

XI LEGISLATURA



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 205 del 3 febbraio 2020

DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI

**COLOSIMO – GHERA – RIGHINI – AURIGEMMA – MASELLI
PIROZZI**

***DISPOSIZIONI PER L'ISTITUZIONE E LA PROMOZIONE DI UN PERCORSO
AD ELEVATA INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA, IN FAVORE DI PERSONE
DISABILI "NON COLLABORANTI"***

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV – IX

ALTRI PARERI RICHIESTI: -



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

*Gruppo Consiliare
Fratelli d'Italia*

XI LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE

concernente

“Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso ad elevata integrazione socio-sanitaria, in favore di persone disabili “non collaboranti”.

di iniziativa dei consiglieri

Chiara Colosimo

Fabrizio Ghera

Giancarlo Righini

Antonio Aurigemma

Massimiliano Maselli

Sergio Pirozzi

00163 Roma - Via della Pisana 1301 -
fghera@regione.lazio.it Tel. 06-65932767 – Fax 06-65937093

Relazione illustrativa

-Con Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

-L'art. 25 della suddetta Convenzione recita:

“Salute. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati Parti dovranno: a) Fornire alle persone con disabilità la stessa gamma, qualità e standard di servizi e programmi sanitari, gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nell'area della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica inerenti alla popolazione; b) Fornire specificamente servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa delle loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e le persone anziane; c) Fornire questi servizi sanitari il più vicino possibile alle comunità in cui vivono le persone, comprese le aree rurali; d) Richiedere ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, anche sulla base del consenso libero e informato della persona con disabilità interessata, aumentando, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e la promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata; e) Proibire nel settore delle assicurazioni le discriminazioni contro le persone con disabilità le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei Paesi nei quali questa sia consentita dalla legge nazionale, un'assicurazione sulla vita; f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità”.

-La Costituzione italiana agli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 regola i principi volti a favorire le politiche per le persone con disabilità.



-L'art. 6 della L.R. 10 agosto 2016, n. 11 (Sistema integrato degli interventi dei servizi sociali della Regione Lazio) nel punto 4 favorisce l'accesso prioritario al sistema integrato socio sanitario le persone che versano nelle seguenti condizioni:

comma b) incapacità fisica psichica o sensoriale, totale o parziale, a provvedere alle proprie esigenze con particolare riguardo a chi è privo di tutela familiare;
comma c) non autosufficienza dovuta all'età o alla malattia.

-Il Piano Sociale regionale 2019-2021 (Piano Sociale Regionale approvato dal Consiglio regionale del Lazio in data 24 gennaio 2019, con deliberazione n. 1) prevede l'attivazione di servizi per la fruizione delle prestazioni sanitarie da parte di persone con disabilità complessa e non collaboranti. Progetto per Persone non Collaboranti, "Curare con Cura" realizzato per tutti i pazienti nel solo ambulatorio "Casa della salute Santa Caterina della Rosa". Il percorso è stato però fortemente ridimensionato e ridotto ad un semplice percorso ambulatoriale che dispone di due stanze e la collaborazione di tre operatori oltre a non essere più pubblicizzato.

Il progetto "Non collaboranti" (PNC) nasce quindi dalla necessità di facilitare l'accesso ai servizi sanitari e di accompagnamento lungo tutto il percorso assistenziale, per aiutare il paziente e chi lo assiste nella prenotazione delle prestazioni sanitarie, costituendo equipe di operatori, con funzioni di "Patient manager", che accolgano la persona disabile e la famiglia e li accompagnino per tutta la loro permanenza nella struttura sanitaria.

Con il presente progetto di legge si intende istituire un percorso "paziente-centrico" di accoglienza medica coordinata e altamente competente sulle caratteristiche particolari della "non collaborazione" con accesso prioritario, in particolare nei percorsi diagnostici e terapeutici svolti da equipe multidisciplinari in regime principalmente di Day-Hospital e ambulatoriale.

Le persone con disabilità sono unicamente a carico della famiglia. Sono infatti le famiglie che devono intervenire a sostegno dei disabili non collaboranti sostenendoli sia sotto l'aspetto "fisico" aiutandoli nella gestione quotidiana che per quello economico.

Spesso accade che alcune malattie vengano diagnosticate tardivamente perché molte analisi sono costose e complicate da gestire con un paziente afflitto da disabilità e non in grado di collaborare.

La non prevenzione diventa uno dei motivi che rende il tasso di mortalità, che si potrebbe evitare fra le persone con disabilità intellettiva, più alto di quello della popolazione generale.



Vista l'assenza di una struttura dedicata a pazienti con disabilità complesse nasce l'esigenza di istituire un apposito percorso diagnostico-terapeutico in regime ambulatoriale di day hospital, che offra e faciliti l'opportunità, a pazienti con disabilità complesse, di accedere a procedure diagnostiche necessarie sia per prevenire e curare patologie tipiche dell'età adulta o anziana sia per assistere patologie non direttamente legate alla malattia principale da cui sono affetti. Il tutto attivando l'intervento congiunto di diverse figure professionali.

Spesso è molto complesso per persone con disabilità gravi eseguire esami come una risonanza magnetica, un'endoscopia o un prelievo. Per poter sottoporre pazienti particolarmente sensibili ad una qualsiasi procedura diagnostica è necessario effettuare una sedazione al paziente non collaborante, a volte anche anestesie totali. Appare evidente l'importanza di dover quindi utilizzare un percorso ad hoc per questi pazienti che necessitano di un supporto medico particolare, soprattutto quando si decide di utilizzare una singola anestesia totale per effettuare in un unico contesto l'insieme degli accertamenti richiesti a titolo soprattutto di prevenzione.

Il percorso "Non collaboranti", quindi, è un percorso dedicato al paziente disabile grave che presenta problemi clinici in ambito ospedaliero e che per la situazione di grave disabilità, necessita di interventi specialistici anche semplici e di assistenza sanitaria dedicata attraverso la definizione di percorsi organizzativi specifici di accoglienza in Ospedali che abbiano già in dotazione apparecchiature diagnostiche ed equipe ad alto livello pronti a rispondere alle esigenze dei pazienti non collaboranti.

Con l'art. 1 della Proposta di legge si intende rimarcare le finalità di alcune norme di legge relative ai diritti della persone affette da disabilità.

L'art. 2 detta gli interventi e gli obiettivi di riferimento al percorso

L'art. 3 illustra l'attività informativa

L'art. 4 fornisce le indicazioni per inserire la norma finanziaria in bilancio

L'art. 5 detta l'entrata in vigore.

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione Lazio nell'ambito dei principi sanciti dalla Costituzione e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge 3 marzo 2009, n. 18, si pone l'obiettivo del superamento delle molteplici problematiche connesse alla prevenzione e cura di soggetti affetti da gravi forme di disabilità.

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione, in particolare, promuove ed attiva, all'interno dei principali ospedali laziali, specifici percorsi diagnostico-terapeutici in ambito specialistico, destinati a pazienti disabili affetti da gravi deficit cognitivo-sensoriali, con particolare riguardo a:

- a) gravi deficit intellettuali o di comunicazione tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure;
- b) gravi deficit psico-motori tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure;
- c) gravi deficit relazionali o gravi disturbi dello spettro autistico grave;
- d) deficit motori gravi, malattie neurodegenerative e neuromuscolari tali da comportare una totale dipendenza per lo svolgimento delle normali attività quotidiane e l'impossibilità di collaborazione alle proprie cure.



Articolo 2

(Percorsi socio-sanitari)

1. La Regione Lazio in particolare promuove ed attiva::

- a) Percorsi diagnostico-terapeutici all'interno dei maggiori ospedali della capitale e della provincia, che consentano ai pazienti di cui all'articolo 1, comma 2, di accedere facilmente ad esami diagnostici utili e/o necessari a prevenire e curare patologie non direttamente legate alla malattia principale da cui sono affetti e dove si possa sostenerli nell'iter di esami diagnostici o terapie molto complessi;
- b) Percorsi sanitari assistiti e modelli funzionali di accoglienza in ambito ospedaliero, finalizzati a garantire la piena e tempestiva assistenza delle persone disabili gravi, tenuto conto della loro particolare situazione di fragilità e delle peculiari patologie di cui sono portatori;
- c) un aggiornato archivio informatizzato, tramite la struttura ospedaliera e per ogni paziente che fruisce del progetto "Non collaboranti", in grado di assicurare in tempo reale la raccolta, l'elaborazione e la trasmissione di dati anagrafici, anamnestici e i referti delle prestazioni sanitarie di cui gli stessi hanno usufruito anche attraverso l'utilizzo della carta nazionale dei Servizi-Tessera sanitaria TS-CNS;
- d) percorsi formativi e di aggiornamento per il personale dedicato alle persone con disabilità grave non collaboranti;
- e) azioni di supporto e monitoraggio periodico dello stato di salute delle persone inserite nei percorsi di cui al presente articolo, tramite operatori sanitari opportunamente formati, anche attraverso un costante contatto con i familiari dei pazienti,

2. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, definisce con deliberazione, sentita la commissione consiliare competente, le linee guida per l'attivazione dei percorsi e dell'archivio di cui al comma 1, lettere a), b) e c), nonché i requisiti, criteri e modalità per la partecipazione e l'organizzazione dei percorsi formativi e di aggiornamento di cui al comma 1..



Art. 3
(Attività informativa)

La Regione, attraverso campagne di sensibilizzazione e informative pubblicizza il nuovo servizio alle principali associazioni di malati, ospedali, operatori sanitari e su tutto il territorio.



01
02
03
04
05
06
07
08
09
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
00

Art. 4
(Norma finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge si provvede mediante l'istituzione, nell'ambito del programma.....della missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" di un apposito fondo denominato..."Fondo per la prevenzione e il sostegno ai malati "non collaboranti" nel quale confluiscono risorse pari a euro.....



Art. 5
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

