

“ESPERIENZE DI TUTELA E PROGRAMMI DEL CO.DI.CI.”

A S. Piero a Sieve, nel Mugello in Toscana, si è tenuta l'Assemblea nazionale del CO.DI.CI. nei giorni 1 e 2 novembre 1996.

Erano presenti delegazioni di tutte le regioni dove è presente il CO.DI.CI.

Nel corso della prima parte dell'assemblea sono state raccontate diverse esperienze di tutela, sia col racconto di casi, anche toccanti, di ingiustizie patite e di lotte intraprese, sia con la illustrazione delle modalità di intervento per la tutela dei diritti messe in atto dalle diverse regioni e dai Centri di base. In tal modo è stato possibile uno confronto sul lavoro concreto e uno scambio di preziose informazioni. La seconda parte dell'assemblea è stata invece dedicata alla presentazione dei programmi del CO.DI.CI. per il prossimo anno e alla elezione delle cariche che ha visto la conferma del segretario del Coordinamento e la elezione di Anna Orrù alla presidenza della Assemblea nazionale. Alberto De Toni e Valerio Gianellini sono stati eletti vicesegretari.

Interventi di: [Carlo Hanau](#) – [Enzo Carrese](#) – [Maria Bravi](#) – [Renzo Ranieri](#) – [Giorgio Righetti](#) (2) – [Liliana Pilla](#) (2) – [Antonella Colonna](#) – [Vincenzo Pannicelli](#) – [Paolo Cozzi Lepri](#) (2 – 3 – 4) – [Gianni Molena](#) – [Anna Orrù](#) – [Ivana Benavoli](#) – [Bruna Bellotti](#) – [Caterina Di Viaggiano](#) – [Paola Arslan](#) – [Francesca Isidori](#) – [Alberto De Toni](#) – [Antonio Giolo](#) – [Olga Fusella](#) – [Paola Poli](#) – [Anna Gomiero](#) – [Giovanni Spasiano](#) – [Carmine Di Domenico](#) – [Eugenio Sinesio](#) – [Antonella Colonna](#) – [Vincenzo Pannicelli](#) – [Valerio Gianellini](#)

“ESPERIENZE DI TUTELA”

Ha introdotto la prima sessione dei lavori, quella dedicata alla presentazione delle “esperienze di tutela” il dott. **Carlo Hanau**, presidente uscente del CO.DI.CI., che ha spiegato il significato del racconto di esperienze condotte alla base dai vari centri per i diritti. La comunicazione fra gli aderenti di tali vicende può costituire un patrimonio comune che arricchisce tutti e aiuta a individuare le modalità più efficaci di lotta. Ha illustrato quindi la situazione dell'Emilia: le difficoltà connesse alla apertura delle R.S.A., il problema della necessità di evitare l'espulsione dei malati dagli ospedali che la stessa applicazione rigida dei DRG talora può provocare. Ha riferito sul lavoro dei Comitati Misti Consultivi che a Bologna operano in diversi ospedali.

E' intervenuta poi **Paola Poli**, presidente del Centro per i diritti del malato e per il diritto alla salute- CO.DI.CI. di Verona, che ha parlato del fatto che l'applicazione dei DRG a volte comporta una moltiplicazione dei ricoveri. Ha accennato alle R.S.A. e alla richiesta di 40/60.000 al giorno che viene fatta alle famiglie e alla mancanza di Lungodegenze. Ha ricordato, infine, il caso della bambina di Verona, Giada, lamentando che in Italia manca una legge chiara sulla sperimentazione ed evidenziando la necessità di tutelare anche i casi eccezionali.

Giuliano Anzolin ha raccontato la sua esperienza personale, riportata dall'ultimo numero di Des, riferita al caso della suocera ricoverata col costo di lire 2 milioni e 400 mila per la famiglia, perché non esiste una assistenza domiciliare adeguata.

Carrese Enzo di Vimercate (Lombardia)

NUOVI MODELLI DI ASSISTENZA AGLI ANZIANI

Circa 9 milioni di cittadini (pari al 15% della popolazione italiana) al di sopra dei 65 anni di età pesano in modo massiccio sul bilancio socio-sanitario e su quello delle famiglie.

Sarà bene, a tale riguardo, non farsi illusioni per il futuro, poiché nel nostro paese "fortunatamente", grazie al progresso scientifico ed al benessere, la vita si è notevolmente allungata, ma ciò ha comportato riflessi negativi, come l'aumento delle malattie croniche invalidanti.

Per far fronte a tale esigenza, nel 1992 il Parlamento approvò il "Progetto Obiettivo per la tutela della salute degli Anziani", il quale fissava come obiettivo il raggiungimento di 57 mila posti in Lungodegenza, 46 mila posti in Ospedale diurno, 140 posti in Assistenza domiciliare integrata. Purtroppo fino ad oggi si sono viste ben poche novità, mentre le esigenze continuano a crescere. Le carenze, che contraddistinguono il quadro nazionale, sono, in una certa misura, le stesse esistenti in Lombardia, dove il 16% degli ultrasessantenni ed il 23% degli ultrasessantenni presentano gravi disabilità.

Nella regione - dove vivono 1.300.000 anziani della fascia d'età fra i 65/75 anni - il P.O.A. prevede che entro il 2001 saranno necessari, solo per la città di Milano 11 mila posti e per la Lombardia 45 mila.

Si tratta di una prospettiva allarmante, sia perché il 2001 è alle porte, sia perché le crescenti ristrettezze finanziarie degli Enti Pubblici lasciano pochissimi margini all'ottimismo.

Se assieme a queste difficoltà oggettive, si volessero considerare anche le esperienze internazionali - secondo le quali lo sradicamento sociale dell'anziano dal proprio ambiente è un fattore negativo che ostacola il recupero - si potrebbe concludere che l'esigenza più immediata per affrontare il problema sia quella di scegliere nuovi modelli socio-assistenziali, meno onerosi dal punto di vista dei costi e più adatti alle necessità dei soggetti, sotto l'aspetto terapeutico.

La strada obbligata non può che essere quella dell'assistenza domiciliare, largamente applicata in Europa ed in alcune regioni del nostro paese. La formula, da non considerare sostitutiva ma soltanto integrativa rispetto ai tradizionali moduli (Case di riposo, case famiglia, strutture protette, ecc.), potrebbe trovare una vasta applicazione in quella fascia intermedia di anziani parzialmente autosufficienti, che non hanno cioè la necessità di essere seguiti 24 ore su 24, ma che possono essere assistiti dal personale socio-sanitario dislocato sul territorio.

Le nostre osservazioni - che non sono dettate solo da un principio di garantismo sociale nei confronti degli anziani - sono state fatte proprie dall'ANCI (Associazione Nazionale dei Comuni) e dal Sindacato pensionati lombardi (Cgil, Cisl, Uil) che hanno recentemente sottoscritto un protocollo che prevede la realizzazione di una rete integrata di servizi socio-sanitari alternativi al ricovero. Analoghi concetti sono stati ribaditi nel corso del convegno "Anziani attivi ed anziani malati cronici nell'Europa del 2000" svoltosi recentemente a Milano presso l'Università Statale. Vari relatori hanno evidenziato la propensione alla massima valorizzazione del domicilio come luogo primario delle cure.

Purtroppo, contravvenendo clamorosamente all'impegno sottoscritto con le organizzazioni sindacali, molte amministrazioni comunali in Lombardia continuano a battere le vecchie e fallimentari strade delle mega-costruzioni (le quali richiedono investimenti miliardari) definite, in maniera molto confusa, di volta in volta, case di riposo, strutture protette, case albergo, residenze sanitarie. In questo fervore edilizio - assecondato da robusti finanziamenti regionali - un elemento fondamentale che viene regolarmente ignorato è quello delle previsioni dei costi di gestione. Qui il semplicismo e l'approssimazione la fanno da padroni!

Nell'ipotesi migliore, l'unica previsione formulata da certi pubblici amministratori è quella di scaricare la gestione di queste strutture sulle spalle del volontariato di servizio, ignorando che le figure del medico, dell'infermiere o del tecnico di riabilitazione non sono sostituibili con soggetti che sono solo ricchi di buona volontà e spirito di sacrificio.

Di fronte a questo quadro, estremamente preoccupante, sarebbe indispensabile un impegno massiccio da parte di tutti noi, al fine di favorire un'inversione di tendenza, utilizzando gli strumenti più appropriati.

E' bene rendersi conto, realisticamente, che l'assistenza domiciliare a favore degli anziani, difficilmente decollerà nel Paese, così come noi vorremmo, per due ordini di motivi che sarà bene chiamare col loro nome: interesse elettorale ed affarismo latente da parte del ceto politico. Le opere pubbliche - a differenza di un serio programma integrativo di assistenza domiciliare ai soggetti semi-autosufficienti - si prestano ad essere appaltate, fotografate, inaugurate ed enfatizzate! Poiché è probabile che, per certi amministratori pubblici, i propri interessi politici sono prevalenti rispetto a quelli generali - al di là delle dichiarazioni rese nei convegni ed ai mezzi d'informazione - bisognerà allora avere la forza di aprire, a livello nazionale una grande vertenza con il Governo ed a livello periferico con le Regioni al fine di spostare gli orientamenti, mettendo le Istituzioni di fronte alle proprie responsabilità.

Poiché è certo che, per affrontare questa battaglia sarà indispensabile una politica di alleanza con il sindacato ed altri organismi di volontariato, occorrerà avere la capacità di perseguire anche questa strada, superando qualsiasi spirito di bandiera e tenendo conto che un Movimento che vuole riaffermare i diritti dei cittadini si legittima, di fronte all'opinione pubblica, non solo per i programmi che persegue ma anche, e soprattutto, attraverso le battaglie che ha il coraggio di combattere.

Un efficace metodo di intervento

UNA FAMIGLIA IN GRAVI DIFFICOLTA' FINANZIARIE IL CO.DI.CI. TROVA DELLE RISPOSTE

di Maria Barroccu Bravi di Cesano Boscone (Lombardia)

Il 27 settembre del 1995 si presenta al CO.DI.CI., Centro per i diritti del cittadino di Cesano Boscone (MI) il signor Mauro, abitante in Cesano Boscone. Il soggetto è componente di un nucleo familiare di tre persone, è disoccupato da molto tempo, la Ditta nella quale lavorava ha cessato la propria attività, un nuovo inserimento nel campo del lavoro risulta difficile per via della sua età, 45 anni.

La moglie versa in precarie condizioni di salute. La figlia, ventenne, possiede un diploma di scuola magistrale, ma non ha ancora trovato lavoro di alcun genere. Lo status si evidenzia estremamente disagio. Il signor Mauro spiega che per vivere, negli ultimi tempi ha dato fondo a tutti i risparmi, liquidazione compresa. La morosità nei confronti dello I.A.C.P. è quindi una non voluta ma inevitabile conseguenza. Il nostro Centro, dopo aver attentamente vagliato statuti e normative che regolano l'Ente Comune e lo I.A.C.P. decide di attivarsi nel seguente modo: 1) coinvolge il sindaco e l'Assessore ai Servizi Sociali rendendoli consapevoli e suggerendo agli stessi di volersi adoperare per sostenere economicamente per il momento codesta famiglia, per permetterle di superare questa fase negativa della loro esistenza, suggerisce anche di fungere da catalizzatore per una eventuale prospettiva di lavoro; 2) dopo un primo contatto telefonico, seguono contatti epistolari con l'Ufficio Utenti Insolventi dello I.A.C.P. Tali contatti mirano ad ottenere una proroga e una dilazione di "ampio respiro", e poi la presentazione della richiesta per poter ottenere un contributo dal Fondo Sociale I.A.C.P. ai sensi dell'art. 8 Legge 7-8-1990 n. 241., richieste inerenti morosità pregressa.

Il primo risultato ci arriva dal Comune, il quale, avendo accertato lo stato di indigenza della suddetta famiglia, concede un contributo immediato "una tantum" di 500.000 lire e propone l'elargizione di un sussidio mensile di 300.000 lire a tempo determinato.



Segue, contemporaneamente, da parte dello I.A.C.P. la concessione della dilazione da noi richiesta e la comunicazione dell'avvio della pratica per la corresponsione del contributo del Fondo Sociale.

Finalmente, con raccomandata del 10/09/1996 n. 16004, giunge la conferma che il Fondo Sociale ha deliberato a favore del signor Mauro la somma di circa due milioni di lire a copertura dei canoni arretrati.

Nel frattempo la ragazza, su segnalazione del Sindaco, ha svolto saltuariamente un lavoro presso le A.C.L.I. locali.

Come Centro abbiamo voluto estendere la tutela dei diritti ben oltre il campo della Sanità, poiché la realtà locale, il nostro quotidiano, il tessuto sociale nel quale siamo immersi lo richiede. Il nostro impegno va dalla Sanità agli ambienti scolastici, dalle donne ai minori maltrattati, ai disoccupati.

E' chiaro che per taluni casi il nostro Centro funge da tramite fra richiedenti e associazioni specializzate, nei casi in cui richieste arrivino da militari, portatori di delicate patologie; campi ancora non ben coperto da tutela. Abbiamo instaurato un ottimo rapporto anche con funzionari del Distretto militare.

Gli operatori del nostro Centro sono fermamente convinti del fatto che diminuire o acuire i disagi dei cittadini sia equivalente ad un arricchimento di tutta la nostra società; il disagio non è vissuto soltanto dai disagiati ma da tutti noi e ci rende più poveri.

Renzo Ranieri ha trattato il problema degli anziani, riferendo su alcune esperienze di opposizione alle dimissioni selvagge. Ha affermato che in sanità la coperta è corta e bisogna agire per aumentarla e poi stabilire le priorità di intervento. Ha riferito sui rapporti difficili con l'Università a Careggi: si è chiesto quanto costa l'Università e quanto costa l'assistenza? A suo parere ci vuole apertura alle "altre medicine", sulle quali esiste un dibattito internazionale. Ci dobbiamo porre anche il problema se fare patronato oppure no come associazione; a suo avviso non conviene visto che ci sono tanti altri che lo fanno e noi siamo troppo pochi per occuparci di tutto.

Righetti Giorgio

L'ALTRA MEDICINA - LIBERA PROFESSIONE - PATRONATO

Dobbiamo a mio avviso prendere in considerazione "l'altra medicina", dobbiamo stabilire come va considerata. Secondo me deve restare del popolo, perciò sono contrario alla sua ufficializzazione, se no ci vorrà una ricetta dello specialista per una camomilla.

Bisogna discutere anche sulle vaccinazioni. Noi in Veneto ci siamo interessati delle infezioni da trasfusioni (epatiti). Ci sono nuove regole per l'indennizzo da trasfusioni.

E' necessario, inoltre, affrontare il problema della libera professione intra-moenia, per controllare se la produttività in orario di lavoro è scarsa oppure no. Abbiamo fatto un esposto alla Procura di Verona e alla USL, perché le radiografie al mattino venivano fatte per la pratica privata. Ci vuole un controllo sulle ore che il medico dedica al pubblico e su quelle che dedica alla libera professione: devono essere in un rapporto preciso, per esempio, 10 prestazioni nel pubblico e non più di 3 ore per la libera professione.

Per sopravvivere abbiamo bisogno di tesserati, a Verona abbiamo risolto il problema. Per quanto riguarda il patronato, noi, seguendo la legge 266, lo facciamo per i soci, nel modo classico.

Spasiano Giovanni: Il volontariato dei diritti incontra difficoltà in ogni parte, ancora di più in Campania. Da 20 anni, dopo il terremoto dell'80 hanno assunto un nuovo ruolo i poteri della



camorra. I camorristi sono ora imprenditori. Sono capaci di condizionare tutte le assemblee elettive. Le forze dell'ordine e la magistratura sono corrotte. Il reddito dipende dalla camorra, che dispone di 8000 uomini, un esercito, 400.000 attività legali.

C'è una corruzione delle coscienze: il malavitoso soppianta il "politico" e i suoi valori si universalizzano.

La camorra ha forti interessi nella sanità.

C'è il rischio che il volontariato rimanga subalterno rispetto a questo sistema.

La nostra associazione non deve essere una sommatoria di realtà autonome, ma deve avere una sua unità di intenti.

Carmine Di Domenico di Sarno: Grazie al CO.DI.CI., dopo 26 mesi ho potuto diventare imprenditore. La richiesta al Prefetto è stata esaudita. Il rapporto fra cittadino e istituzioni in Campania è inquinato. A Sarno il Consiglio comunale è stato sciolto per camorra, dopo la relazione degli ispettori ministeriali. Il dott. Mari che fa il suo dovere viene accusato di eccessivo zelo e viene bloccato mentre stava revocando i rogiti notarili degli immobili abusivi.

Sinesio Eugenio: contaminazione degli alimenti con aflatossine cancerogene.

Nella spesa farmaceutica laziale '92-96 c'è stata assenza di verifica dei criteri prescrittivi da parte delle aziende sanitarie.

C'è il problema del consumo di emoderivati: abnorme per tutti, in Italia si consuma un decimo del mondo intero, 5 milioni di immunoglobuline antitetaniche, mentre sarebbe meglio vaccinare. Il tutto partito da un decesso di un netturbino per infezione da tetano.

Alcune associazioni mediche nazionali hanno chiesto parere sul contratto medico generale.

Pilla Liliana: si usa un modo diverso di fare patronato in una Usl della provincia di Roma, nei Castelli. IL CO.DI.CI. deve essere interpellato prima di prendere decisioni. Si fa un patronato spicciolo e deburocratizzato. Si interviene scrivendo una lettera sui casi segnalati, però si fa anche una telefonata per risolvere più in fretta la questione, come nel caso del malato terminale che volevano mandare a casa senza neppure l'ambulanza.

Una Commissione di studio sulla integrazione pubblico-privato è iniziata a fine '95 sulla base delle Usl di Roma.

Antonella Colonna di Roma: Il Centro è nuovo e opera in una situazione difficile a Roma Sud, Pomezia. Si opera prevalentemente sulla Psichiatria, in cui c'è un momento di transizione e di disorientamento per la prevista chiusura entro il dicembre '96 dei residui psichiatrici. Il CO.DI.CI. con la sua azione impone agli operatori un cambiamento di mentalità. E' necessario formare un gruppo che si occupi dei problemi della geriatria, facendo una fotografia della situazione attuale e elaborando dei progetti per il futuro.

Vincenzo Pannichelli di Roma

I MALATI DI CANCRO

Un problema grave è quello dei malati di cancro, che vivono in media 10 anni e devono spendere molto (sui 30 milioni), anche perché è maggiore il numero dei malati che riescono a combattere la malattia rispetto a quelli che muoiono; i malati di cancro hanno fatto da cavia anche per curare altre malattie. Il malato è inguaribile ma curabile. Diviene spesso oggetto di sperimentazione e pertanto la sperimentazione è acrobatica (chirurgia) e spregiudicata (radioterapia o

chemioterapia). Alcune divisioni hanno un numero elevato di morti. I costi sono altissimi sia per il pubblico che per il privato: 25 milioni operazione, 4 milioni per la terapia, 1 milione HMR ecc. Sono iniziate le prime denunce che sono state raccolte in un dossier inviato al Ministero che a sua volta ha inoltrato denuncia alla Magistratura. Molte terapie coinvolgono grandi macchinari e investimenti.



Paolo Cozzi Lepri:

I DRG HANNO CANCELLATO I POSTI LETTO PER ANZIANI

Ci vuole solidarietà fra noi per battaglie nazionali forti sui diritti senza i quali non c'è vera e attuale solidarietà. Bisogna denunciare le ingiustizie grossolane che vengono attuate sulla pelle della gente. Dal '90 ci occupiamo di malati cronici non autosufficienti. La nostra proposta è diventata Progetto Obiettivo Anziani del 30/1/92. Chi vince è sempre il partito del mattone (l'istituzione totale), mentre l'assistenza a domicilio resta al palo; sono necessari invece, servizi non ghettizzanti, non umilianti. Le categorie deboli sono tutte interessate.

Come avere risultati? Con la pressione sull'opinione pubblica, la stampa. La gente va informata sulle leggi, perché persino gli amministratori non sanno che c'è il Progetto Obiettivo Anziani. C'è un coordinamento nazionale al quale CODICI partecipa insieme ad altre associazioni.

Il DRG ha messo una sedia elettrica sotto i cronici e terminali, in pratica cancella i posti letto per i malati cronici non autosufficienti. Non ci sono più posti letto per le fasce più deboli della società. E' necessario un maggior impegno del CO.DI.CI. in questo campo.

Gianni Molena pone il problema delle visite private nell'ospedale dei medici; bisogna rendere, secondo lui, obbligatorio per un medico che voglia fare visite private intramoenia, farne almeno il doppio per il pubblico. A volte il ticket viene pagato due volte, quando si va in altra Usl, le Usl dovrebbero contrattare tra di loro, defalcando gli esami già fatti.



Anna Orrù

ESPERIENZE DI TUTELA IN LOMBARDIA:

TUTELA AMBIENTALE, RISARCIMENTI, CONSENSO INFORMATO PER GLI INTERVENTI SUI OBESI

Nell'Ufficio di Pubblica Tutela in Lombardia, che è istituzionalizzato, si intreccia la tutela delle associazioni e la competenza del funzionario Usl. Il volontario espresso dalle associazioni ha l'accesso alle informazioni. Un caso recente è emblematico: l'URP è passato sopra l'Ufficio Pubblica Tutela. In alcune Usl l'UPT è stato sostituito da un funzionario dell'Usl. Ci siamo ancora, non si sa con quali regolamenti e sostituiamo la commissione conciliativa. Teniamo aperto lo sportello al pubblico. Facciamo un confronto fra pazienti e operatori per le lamentele: un medico ha avuto la censura, a seguito di un procedimento.

E' capitata una prescrizione ove stavano due colonne di esami: la prima a normale SSN, l'altra a seconda delle possibilità economiche del paziente.



RISANAMENTO AMBIENTALE IN CENTRO STORICO

Il signor M.C. si rivolge al Centro per i diritti del cittadino del CO.DI.CI., dopo aver esposto più volte al Sindaco e agli Assessori competenti la intollerabile situazione di degrado di una zona centrale di B.A. vicino all'enoteca del figlio, dove ambulanti abusivi di frutta e verdura

alimentavano con i loro rifiuti una robusta colonia di ratti. Il Centro richiede al responsabile dell'Igiene Pubblica una ispezione, che viene attivata, anche se non proprio con grande sollecitudine, ma che porta comunque alla bonifica e alla chiusura con transenne dell'area in questione.

Viene notata inoltre la progressiva cancellazione delle strisce pedonali di fronte all'ingresso del Poliambulatorio Ospedaliero. Viene inviata una richiesta di ripristino delle strisce all'Assessore alle Opere Pubbliche e al Difensore Civico, che provvede.

CONCESSI RISARCIMENTI PER DANNI DA INTERVENTI CHIRURGICI

Una signora di 50 anni, a cui era stato praticato da un dermatologo un intervento su xantelasma, consegue una menomazione estetica e funzionale delle palpebre superiori. Costretta a rivolgersi ad un chirurgo estetico, deve sborsare per l'intervento 6 milioni. Il Centro per i diritti del cittadino del CO.DI.CI. chiede il risarcimento all'USL, in via amichevole, portando la documentazione fotografica della parcella del chirurgo estetico. Il risarcimento viene rapidamente concesso. Il risarcimento viene ottenuto anche per un paziente a cui un medico legale, da noi indicato, quantifica una invalidità per la non risoluzione corretta di un intervento ortopedico.

ESAMI NECESSARI A PAGAMENTO?

Su segnalazione di una paziente affetta da una malattia cronica si constata la circolazione di un documento per il controllo periodico di esami: da un lato vengono indicati esami a totale carico del SSN, dall'altra una serie di esami preceduti dalla dizione "Abbisogna dei seguenti esami ematochimici, da eseguirsi a discrezione del paziente non essendo coperti da esenzione". Ma questi ultimi sono necessari per la patologia specifica oppure occorrono per un protocollo? Alla durissima protesta dell'Ufficio di Pubblica Tutela, che rimarca una violazione grave sulla eticità della discriminazione, il documento viene ritirato dalla Direzione Sanitaria, che prospetta un diverso comportamento: non sono necessari, se servono nel protocollo; se "necessari" viene richiesta la loro gratuità per la patologia cronica.

INTERVENTI CHIRURGICI CONTRO L'OBESITA' OTTENUTA DAL CO.DI.CI. L'INTRODUZIONE DEL CONSENSO INFORMATO

All'Ospedale di Stradella (PV) convergono dalla Lombardia, e non solo, pazienti che si rivolgono al Centro per il trattamento dell'obesità.

Gli interventi chirurgici consistono nella riduzione del volume dello stomaco (gastroplastica verticale) o nell'accorciamento dell'intestino (diversione bilio pancreatico); interventi pesanti con complicanze anche gravi.

Il Centro per il diritto alla salute, diretta da Clara Tonozzi, viene a conoscenza del fatto che due giovani donne, A.C. di 34 anni e M.A. di 36 anni sono decedute in tempi diversi per complicanze delle quali né loro né i loro congiunti erano stati correttamente informati.

Clara segnala all'Ufficio di Pubblica Tutela di riferimento l'accaduto e chiede un'azione di chiarezza sia sulle indicazioni di tali interventi che su un dettagliato e comprensibile consenso informato.

I responsabili della USSL convergono sulla necessità di rivedere le "regole" e, oltre ad un monitoraggio sull'attività del Centro per l'obesità patologica, elaborano una scheda tecnica informativa con relativo consenso, in modo da garantire una severa selezione dei casi e un'informazione dettagliata delle possibili complicanze.

La novità sta anche nella composizione degli attori del consenso che sono: il paziente, un testimone, il chirurgo, l'anestesista, l'internista e il dietologo.

La serietà, il rigore, la costanza dell'azione di Clara hanno portato ad un successo di "tutela" che dal singolo caso si è elevato a regola di tutela generale.

Così è stato realizzato un Consenso "veramente" Informato.

(chi fosse interessato ad avere i moduli di consenso informato può chiederli alla redazione).

Ivana Benavoli. Caso ex art. 700 cpc, malattia da lavoro. L'Usl rifiutava il farmaco perché non era in fascia C. Ma il magistrato ha dato ragione al malato, consolidando il diritto ad avere il farmaco.

Altra persona che avevano bisogno del FKT a domicilio; a questo diritto l'Usl oppone che non ha personale. Stiamo facendo causa.

Bruna Bellotti:

NON SCARICARE SULLA FAMIGLIA IL PESO DELL'ANZIANO NON AUTOSUFFICIENTE PRIMA E DOPO L'APPLICAZIONE DEL D.R.G.

a) un anziano non autosufficiente allettato ricoverato in una struttura ospedaliera, nonostante innumerevoli pressioni e minacce da parte dei medici e dei primari del reparto, grazie all'invio da parte dei familiari di diverse lettere di opposizione alle dimissioni, anche col sostegno di un legale, è rimasto ricoverato fino al decesso.

b) con l'applicazione del D.R.G. dal 1996 un'anziana non autosufficiente affetta da pluripatologie e malata di Alzheimer, nonostante lettere di opposizione alle dimissioni, è stata trasferita alla R.S.A., che non ha nulla di sanitario, sia come cure che per rapporto personale-degenti, che applica inoltre una retta spropositata di lire 94.000 al giorno (indipendentemente dal reddito del malato).

Proposta: ogni RSA a livello nazionale, se si accetta una quota di compartecipazione che sia equa e faccia riferimento solo alle entrate di pensione del ricoverato e che inoltre venga istituito un Comitato degli Utenti, rappresentante dei ricoverati, come organismo di controllo e U.V.G., deve essere al servizio del malato, non la diramazione del potere dell'azienda Usl. In sostanza la valutazione dell'UVG deve tener conto della gravità del malato, del contesto familiare ecc., e non scaricare sulla famiglia il problema.

L'Assistenza domiciliare deve tener conto della composizione familiare del malato; è un palliativo una visita di un'ora due volte alla settimana; con un malato grave è una presa in giro.

Per quanto riguarda la Psichiatria, è urgente che il Coordinamento adotti una linea comune a livello nazionale in merito alla chiusura degli ex-OO.PP. E' fondamentale che il CO.DI.CI.

nazionale prenda delle posizioni affinché non passino delle proposte legislative regionali in tema di anziani, psichiatria od altro, peggiorative rispetto alla legislazione nazionale.

Paolo Cozzi Lepri interviene sul pagamento delle rette. Nelle strutture sanitarie non si paga, ma le Regioni cercano di scaricare i malati nelle RSA considerandole assistenziali. Gli strumenti da utilizzare sono la disdetta e di fronte al richiamo all'obbligo del pagamento, bisogna chiarire che gli alimenti li può chiedere solo l'interessato.. Certo che il rifiuto di pagare non va fatto isolatamente, ma come gruppo.

Caterina Di Viggiano: per ottenere risultati a volte serve la minaccia di sbattere i casi in prima pagina: i politici hanno più paura della stampa, per la loro immagine, che della magistratura. Nel Lazio è stato fatto un accordo con le aziende Usl, un protocollo non d'intesa, ma di comunicazione. E' stato anche stabilito un tavolo ad hoc fra CO.DI.CI. e Regione. Dobbiamo fare le battaglie per quello che siamo, secondo le nostre possibilità.

Paola Arslan: i costi dell'Università: nel Veneto ci sono due aziende ospedaliere universitarie. La spesa eccede quelle delle altre Usl: bisogna fare i conti per stabilire se vale la pena tenere in piedi queste aziende.

Sul genoma umano non ci sono regole etiche consolidate: il Comitato etico di Padova è in difficoltà. Sul caso Giada il ricorso che si deve fare è alla terapia compassionevole, perché ci vuole prudenza con la terapia genica; quando il gene nuovo viene inserito, poi l'organismo lo rifiuta.

Per quanto riguarda la medicina alternativa, va detto che l'omeopatia è una grande business e non vorrei che fosse insegnata nelle università. L'omeopatia, secondo la conferenza di Vienna, dovrebbe essere accettata. Altre medicine, come l'agopuntura, da me conosciuta in Cina, sono più consolidate scientificamente.

La medicina ha dei limiti. L'unica branca che cura è la chirurgia. La medicina ufficiale cura poco, mentre di solito, nel 90% dei casi non guarisce ma aiuta soltanto a convivere con la malattia.

Isidori Francesca: Con gli Uffici di Pubblica Tutela, con la Commissione conciliativa le associazioni dei diritti devono collaborare. In qualche caso si lavora bene, facendo proposte e non soltanto contestazioni. All'inizio sulla psichiatria abbiamo fatto denunce alla Procura. Ci sono mafie bianche. Mandando la denuncia alle due procure di Mantova e di Cremona si ottiene che intervenga la Corte d'Appello. Ora ce n'è meno bisogno, perché riusciamo a controllare la situazione direttamente. Il responsabile dell'U.P.T. manda talvolta le denunce al Prefetto. Però gli U.P.T. non fanno solo denunce, ma hanno anche capacità propositiva. Stiamo creando una Commissione come referente alla Regione, per il rispetto delle leggi regionali. Sulla Psichiatria a Mantova è partito il primo progetto di gestione comune fra paziente-parenti-banche del patrimonio dei pazienti, che conservano un budget disponibile, in accordo con l'amministrazione dell'Istituzione psichiatrica. Non va bene infatti quello che avviene in altre città, come Trieste, dove gli psichiatri gestiscono le pensioni dei pazienti.

Noi siamo dei volontari puri, dei mediatori fra cittadini e istituzioni.

E' necessaria una stretta collaborazione dei CODICI di ogni regione.

De Toni Alberto è intervenuto a conclusione della prima fase dei lavori per trarre una prima sintesi dei contenuti emersi. "Dal 1991 ne abbiamo fatta di strada, siamo diventati una organizzazione nazionale. Adesso dobbiamo svilupparci e consolidarci ulteriormente. La formulazione di strategie di intervento deve partire dalla mappatura delle competenze presenti al nostro interno. Nell'ambito delle teorie manageriali questo approccio è noto come "resource based theory". Ogni organizzazione è caratterizzata da "core competence" che rappresentano le fonti del vantaggio competitivo rispetto ad altri soggetti. Con riferimento al CODICI esistono ampie competenze in merito ad esempio a diagnostica strumentale, consenso informato, vaccinazioni, bypass cardiaci, anziani, psichiatria ecc.). Il modello di funzionamento del CODICI deve essere quindi basato sull'individuazione, valorizzazione e diffusione di queste competenze all'interno dell'associazione. I dipartimenti devono appunto rappresentare il luogo istituzionale dove queste competenze vengono codificate e messe in rete, oltre ovviamente che sviluppate tramite l'esperienza applicativa. I dipartimenti - coordinati dai più competenti - saranno localizzati laddove sono presenti le competenze migliori, ovvero ovunque sull'intero territorio nazionale, come i nodi di una rete. Le uniche nostre risorse sono le persone e le loro motivazioni: l'efficacia della nostra azione passa attraverso la valorizzazione delle loro competenze e della loro azione. Seminari ed incontri, come il corso del CUOA frequentato da Righetti e da Rossin sono un ottimo esempio di come si possa crescere in termini di competenze. Per quanto attiene alla loro diffusione all'interno del CODICI anche la rivista può ricoprire un ruolo fondamentale".



"I PROGRAMMI DEL CO.DI.CI."

Dalla assemblea di Verona molto è cambiato nella situazione generale e nella sanità. Da De Lorenzo siamo giunti all'attuale governo. E dobbiamo fare i conti con questi cambiamenti del quadro politico.

Bisogna tener presente che la mafia non è solo nel Sud, come le recenti notizie da Venezia e dalla Valle d'Aosta dimostrano.

Non è un caso che le istituzioni scelgano altre associazioni a rappresentare i diritti, perché vogliono avere interlocutori prони.

La questione morale non è passata: la corruzione è ancora pervasiva del sistema, come dice Di Pietro.

La corsa al disfacimento dello stato sociale è enorme; ci sono grandi interessi, ai quali è difficile che i nostri centri possano opporsi.

Il documento, che è la sintesi della segreteria, riporta in primo piano la questione istituzionale, con il rischio della frattura del Paese. L'istituzione serve interessi particolari. I lavoratori sono giunti anch'essi al livello istituzionale, quello che manca è il potere dell'utente, il terzo soggetto. Il singolo è una molecola che non ha peso; solo se ci uniamo possiamo contare.

La necessità di legittimarci è continua, perché appena possono ci escludono. La proposta consociativa che sta dietro la commissione conciliativa l'abbiamo respinta. Altri, più compiacenti, sono accettati facilmente. Il nazionale è impossibilitato ad attuare iniziative a livello nazionale. Non possiamo bleffare davanti al Ministro, simulando una forza unitaria capace di mobilitare le masse. I mass media, tuttavia, possono riconoscerci e darci la forza di rappresentare gli interessi degli utenti. Vedi l'esempio di affittopoli, che ci ha riconosciuto un ruolo. Agli interlocutori nostri, invece, non interessa difendere la gente.

Occorre ribaltare le nostre strategie: adeguare le strategie ai nostri mezzi. Dobbiamo fare proprie alcune tematiche, come ad esempio quella degli anziani cronici. E' necessario fare i conti con i nostri limiti per un progetto politico. Siamo piccoli, ma abbastanza grandi per essere pericolosi. Le associazioni che dovrebbero essere a noi vicine, come alcuni sindacati e altre associazioni, sono talvolta i nostri più grandi nemici.

Va fatta la difesa dello stato sociale: al più debole eguale diritti sanitari. Nelle RSA chiedono come minimo 1.800.000 lire al mese, ma le famiglie, soprattutto nel Sud, devono tenere a casa l'anziano. Si verificano i primi tagli nei servizi, non nei posti letto ospedalieri, perché lì c'è il potere forte. Bisogna sostenere gli amministratori coraggiosi. Altro problema da affrontare è la chiusura degli ospedali psichiatrici.

Manca la riabilitazione per chi esce dall'ospedale. La coperta sarebbe sufficiente, se non fossero uscite tangenti in favore di terzi.

Sui farmaci abbiamo detto la nostra in contrasto con la serrata minacciata dai farmacisti.

I medici non hanno più detto che il doppio incarico conviene ai cittadini.

Dobbiamo chiarire quale deve essere il ruolo dell'Associazione. La nostra associazione continua a crescere più delle altre, ma abbiamo i nostri limiti: il finanziamento, la rivista in crisi, le quote tessera non bastano. Unica proposta: predisporre progetti che vengano finanziati dalle istituzioni; vengono dati centinaia di milioni ad associazioni sconosciute. Se decidiamo un progetto, però, tutte le regioni devono essere pronte.

La nostra organizzazione deve valersi anche di soggetti esterni agli organi nazionali, utilizzando competenze esterne per la rappresentanza.

Occorre un gruppo di tecnici: ad esempio quando siamo chiamati a dare un parere sulla Finanziaria.

Ci vuole un nuovo assetto della segreteria, con la figura di un coordinatore di segreteria. Finora tutto si concentra sul segretario, povero Cristo che dispone di 24 ore al giorno soltanto. L'interloquire con le figure esterne significative deve essere il compito di questo coordinatore. C'è la necessità di interventi tempestivi (3 ore dopo la lettura del giornale del mattino, entro le 14 deve essere spedito il messaggio).

Siamo un'associazione scomoda; occorre una spinta forte. Siamo in molti a decidere ed è difficile concertare. Occorre un senso dell'identità, di appartenenza. E non dimentichiamo che in certe regioni, come la Campania, abbiamo dei nemici forti, per cui c'è bisogno di solidarietà fra di noi.

Antonio Giolo

VALORIZZARE LE ESPERIENZE DI BASE PER CRESCERE E CAMBIARE "DIRITTI E SOLIDARIETA'"

Abbiamo sentito ieri la presentazione delle esperienze di tutela. Sono convinto che si tratta solo della punta dell'iceberg di una ricchezza di esperienze molto più vasta; una ricchezza in buona parte ancora sommersa. E' una riserva aurea da scoprire e da valorizzare. Non dobbiamo dimenticare che qui sta il senso del nostro essere, la nostra identità. In queste battaglie per la legalità, per la giustizia, per la solidarietà concreta, per i diritti delle persone. E' una realtà vissuta quotidianamente nei Centri, che a volte per pudore non raccontiamo, o che sottovalutiamo. Mentre il portarla alla luce, il farla conoscere è essenziale, perché permette ad altri di imparare dalle nostre esperienze, a non ripetere errori di metodo, a capire come si affrontano le situazioni. Soprattutto a capire che si può vincere. Perché questo dà senso alle nostre fatiche, al nostro impegno. E l'abbiamo sentito ieri in tanti racconti. Anch'io ho qualcosa da raccontare. E' la breve storia di un'albanese immigrata clandestina, che con decreto del dicembre '96 poteva essere regolarizzata. Il datore di lavoro, presso il quale prestava servizio come collaboratrice familiare, le aveva garantito che avrebbe versato i contributi necessari. A distanza di tre mesi viene a sapere che il padrone, non solo non ha versato i contributi, ma non intende assolutamente versarli. La ragazza allora presenta denuncia, perché senza contributi rischia l'espulsione. Il padrone reagisce con minacce e prepotenza. Ci siamo interessati del caso e grazie ad un funzionario intelligente e sensibile della questura la questione è stata risolta; il padrone ha pagato i contributi dovuti e la ragazza è in regola.

Dobbiamo continuare a raccontare queste storie, storie di casi singoli, di battaglie, di conquiste. Battaglie di diritto. C'è troppa illegalità diffusa, anche troppi cittadini non hanno coscienza della propria dignità, sono più clientes che cittadini. Scarso è il senso dello Stato di diritto, del bene comune. Dobbiamo però anche avere una carica di ottimismo, perché è vero che ci sono molte disfunzioni, che intere regioni sono sotto il ricatto della criminalità organizzata, però se guardiamo indietro vediamo che dei passi in avanti sono stati fatti, si tratta di proseguire. Questi tre anni sono stati anni di consolidamento della nostra organizzazione. Su alcune tematiche e in certi momenti abbiamo assunto un ruolo fondamentale. Mi riferisco al Consenso Informato, al Referendum sanità, alla questione degli anziani malati. Ma anche il giornale "Diritti e Solidarietà" è stata una conquista.

Neppure noi che l'abbiamo iniziato pensavamo di arrivare al numero 20. E' stato un miracolo, che ci ha permesso di tenerci uniti con questo strumento di informazione, di creare una identità culturale comune, di scambiarsi informazioni sulle nostre iniziative. Certo con molti limiti; i problemi finanziari ci impediscono di uscire con regolarità, come vorremmo e come potremmo fare: quest'anno le tariffe postali sono triplicate e stanno provocando la chiusura di tante piccole riviste. Molti hanno la sensazione di essersi abbonati per niente perché per mesi non ricevono il giornale, ma noi non possiamo uscire ogni mese. E' già un miracolo uscire così quando possiamo, diversamente non si può fare, a meno che non si trovi il modo di superare le difficoltà

economiche. Voglio ribadire inoltre l'importanza del fatto che il giornale conservi una certa autonomia dal CO.DICI.. Operiamo nello stesso campo, ma teniamo presente, che una parte degli abbonati al giornale sono esterni al CO.DI.CI., in tal modo il giornale serve ad ampliare l'area degli interessati, delle persone coinvolte nella nostra azione. Un appiattimento del giornale sulla associazione farebbe perdere questa potenzialità, come tutti i bollettini delle associazioni dimostrano. Noi dobbiamo essere capaci di affrontare diverse tematiche, dobbiamo avere una grande capacità di ascolto.

Siamo certo un piccolo movimento, ma proprio ciò che diceva ieri Alberto De Toni sull'organizzazione aziendale ci insegna che le piccole aggregazioni, se sono ben strutturate ed aggiornate, riescono ad essere più efficienti di quelle grandi. Il numero degli aderenti conta relativamente, conta di più la preparazione, la determinazione, la qualità degli interventi. Dobbiamo valorizzare al massimo le competenze all'interno della associazione, con una struttura a rete, che punta sulle risorse umane. Non è facile adottare questo modello organizzativo, perché siamo abituati ai modelli centralizzati, basati su strutture periferiche puramente esecutive; qui si tratta invece di considerare le diversità di interessi, di sensibilità, di metodi come una potenzialità da sfruttare. Nell'associazione ci sono persone che esprimono competenze invidiabili; a loro dobbiamo dare spazio e così rafforzeremo tutto il movimento. E anche i problemi organizzativi, i conflitti interni si potranno risolvere se abbiamo la capacità di capire le diverse realtà regionali e di farle interagire in modo produttivo.

Siamo in un momento di passaggio dal welfare state al welfare community; dobbiamo confrontarci, chiarirci le idee su questo, perché rischiamo altrimenti di attardarci in battaglie ancora troppo stataliste: forse serve un seminario politico-culturale. Abbiamo bisogno di un confronto su questi obiettivi.

Possiamo essere un forte punto di riferimento se siamo capaci di interpretare questa domanda di diritto e di solidarietà dei cittadini, di tutti i cittadini, perché i diritti non hanno frontiere. E questo va ribadito con forza in un momento in cui qualcuno vuole introdurre anche in Italia barriere e discriminazioni. Per questo il nostro movimento può avere un compito fondamentale se riesce a porsi come alternativa a queste tendenze che negano i diritti dell'uomo in quanto tale.

Olga Fusella: dobbiamo essere più solidali. Nel Sud è diverso il modo di operare. Tutto il coordinamento deve tenerne conto. Ho avuto l'impressione che noi parlassimo lingue differenti. Qui si parla soprattutto di sanità, ma per noi in Campania questi problemi sono secondari. Per noi criminalità e autorità sono la nostra controparte. Il nostro presente può essere il vostro futuro anche nelle altre regioni. Chi si muove solo contro la criminalità va sotto terra. Il CO.DI.CI. Lazio ci ha aiutato, organizzando un convegno sulla criminalità. Gli altri non ci danno solidarietà.

Paola Poli: Non sono d'accordo con le affermazioni di Olga Fusella. Se abbiamo parlato di problemi diversi di quelli che avete presentato voi della Campania non è perché non ci interessiamo dei vostri problemi, ma è perché viviamo in realtà diverse dalla vostra. Voi al Sud avete il problema della criminalità organizzata, noi al Nord dobbiamo combattere contro la tentazione leghista della secessione e il nostro modo di aiutarvi consiste proprio nel combattere questa tendenza. Non vogliamo fare come il MFD che si interessava di tutto e tutti dovevano fare le stesse cose. Ogni Centro deve agire in rapporto con la sua realtà. Non avrebbe senso che noi lavorassimo sulle vostre problematiche; noi ci interessiamo prevalentemente di problemi sanitari, perché questi sono i problemi più scottanti da noi. Capiamo che per voi i problemi più grossi siano quelli della camorra e della difesa della legalità. Ma il nostro modo di essere solidali con voi è di fare bene quello che stiamo facendo, combattendo chi vuole separarci da voi.

Gomiero Anna: siamo un movimento in crescita, con un problema di identità. Un movimento che deve essere legato alle realtà locali. Occorre tolleranza dell'ambiguità, senza aver troppo fretta di darci delle definizioni, di darci un modello organizzativo unico, rigido. La nostra scommessa è il percorso comune. La linea non deve escludere nessuno, né la Campania né il Veneto. La nostra provenienza ci ha resi allergici a certe cose. Ci sono centri nuovi e centri consolidati che hanno già sperimentato metodi e procedure. Bisogna conciliare vecchio e nuovo. Alcune associazioni specifiche ci chiedono interventi che non sempre possiamo dare. Il coordinamento fa fatica, dato che non abbiamo neppure i soldi e l'organizzazione. E' necessario che ogni centro faccia la stessa iniziativa, diceva Giacomelli. Ad esempio tutela degli anziani, con strumenti, informazioni ecc.; dal centro alla periferia. Con i nostri mezzi come è possibile fare le stesse lotte?

Ci vuole equilibrio fra il locale esecutore e il nazionale propositore.

Proposta: generalizzare alcune esperienze, fare un dossier sulle forme di tutela. Tenendo presente che la gente fa quello di cui è convinta. Non tutti possono fare tutto. Servono dei seminari di studio teorico-pratici, degli slogan nazionali forti. E' vera l'esigenza di Giacomelli di rappresentare l'unità. Come diceva Paola Poli, ci sono patrimoni diversi nei diversi centri. C'è il problema di decidere quali diritti difendere. Tutti rivendicano i propri diritti, i poveri ma anche i ricchi. Noi non possiamo difendere i diritti di tutti, anche perché certi diritti sono in conflitto tra di loro. Nostro compito è perciò selezionare, stabilire delle priorità. E la nostra priorità non può che essere la difesa dei diritti dei più deboli, di chi non ha voce.

Gianellini Valerio: per quanto riguarda le risorse per la sopravvivenza del coordinamento, non sono contrario a finanziamenti privati, meglio di quelli pubblici, che dovrebbero essere aboliti. Ci vuole un budget minimo per lavorare. Si è detto che bisogna difendere i diritti non i privilegi, però bisogna stabilire chi sono oggi i privilegiati. Ci sono categorie privilegiate, come i magistrati e i medici. Certamente non si può volere tutto, per cui anche dello stato sociale bisogna decidere che cosa va difeso e che cosa no.

Righetti Giorgio

Vanno rispettate le competenze di ciascun centro; va bene il modello proposto da Alberto. Ci rendiamo conto che la battaglia contro la camorra è tremenda: è la lotta di Davide contro Golia, senza fionda. Oggi il nostro centro fa cose molto diverse da quelle che faceva anni fa. Dobbiamo però entrare in Europa, dobbiamo europeizzare la nostra azione, cercando contatti e collaborazioni.

Cozzi Lepri Paolo

La Campania ha posto il problema criminalità, come problema che va messo al primo posto. Ma non devono sorgere equivoci; io mi occupo di anziani e fasce deboli e credo che questa sia una battaglia importante. Perché anche qui si riscontrano comportamenti mafiosi. Il CO.DI.CI. è in prima linea per riaffermare i diritti. In Campania il cancro è più macroscopico. A mio avviso bisogna ricominciare dalla scuola.

Elezione organismi dirigenti

Dopo ampio dibattito sono stati eletti:

Presidente: dott.ssa Anna Orrù

Segretario nazionale è stato eletto

Vice-segretari: Alberto De Toni, Valerio Gianellini

E' stata decisa la costituzione di un Comitato Tecnico-Scientifico, che risulta composto, per il momento, da Carlo Hanau, Paola Arslan.

Abbiamo i diversi interventi, in modo molto sintetico, come si sono articolati nel dibattito che si è sviluppato, presentando in modo più ampio alcune "esperienze di tutela" particolarmente significative.

