro lega i processi di sviluppo della personalità alla «effettiva partecipazione» ai vari aspetti e momenti organizzativi della vita nazionale.

La strada indicata per la formazione delle Carte si presenta come via partecipata di conquista di diritti, e al tempo stesso le procedure conciliative e gli organi indicati (Difensore civico, Commissione) sono pure essi espressione di questo movimento di partecipazione nel momento attuativo. Da questo punto di vista la novità dei diritti che la legge-quadro introduce - oltre l'aspetto di contenuto, che appresso nell'esame dell'articolo sarà specificatamente indicato - sta come si diceva prima nella struttura di relazione che implicano: non si tratta della tradizionale contrapposizione cittadino-amministrazione, ma di un diritto dell'individuo malato che, in una circolarità, investe l'operatore sanitario con cui ha rapporto, l'istituzione con la sua scelta organizzativa, l'utenza tutta e

nuovi soggetti di ispezione-controllo-mediazione. Un intero ambiente con la sua complessità, le diverse figure e ruoli, è messo al cospetto della figura soggettiva nuova di diritto che si vuole far valere. E nuovi poteri di intervento sono costituiti a tutela di questa posizione.

Da questo punto di vista non è sembrato necessario seguire una strada peraltro indicata dalle ricerche sugli interessi diffusi: e cioè quella di affiancare alla posizione individuale, nel momento processuale, enti e comitati esponenziali degli interessi diffusi, da costituire come parte civile. Senza nulla togliere al valore di tali proposte che - se lo si riterrà opportuno potranno autonomamente integrare la proposta - si è puntato soprattutto ad affiancare le posizioni soggettive individuali nel momento pre-giudiziario di esercizio concreto del diritto. È qui infatti che le procedure di ispezione e conciliazione possono tutelare più rapidamente e sostanzialmente le situazioni lese.

La normativa che, in applicazione di questi principi, la proposta avanza, si preoccupa di tradurre in istituti concreti due indirizzi, che le più qualificate correnti della cultura giuridica e d'organizzazione amministrativa da tempo sostengono:

a) assicurare la «specificità» dell'intervento normativo, allontanandosi quanto possibile da formulazioni rigide e troppo astratte;

b) evitare nella gestione controlli burocratici per spostare sempre più sul risultato l'intervento tutorio.

A tal fine, circa il primo punto, la leggequadro, dopo aver dato criteri per il successivo intervento di normative regionali di per sè più aderenti alle specificità territoriali, assume e regola un particolare processo di formazione di Carte dei diritti in sede locale: fonti normative nuove e diffuse vengono così ad integrare una materia che al «centro» del sistema è solo regolata nei suoi indirizzi generali.

Può sollevare qualche discussione la rilevanza e il valore da dare a queste Carte. Ma la formulazione proposta dall'articolo 6 - che si richiama agli usi previsti dagli articoli 8 e 9 delle disposizioni sulla legge in generale premesse al codice civile - ha inteso dare

concretezza a questa discussa fonte - che vale solo quando espressamente richiamata dalla legge, come è nel caso di questa proposta - indicando un modo di formazione e sedimentazione processuale e pattizio di essi, tra esperienze di movimento e riconoscimento politico (incluso un momento di accertamento dell'adeguatezza tecnico-formale di essi), che appare più sicuro e affidabile per il giudice che dovesse essere chiamato ad applicarli: in materia si è cioè mirato a escludere che il giudice debba con sua incontrollabile ricerca identificare usi altrimenti non accertabili. Il valore della proposta sta nel dare autorità e ruolo nella formazione del diritto a prassi partecipative capaci di instaurare consuetudini.

Sul secondo punto, relativo ai controlli, appare evidente che l'istituto del difensore civico - che anche in altri ambiti viene indicato come opportuno termine di riferimento di proteste e esigenze di tutela diffusa - rappresenta una novità forse più idonea a realizzare l'intervento di tutela. E così anche le commissioni dinanzi a cui - a prescindere da eventuali ricorsi giudiziari - le parti, malato-operatore, possono essere chiamate a verificare le loro ragioni e possibilmente conciliare il contrasto, sono costituite nello spirito di introdurre nel funzionamento dei sistemi sanitari meccanismi di retro-azione, piuttosto che di sanzione a posteriori di una offesa e di un danno che non si è riusciti in tempo a prevenire o ridurre.

Il disegno di legge è articolato in tre capi.

Il capo primo contiene norme che hanno come fine specifico quello di attribuire un contenuto precettivo al diritto alla salute programmaticamente enunciato nell'articolo 32 della Costituzione (articoli 1 e 2). Tale finalità è stata perseguita enucleando da quel generico diritto una serie di diritti soggettivi specifici, la cui nascita coincide con la richiesta da parte del singolo di prestazioni sanitarie alle strutture previste dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833. Tali diritti riguardano l'adeguatezza delle prestazioni ricevute, l'informazione dovuta al fruitore dei servizi, il rispetto della dignità e riservatezza, il rispetto dei ritmi naturali di vita e delle relazioni sociali (articoli 3-4).

Particolare attenzione il disegno di legge rivolge alla situazione di bambini, anziani, portatori di *handicaps*, partorienti all'interno dell'istituzione ospedaliera, demandando agli enti territoriali regionali l'individuazione delle specifiche posizioni di diritto di cui gli stessi sono portatori (articolo 5).

Il capo secondo attribuisce alle Carte dei diritti del cittadino malato, prevedendone nel contempo le modalità di redazione e proclamazione, la natura di Raccolte di usi o di consuetudini interpretativi e integrativi dei diritti di cui al capo primo.

Il capo terzo prevede, in coerenza con la riconosciuta natura di diritti soggettivi delle posizioni giuridiche del malato, la piena tutela giurisdizionale in casi di loro violazione (articolo 9).

La delicatezza dei rapporti tra il fruitore del servizio e i soggetti addetti allo stesso, nonché la natura dei diritti previsti, impongono, tuttavia, l'adozione di un meccanismo di tutela, da utilizzare quale strumento conciliativo, in alternativa a quello giurisdizionale (articolo 10). Demandando alle Regioni il compito di istituire e disciplinare minutamente le procedure conciliative, la legge-quadro si limita a prevedere gli organi preposti a tale procedura, le garanzie da assicurare alle parti e le modalità di composizione della controversia.

Sono previsti quali organi della procedura il

difensore civico e una commissione a composizione plurima da insediare a differenti livelli, da quello regionale a quello della singola unità ospedaliera, a seconda delle competenze previste dalle leggi regionali. Di massima la procedura dovrebbe essere attivata dal difensore civico e decisa dalla commissione. Peraltro, anche al fine di evitare, soprattutto per le questioni di più modesta entità, inutili perdite di tempo, la commissione in sede conciliativa è dotata di autonomi poteri di indagine istruttoria. Al difensore civico, infine, è riconosciuto uno specifico potere di controllo e di indagine sulla idoneità e sulla funzionalità dei servizi sanitari. Queste funzioni sono assicurate gratuitamente.

In coerenza con la natura conciliativa della procedura, la decisione resa dall'ordine collegiale ha lo scopo di comporre la controversia tra le parti, accertando la sussistenza o meno della violazione ed individuando il soggetto o i soggetti responsabili. Le comunicazioni del difensore civico e le decisioni della commissione vengono rese pubbliche in uno spazio appositamente scelto dalla unità sanitaria locale (articolo 11).

L'esperimento della procedura conciliativa è ritenuto pregiudiziale all'azione civile ed il malato, all'esito della stessa, può decidere di dichiararsi soddisfatto rinunciando all'azione davanti all'autorità giudiziaria ordinaria (articoli 13 e 14).

**DISEGNO DI LEGGE****CAPO I****Art. 1.**

1. La tutela della salute fisica e psichica dei cittadini deve essere orientata al rispetto ed alla promozione della libertà della persona umana, ai fini di un suo completo sviluppo individuale e sociale.

**Art. 2.**

1. Costituisce diritto del cittadino, quale espressione del più ampio diritto alla salute costituzionalmente garantito, che le strutture sanitarie, previste dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833, assicurino prestazioni conformi al rispetto della sua dignità e libertà, adeguando a tal fine i relativi servizi.

2. Al fine di garantire agli utenti l'ottimale utilizzazione dell'apparato sanitario, le strutture predette devono assicurare la più completa informazione sul tipo ed entità dei servizi erogati e sull'organizzazione interna degli stessi.

3. La richiesta di prestazioni sanitarie alle predette strutture attribuisce al cittadino i diritti soggettivi che la presente legge individua e sanziona quali espressione della tutela della sua personalità.

**Art. 3.**

1. Il cittadino ha diritto a ricevere prestazioni sanitarie che, per modalità di degenza, terapie praticate, professionalità e numero di operatori, siano adeguate alla sua condizione di ammalato.

2. Ha diritto altresì a ricevere tempestive e puntuali informazioni in termini per lui com-

prensibili sulla propria malattia, sul tipo e i tempi di durata delle terapie a cui è sottoposto, sugli esiti delle stesse, nonché a conoscere identità e qualifica degli operatori sanitari con i quali viene in contatto.

3. Ha diritto, inoltre, al rispetto della propria dignità e riservatezza.

4. Ha diritto, infine, a conservare, nell'ambiente di degenza, compatibilmente con le esigenze essenziali di questo, i propri ritmi di vita, interessi personali e relazioni sociali.

#### Art. 4.

1. Il cittadino ha diritto a non essere sottoposto alla sperimentazione di nuovi mezzi diagnostici o terapeutici se non dopo il proprio esplicito consenso e previa illustrazione dei rischi e dei possibili vantaggi connessi alla sperimentazione stessa.

#### Art. 5.

1. Speciali norme, da emanarsi in sede regionale, dovranno garantire, in aggiunta a quanto previsto dall'articolo 3, i particolari diritti dei degenti portatori di *handicap*, in età pediatrica ed anziani, in relazione alle esigenze specifiche che queste categorie di ammalati presentano.

2. Apposita normativa, inoltre, dovrà essere dettata nell'interesse delle donne partorienti o ammesse all'interruzione di gravidanza.

### CAPO II

#### Art. 6.

1. Le Carte dei diritti del cittadino malato, redatte e proclamate secondo le norme della presente legge, hanno il valore di formazione e raccolta di usi integrativi e interpretativi dei diritti di cui agli articoli precedenti ai fini della tutela giurisdizionale e delle procedure conciliative previste dal successivo capo terzo.

#### Art. 7.

1. Hanno efficacia giuridica ai fini dell'articolo 6 quelle dichiarazioni denominate «Carte

dei diritti del cittadino malato» od altre analoghe a condizione che:

a) contengano l'enunciazione di posizioni di interesse del cittadino ammalato ricollegabili ai diritti soggettivi evidenziati dagli articoli 3, 4 e 5;

b) siano redatte da organizzazioni, comitati, associazioni, che da almeno tre anni operino nel settore della tutela dei diritti del malato o nell'assistenza volontaria dei malati; che abbiano una dimensione nazionale o regionale; che la loro costituzione risulti da atto notarile e che siano dotati di statuto contenuto in atto pubblico, anche se redatti successivamente all'entrata in vigore della presente legge o successivamente al triennio di attività, purchè l'attività in favore dei malati sia documentata con prove indiscutibili;

c) siano redatte in seguito ad una consultazione popolare diretta a raccogliere le valutazioni, le lamentele e le denunce dei cittadini utenti dei servizi sanitari e che abbia il carattere di una rilevante pubblicità;

d) siano proclamate in una pubblica assemblea e comunicate al consiglio regionale competente;

e) siano ratificate dal presidente della giunta regionale con apposito provvedimento entro trenta giorni dalla comunicazione al consiglio regionale.

#### Art. 8.

1. Gli adempimenti necessari per la redazione, la proclamazione e la ratifica delle Carte sono attuati dai soggetti di cui alla lettera *b*) dell'articolo 7, che all'uopo nominano un responsabile. Ogni eventuale onere di spesa è a carico di tali soggetti.

### CAPO III

#### Art. 9.

1. La violazione dei diritti soggettivi previsti dagli articoli 3, 4 e 5 della presente legge attribuisce al titolare il potere di agire avanti l'autorità giudiziaria ordinaria nei confronti del responsabile per ottenere il ripristino della situazione soggettiva violata e comunque per il risarcimento del danno.

## Art. 10.

1. Le Regioni, al fine di favorire la collaborazione tra gli utenti e gli operatori del servizio sanitario nazionale, devono istituire apposite procedure conciliative atte a dirimere le controversie relative alla violazione dei diritti previsti dalla presente legge, nell'ipotesi in cui le predette violazioni non integrino reato perseguibile di ufficio o grave irregolarità amministrativa.

## Art. 11.

1. Costituiscono organi della procedura conciliativa il difensore civico e la commissione.

2. Il difensore civico riceve ed istruisce le denunce relative alla violazione dei diritti previsti dalla presente legge.

3. Il difensore civico ha autonomi poteri di indagine sulla idoneità e funzionalità dei servizi sanitari erogati dalle strutture previste dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833, e di segnalazione ai responsabili delle carenze e delle disfunzioni relative.

4. In entrambi i casi deve sentire le parti interessate, ha facoltà di accedere alla documentazione esistente presso le unità sanitarie locali e le unità ospedaliere, nonché di richiedere chiarimenti ai responsabili delle unità sanitarie locali e delle unità ospedaliere interessate.

5. All'esito delle indagini il difensore civico trasmette gli atti alla commissione per la decisione.

6. La commissione è organo a struttura collegiale che, convocata a richiesta del difensore civico e comunque convocata di diritto a scadenza mensile, accerta, valendosi di autonomi poteri di indagine, sentite le parti interessate, se in relazione al caso sottoposto ricorrono violazioni dei diritti garantiti al cittadino malato, identifica il soggetto o i soggetti responsabili della stessa e compone la controversia.

7. A tale fine utilizza il contenuto delle Carte dei diritti di cui all'articolo 6.

8. La pronuncia della commissione, in caso di accertata violazione dei diritti del malato e di individuazione del responsabile, non incide



sull'accertamento della responsabilità disciplinare di quest'ultimo, che resta di competenza degli organi amministrativi cui la pronuncia stessa deve essere comunicata.

9. Presso ogni struttura sanitaria deve essere predisposto apposito spazio destinato all'affissione delle segnalazioni del difensore civico e delle decisioni della commissione.

10. L'incarico del difensore civico e dei componenti della commissione è gratuito.

#### Art. 12.

1. I criteri e le procedure per la nomina del difensore civico e dei componenti la commissione sono determinati dalle Regioni tenendo presente che l'organo a struttura collegiale deve prevedere la rappresentanza delle categorie degli utenti, degli operatori sanitari, nonché delle organizzazioni di cui alla lettera *b*) dell'articolo 7 della presente legge.

#### Art. 13.

1. La procedura conciliativa deve prevedere che il malato, nei cui confronti sia stata accertata la violazione dei diritti previsti dalla presente legge, possa rinunciare all'azione civile nei confronti del responsabile, dichiarandosi soddisfatto dell'esito della procedura.

#### Art. 14.

1. L'esperimento della procedura conciliativa è condizione di procedibilità della domanda giudiziale avanti il giudice civile per il risarcimento del danno derivante dalla violazione dei diritti del malato previsti dalla presente legge.