



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore LUMIA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 15 MARZO 2013

Istituzione di un servizio telefonico gratuito per i malati affetti da infezioni ossee articolari

ONOREVOLI SENATORI. - Ogni anno in Italia si praticano molte migliaia di interventi di chirurgia ortopedica e traumatologica (oltre 200.000). Dei soggetti sottoposti a tali interventi, secondo le statistiche più attendibili, il 2 per cento di quelli di oggetto di interventi di elezione e il 6 per cento di quelli di oggetto di interventi d'urgenza va incontro a un'infezione più o meno profonda ovvero ad un processo infettivo più o meno grave che nel 50 per cento dei casi tende a cronicizzare. Questo significa annualmente almeno 17.000 nuove infezioni croniche di interesse ortopedico, ovvero 32 per 100.000 abitanti. Non vanno inoltre dimenticati casi di provenienza da altre specialità: osteomieliti sternali in soggetti diabetici, osteomieliti in soggetti immunocompromessi, osteomieliti sternali in occasione di interventi di chirurgia toracica. Se si considera l'impatto devastante che queste malattie generalmente hanno sul piano fisico, sociale e della vita di relazione, si può pensare che ogni anno 85.000 persone (tra pazienti e stretti familiari) siano coinvolti in questa tragedia, spesso sottovalutata a causa del suo lungo decorso: troppe volte la diagnosi non è precisa e lo stesso può dirsi della terapia. Le infezioni ossee si contraggono in seguito ad esposizioni di gravi fratture, oppure ad una complicazione post-operatoria; infatti, un aspetto molto grave è quello per cui negli ultimi anni i numerosissimi casi di contagio nelle sale operatorie sono in esponenziale crescita. Anche sul piano economico le cifre in gioco sono enormi. Poiché il costo di una specifica procedura che è complicata da una sepsi è di tre/sei volte maggiore di quello della stessa procedura non settica (a seconda dei casi e se trattata in ambiente specialistico o no),

si capisce come le infezioni ortopediche impegnino oltre il 32 per cento del *budget* dell'intera ortopedia italiana. Nel solo campo delle protesi articolari (anca e ginocchio) si può calcolare una spesa di 80 milioni di euro all'anno per la voce «complicanze settiche» (e questa non è che una parte del totale dei costi per le infezioni ortopediche nel loro insieme, valutabili in non meno di 280-290 milioni di euro all'anno). Il costo complessivo di queste patologie, comunque, se quantificato in termini monetari, per mancati guadagni e costi indotti, per ogni paziente, secondo valutazioni fatte in fase di indennizzo assicurativo, per pazienti tipici (maschio, di età compresa nella terza, quarta e quinta decade, reddito medio, famiglia a carico) è stimato in una forbice compresa tra i 150.000-160.000 e i 400.000-425.000 euro, ovvero pari a 250.000 euro in media. Il problema attualmente è poco considerato, poiché le infezioni ortopediche sono complesse da trattare ed i pazienti con osteomielite rappresentano una categoria poco remunerativa per la logica di mercato, come per le industrie che producono materiale sanitario del tipo delle protesi d'anca o di ginocchio. Eppure i pazienti con osteomielite cronica sono prevalentemente giovani e, nell'economia sociale, sicuramente rappresentano un problema più significativo rispetto a quello di una persona anziana con problemi artrosici. Chi contrae questa patologia nel 90 per cento dei casi ha una lunghissima pausa lavorativa, sia per le lunghe terapie, sia per le lunghe degenze e, in altri casi, restando motulesi, il *deficit* fisico obbliga ad abbandonare il lavoro. Ricontriamo la necessità di uno strumento che sia immediato, di facile accesso e che garantisca, allo stesso tempo,

il rispetto e la tutela di chi lo usa. Da questo nasce il presente disegno di legge che istituisce una linea telefonica pubblica gratuita di soccorso, di sostegno e di aiuto ai malati affetti da infezioni ossee e articolari. Lo scopo è quello di mettere a disposizione uno strumento attraverso il quale malati affetti da infezioni ossee e articolari possano chiedere aiuto e trovare, in tempo reale, un sostegno per superare momenti critici o difficili, siano essi di natura sanitaria, personale, sociale o psicologica. Creando un servizio pubblico gratuito e aperto a tutti i soggetti affetti da infezioni ossee e articolari, si vuole unire la collaborazione e l'esperienza degli specialisti dei centri altamente specializzati nel trattamento delle infezioni ossee e articolari e il centro di servizi proposto, fornendo a 360 gradi tutto il supporto di cui il paziente ha bisogno. Le difficoltà e le necessità del malato sulle quali il servizio potrà essere chiamato a dare una risposta di primo aiuto potranno essere di qualsiasi natura, quindi non solo condizioni di salute precaria, ma anche difficoltà che nascano da problemi sociali o legali ovvero difficoltà legate a problemi di ordine economico o sanitario. Spesso le condizioni economiche del paziente e degli stretti familiari portano a non avere i mezzi per acquistare medicine per raggiungere i centri di eccellenza ubicati solo al nord del Paese, e costringono ad escludere una vita di relazione: sono condizioni, quindi, che creano un enorme disagio nel paziente e che, spesso, lo conducono alla «morte sociale» con gravissime conseguenze. Allo scopo di ovviare a tali estremi disagi, il presente disegno di legge stabilisce:

a) all'articolo 1, l'istituzione di un servizio telefonico gratuito nazionale per i malati affetti da infezioni ossee e articolari;

b) all'articolo 2, l'affidamento all'Associazione nazionale per le infezioni osteoarticolari (ANIO), organizzazione non lucrativa di utilità sociale, del servizio telefonico gratuito per i malati affetti da infezioni ossee e articolari;

c) all'articolo 3, le modalità con le quali gli addetti al servizio telefonico gratuito devono agire per una completa assistenza logistica, informativa e di ausilio al malato;

d) all'articolo 4, le direttive per una corretta capacità operativa del servizio a favore dell'utente;

e) all'articolo 5, gli organi di controllo e vigilanza, nonché le caratteristiche dei componenti del servizio telefonico gratuito per i malati affetti da infezioni ossee e articolari e del personale volontario;

f) all'articolo 6, le norme di sicurezza in conformità al codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, per il rispetto e la tutela degli utenti e l'archiviazione dei dati;

g) all'articolo 7, il finanziamento del servizio telefonico per i malati affetti da infezioni ossee e articolari.

Pur decentrando il servizio, è importante che il numero telefonico sia lo stesso su tutto il territorio nazionale. Questo permetterà, infatti, una più agevole conoscibilità e pubblicità del numero stesso. Il costo del servizio non deve appesantire in modo significativo il bilancio dello Stato e degli enti locali, infatti la proposta è di prestarlo facendo ricorso al volontariato e di finanziarlo in misura contenuta: 1 milione di euro all'anno.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità e oggetto)

1. È istituito un servizio telefonico gratuito per i malati affetti da infezioni ossee e articolari, di seguito denominato «servizio telefonico», al quale possono rivolgersi tali malati e i loro familiari, ai fini dell'erogazione delle prestazioni di cui all'articolo 3.

2. Il servizio telefonico prevede l'attivazione di un numero telefonico dotato di un numero adeguato di linee per raccogliere le richieste degli utenti e fornire risposte immediate e attendibili.

3. Chiunque può utilizzare il servizio telefonico per chiedere informazioni sulle patologie di cui al comma 1 e, ove necessario, per essere messi in contatto con la rete dei centri specializzati nella cura delle medesime, ai sensi di quanto disposto dall'articolo 3.

4. Il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è tenuto a dare adeguata pubblicità al servizio telefonico e, in particolare, alle sue finalità.

Art. 2.

(Norme di attuazione)

1. L'organizzazione e la conduzione del servizio telefonico è affidato all'Associazione nazionale per le infezioni osteoarticolari (ANIO), organizzazione non lucrativa di utilità sociale.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute adotta, con proprio decreto, il regolamento per l'attuazione della presente legge.

3. L'ANIO istituisce, ai sensi dell'articolo 5, comma 2, un Comitato nazionale operativo, con il compito di attivare e di gestire il servizio telefonico.

4. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro della salute, è istituito, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, un Comitato nazionale di monitoraggio per la vigilanza e il controllo del servizio telefonico.

5. Ai fini di cui all'articolo 1, comma 2, la maggiore azienda concessionaria del servizio di telefonia fissa mette a disposizione del servizio telefonico un numero telefonico unico gratuito, utilizzabile su tutto il territorio nazionale, e un numero adeguato di linee.

6. Il costo del traffico del servizio telefonico è posto a carico dello Stato.

Art. 3.

(Ambito dell'attività)

1. Gli operatori del servizio telefonico forniscono informazioni agli utenti sulle cause, la sintomatologia, il trattamento e la riabilitazione delle patologie derivanti da infezioni ossee e articolari, tenendo in particolare considerazione gli aspetti di disagio sociale e psicologici dei pazienti affetti da tali patologie.

2. Gli operatori del servizio telefonico provvedono, altresì, qualora richiesto dal paziente e ritenuto necessario in base ad una valutazione effettuata in collaborazione con i centri specializzati e con le società scientifiche competenti per le infezioni ossee e articolari, a mettere l'interessato in contatto diretto con i citati centri, inseriti in una rete nazionale ai sensi del comma 3.

3. Il Comitato nazionale operativo di cui all'articolo 2, comma 3, provvede a costituire una rete nazionale dei centri specializzati per le infezioni ossee e articolari, al fine

di garantire ai pazienti una completa assistenza.

4. Gli utenti del servizio telefonico, se lo richiedono, possono altresì ricevere una consulenza medico-legale sugli aspetti annessi alle patologie.

5. Le richieste di informazioni sulla normativa nazionale e regionale vigente in materia sono soddisfatte dal servizio telefonico mediante la consulenza di assistenti sociali esperti in materia.

Art. 4.

(Operatività del servizio telefonico)

1. La chiamata al servizio telefonico per i malati affetti da infezioni ossee e articolari è gratuita.

2. In attuazione di quanto previsto all'articolo 3 e secondo l'oggetto e la natura della richiesta, il servizio telefonico si avvale della consulenza e dell'attività degli organi del Servizio sanitario nazionale, nonché di organi, enti e strutture pubblici e privati, al fine di garantire un intervento tempestivo e mirato alla natura del problema esposto.

Art. 5.

(Comitato nazionale di monitoraggio e Comitato nazionale operativo per il servizio telefonico)

1. Il Comitato nazionale di monitoraggio di cui all'articolo 2, comma 4, è composto da cinque membri, incluso il Ministro della salute, che lo presiede:

a) un rappresentante del Ministero della salute;

b) un rappresentante dell'Istituto superiore di sanità;

c) un rappresentante della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;

d) un rappresentante degli enti locali nominato dall'Associazione nazionale dei comuni italiani.

2. Il Comitato nazionale operativo di cui all'articolo 2, comma 3, è composto da operatori scelti tra medici, psicologi, sociologi, avvocati, medici legali, assistenti sociali, operatori telefonici e personale dell'ANIO con esperienza nel settore e che, per preparazione culturale, professionale o impegno personale, possono garantire adeguate prestazioni in base alle richieste rivolte al servizio telefonico.

3. Il Comitato nazionale di monitoraggio e il Comitato nazionale operativo sono tenuti, nell'esercizio delle attività ad essi demandate ai sensi della presente legge, a garantire il rispetto della riservatezza degli utenti del servizio telefonico, ai sensi del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196. I componenti dei medesimi Comitati sono altresì vincolati, per quanto concerne ogni informazione della quale vengono a conoscenza per ragioni legate alla loro attività, al segreto professionale.

Art. 6.

(Norme di sicurezza)

1. Le telefonate al servizio telefonico sono depositate in appositi archivi, custoditi con le modalità disposte dal citato codice di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

2. I dati contenuti negli archivi di cui al comma 1 sono utilizzati per la predisposizione di statistiche sulle infezioni ossee e articolari da trasmettere, entro il 30 aprile di ogni anno, al Comitato nazionale di monitoraggio. Sulla base di tali statistiche, lo stesso Comitato provvede, entro il 30 giugno di ogni anno, ad inviare un'apposita relazione al Ministro della salute e alle Commissioni

parlamentari competenti per materia, nonché agli enti locali e agli enti, organi e strutture operanti nel settore.

Art. 7.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2013, 2014 e 2015 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2013, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.