

Risposta ad Altieri: Siamo vecchi: ma i ccm sono adattati soltanto ai pensionati, a cominciare dall'orario nel quale avvengono gli incontri, buono per i dipendenti dell'Azienda sanitaria, non per le persone comuni, che lavorano il pomeriggio dei giorni feriali.

I dirigenti della scuola hanno troppo potere ? nelle scuole avevano perso tutto il potere. Renzi, a chiusura della festa dell'Unità svoltasi a Bologna due anni fa, aveva dato speranza di ridare loro un maggior potere per organizzare la loro scuola. Nella pubblica amministrazione italiana manca la figura del supervisore, come pure manca l'incentivazione all'efficienza, dato che viene piuttosto incentivata la riduzione dei costi, senza considerare la qualità e la quantità del servizio prodotto.

Il decreto delegato della Buona scuola assegna alla famiglia dell'allievo con disabilità la possibilità di dare continuità al rapporto didattico, fermando sul posto occupato il supplente (e ce ne sono tanti ancora sul sostegno) contro l'impero delle graduatorie; queste sono costruite sulla base dell'anzianità di servizio (esperienza non supervisionata) criterio voluto dai sindacati, per cui sei mesi e un giorno di servizio valgono quanto un dottorato di ricerca in pedagogia, che dura come minimo tre anni di lavoro serio in Università dopo la laurea magistrale.

Nella sanità devo dare ragione ad Altieri. I funzionari contano più degli amministratori. Il Presidente Bonaccini è venuto a fare una lezione nella nostra scuola. A lui ho rivolto alcune domande alle quali non ha dato risposta. Non pretendo che Bonaccini possa rispondere a tutto ciò che succede in Regione e quindi a lui ho dato il mio contatto e il mio indirizzo perché potessi parlare con un suo funzionario, ad esempio il Dr.Brambilla, ma finora non ho ottenuto nessun riscontro.

Si è accennato alla storia dei CCM: dal 1994, data della loro costituzione, al 2009 ho svolto il compito di Presidente dei CCM dell'AUSL e del S.Orsola Malpighi. Già da prima avevo fatto la sperimentazione agli Istituti Ortopedici Rizzoli col Prof.Ardigò e col Prof.Colozzi, che ha portato al decreto n.502 del 1992 ed alla legge regionale. Ricordo che il decreto n.502 ha rivoluzionato i principi della legge n.833 del 1978, istitutiva del SSN, che delegava alle autonomie locali la direzione delle Unità sanitarie locali, così come era avvenuto per gli Enti ospedalieri con la legge n.132 del 1968: con questo decreto si sono poste le premesse perché le USL, rinominate Aziende, venissero dirette da direttori generali inviati dalla Regione, una specie di commissari che hanno esautorato i poteri degli enti locali, rei di fare campanilismi.

A differenza che nella scuola, nella nostra sanità i funzionari hanno un enorme potere, sopra tutto in questo periodo di vacche magre, nel quale gli amministratori politici non hanno interesse ad amministrare la miseria, che impone spesso scelte

drammatiche. La nomina di un Direttore generale come assessore regionale dell'ER è l'ultimo fatto che prova la mia tesi.

Il nuovo piano sociosanitario regionale dell'ER, di cui circola una bozza quasi definitiva, riassume la dizione "universalismo selettivo", che è una contraddizione in termini. La prassi già invalsa e il regolamento dell'accesso alle CRA approvato dalla Conferenza territoriale (disponibile dopo l'approvazione del verbale avvenuta il 10 maggio) è l'applicazione concreta di questa contraddizione in termini. Si cerca di fare passare la CRA come se fosse un servizio sociale, dove non esistono diritti soggettivi perfetti ma soltanto interessi legittimi. In questa riunione dell'aprile 2017 della CTSS appare votata (pur non risultando nell'OdG) una formulazione che prevede l'accesso alle CRA sulla base del punteggio del Breve indice di non autosufficienza BINA, la cui soglia minima è stata elevata da 210 a 500; questo punteggio BINA pesa sulla graduatoria per il 60%, mentre la composizione familiare per il 25% e l'ISEE per il 15%.

**L'ISEE e la condizione familiare non possono essere condizione di accesso ad un servizio sociosanitario ad elevata integrazione, così come previsto nei LEA recentemente approvati a livello nazionale, ma semmai l'ISEE (la capacità di spesa dell'assistito) può essere un criterio per modulare la compartecipazione, così come avviene in ER per le altre forme di compartecipazione previste.**

Si noti che il Direttore del Distretto, Dr.Cavazza, aveva mostrato a dicembre 2016 degli appunti sul regolamento dell'accesso alle CRA nel gruppo di lavoro sociosanitario del CCMD di Bologna, che avevo coordinato dopo il ritiro del Dr.Valter Baldassarri. A fronte delle mie osservazioni, ripetute in CCMD, ci era stato assicurato che la bozza ultima del regolamento sarebbe stata portata alla nostra visione. Consta che soltanto i sindacati abbiano potuto averla, mostrando lo spregio verso il CCMD. Inoltre la Presidente del CCMD, pur a fronte della mia candidatura a proseguire nell'incarico di coordinatore del gruppo sociosanitario, ha deciso di assumersi questo incarico, impedendo di fatto di discutere di questo problema nella sede opportuna.

Altro esempio del potere dei funzionari si ritrova nel funzionamento dello screening malattie metaboliche rare, dove nella Regione Emilia Romagna si continua a negare ai genitori l'esito degli esami su 17 malattie metaboliche rare dello screening obbligatorio "tandem mass", sulla base della delibera della Giunta E.R. n.107 del 1 febbraio 2010.<sup>1</sup> A nulla è valso che la Giunta dell'ER abbia approvato la successiva delibera n.1898 del 2011, che afferma come necessario:

---

<sup>1</sup>La dr.Rozzi, responsabile regione ER per le malattie rare, è intervenuta al convegno sui registri delle malattie rare svoltosi all'ISS di Roma il 25 febbraio 2013 scrivendo e dicendo nella sua presentazione che l'azione della Regione nel campo delle malattie rare si svolge in accordo con le associazioni. Questo è falso, dato che dalla fine del 2009 le associazioni non sono state più convocate alle sedute della apposita commissione.

Nella stessa sede abbiamo saputo che anche il Molise si conforma all'allargamento dello screening a 40 patologie, così come il Policlinico di Roma per il Lazio, la Liguria, e ancora la Sardegna e l'Umbria che seguono le orme della

*"b) le modalità di corretta e tempestiva informazione alle famiglie ed ai Medici di Medicina Generale/Pediatri di Libera Scelta, ivi comprese le situazioni di eventuale non curabilità della patologia diagnosticata e/o il relativo counselling genetico;"*

Da qui si desume che anche i genitori di bambini con patologie con carattere di "non curabilità" hanno diritto a conoscere la malattia, contrariamente a quanto scritto nella delibera n.107 del 2010 sullo screening delle malattie metaboliche rare, che proprio su questa situazione di non curabilità fonda uno dei motivi per nascondere la patologia ai genitori.

### **Delibera giunta ER dicembre 2016: proposta di regolamento per i CCM**

Ai sensi dell'art. 16, comma 2, della l.r. 19/1994 *"la composizione del CCM deve prevedere una partecipazione maggioritaria di componenti appartenenti ad associazioni di volontariato e di difesa dei diritti degli utenti, operanti in campo sanitario e sociosanitario, iscritte al Registro Provinciale e/o Regionale del Volontariato, o comunque riconosciute da Enti Istituzionali, e la partecipazione di membri designati dall'Azienda sanitaria, scelti tra il personale sanitario e amministrativo."*

*Omissis*

---

Toscana. Anche il Veneto è ripartito sulla base delle oltre 40 patologie che la macchina comunque indaga. In nessuna di queste Regioni si nega ai genitori di conoscere l'esito di tutte le patologie screenate.

Gli Avvocati Giancarlo e Giorgio Muccio hanno presentato a nome delle nostre Associazioni (FISH, AISMME, Anffas BO, Angsa BO, APRI) ricorso alla Corte europea contro la delibera di giunta dell'ER sullo screening delle malattie metaboliche rare, sulla base della quale il laboratorio dell'A.O. S.Orsola-Malpighi di Bologna nega i risultati completi della tandem mass ai genitori che li chiedono.

Infatti due coppie di genitori che hanno già un bambino con autismo ad eziologia ignota, comprensibilmente in ansia, hanno fatto richiesta del tabulato che esce dalla macchina tandem mass che ha effettuato l'esame sul sangue del fratellino neonato, ed è stato loro negato. E' stato invece provocatoriamente proposto di consegnare loro il campione di sangue rimasto, per ripetere l'esame presso un altro servizio a loro spese. Nella risposta del laboratorio che esegue l'esame si afferma che va tutto bene, senza neppure elencare le patologie da cui il neonato è esente e quelle di cui invece non si vuole dare il responso: occorre conoscere bene la delibera della Giunta E.R. n.107 del 1 febbraio 2010 per sapere a quali patologie si riferisce l'esito, ma tutto resta incerto perché l'Assessore aveva successivamente promesso, rispondendo a una interpellanza in Consiglio regionale, che il test sarebbe stato presto allargato ad altre 4 patologie, pur senza nominarle.

Cio' dimostra che non è un problema di costi, come falsamente affermato dall'avvocata della Regione e accettato per buono dai magistrati amministrativi (estensore Dottoressa Dell'Utri, magistrato del Consiglio di Stato e sorella del noto uomo politico) per respingere il nostro ricorso, ma di un'affermazione del potere del medico che vuole impedire la conoscenza delle patologie che a suo giudizio i genitori non devono conoscere.

D'altra parte la stessa Dr.essa Rozzi, dell'assessorato sanità, in un incontro col Comitato Consultivo Misto dell'A.O. S.Orsola Malpighi di Bologna, ha negato che vi sia un problema di costi, adducendo invece come motivo i presunti eccessi di falsi positivi: di contro sappiamo che le Regioni ove lo screening viene effettuato da anni per oltre 40 patologie riportano una percentuale di falsi positivi del tutto modesta, circa pari all'1%, complessivamente, per l'insieme delle patologie screenate.

Le nostre associazioni affermano il principio enunciato nel 2003: **nessuna su di noi senza di noi**, e constatano la contraddizione fra questo comportamento che l'assessorato alla sanità regionale prescrive e quanto affermato dalla successiva delibera 1898 del 2011 della Giunta ER, che afferma come necessario:

*"b) le modalità di corretta e tempestiva informazione alle famiglie ed ai Medici di Medicina Generale/Pediatri di Libera Scelta, ivi comprese le situazioni di eventuale non curabilità della patologia diagnosticata e/o il relativo counselling genetico;"*

Da qui si desume che anche i genitori di bambini con patologie con carattere di "non curabilità" hanno diritto a conoscere la malattia, contrariamente a quanto scritto nella delibera n.107 del 2010 sullo screening delle malattie metaboliche rare, che proprio su questa situazione di non curabilità fonda uno dei motivi per nascondere la patologia ai genitori.

*Componenti appartenenti al volontariato/difesa dei diritti*

*I componenti effettivi o supplenti devono:*

- *essere individuati fra i membri di associazioni che dimostrino, in modo documentabile, la loro attività in campo sanitario e/o socio sanitario*
- *essere proposti dalle rispettive associazioni secondo modalità concordate a livello aziendale, descritte all'art. 1.*

Non si può modificare una legge, quella regionale dell'ER n.19 del 1994, che prevede che tutte le associazioni siano iscritte al volontariato, con una delibera di giunta. Motivo per cui è importante modificare la legge, così come aveva promesso l'Assessore Lusenti a un incontro pubblico alla terza torre, prima della fine del suo mandato. Altrimenti potranno ancora succedere fatti come quello accaduto al CCM del S.Orsola-Malpighi, quando il Dr.Venturi, attuale Assessore regionale, ne era Direttore generale. Sulla base della legge regionale dell'ER n.19 del 1994 il responsabile dell'URP ha invalidato l'elezione del Presidente che il CCM aveva fatto, invocandone la nullità perché l'eletto era rappresentante di un'associazione di pensionati, la UILP, non iscritta al registro del volontariato. La legge regionale ERn.19 del 1994 infatti, per un evidente errore di scrittura, esclude dall'elettorato passivo alla carica di Presidente coloro che rappresentano associazioni diverse da quelle iscritte nel registro del volontariato.

Dopo avere immesso nel CCM alcune associazioni di volontariato che forniscono aiuto economico e di servizio volontario alle divisioni, sono state convocate nuove elezioni, nelle quali è risultata eletta Presidente la rappresentante di un'associazione di volontariato che fornisce aiuto economico e di servizio, che non aveva mai partecipato alle riunioni del CCM.

Al contrario, le associazioni di advocacy per la difesa dei diritti sono state emarginate dal CCM in favore di quelle associazioni più amichevoli e meno contestatrici ed il regolamento attuale di questo CCM richiede che le associazioni presentino una lettera di presentazione di un primario al fine di essere ammesse nel CCM. Inoltre questo CCM, così come anche in altri CCM della regione, elegge una decina di rappresentanti che svolgono le funzioni del CCM e che rende conto alla totalità delle associazioni soltanto una o due volte l'anno. Questa modalità non favorisce la partecipazione.

Ricordo infine che nell'AUSL di Bologna tre associazioni di advocacy sono uscite dal CCM per protestare contro l'involuzione registrata negli ultimi anni, già descritta negli interventi che mi hanno preceduto.

Carlo Hanau  
Presidente del Tribunale della Salute