



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BOLDRINI, ALFIERI, CIRINNÀ, CUCCA, GRIMANI, IORI, PATRIARCA, PITTELLA, D’ARIENZO, GIACOBBE, FERRAZZI e VALENTE

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 APRILE 2018

Disposizioni in materia di assistenza sanitaria per le persone con grave disabilità fisica

ONOREVOLI SENATORI. - Con il presente disegno di legge si intende intervenire per supportare le persone con grave disabilità fisica che trovandosi in viaggio nel territorio nazionale si trovino in una condizione oggettiva di emergenza sanitaria. Le disposizioni in oggetto si riferiscono ai pazienti con importanti *deficit* di alcune funzioni vitali, tali da necessitare di supporti tecnologici, meccanici e farmacologici che non possono essere interrotti. Stiamo parlando di dispositivi come ventilatori meccanici che garantiscono la respirazione anche con il supporto di cannule tracheostomiche, di pompe infusionali che garantiscono la nutrizione, di sistemi di trasporto con supporto di carrozzine elettriche e meccaniche per i movimenti, nonché di sistemi di pompe infusionali per la somministrazione di farmaci. Questi supporti medicali non impediscono però a tali pazienti, se supportati da personale sanitario specializzato, di viaggiare. Il problema si pone se, durante un viaggio, si verifichi un inconveniente tecnico o meccanico in qualcuno di questi supporti medicali o un problema prettamente sanitario legato alla patologia del paziente stesso. In questi casi si deve intervenire rapidamente individuando la struttura sanitaria adatta che abbia il reparto e le professionalità per fare fronte a tale urgenza. Nel presente disegno di legge è stato considerato che la rete sanitaria ospedaliera nazionale è già dotata delle strutture, distribuite nel territorio nazionale, che potrebbero sopperire alle necessità di questi pazienti; prevedendo quindi l'integrazione di questi servizi nel numero unico per le emergenze - urgenze, il 112; tali strutture sanitarie ospedaliere possono essere messe in rete con un sistema di localizza-

zione centralizzato che consente l'attivazione ove ve ne fosse la necessità. In questo modo un paziente affetto da grave disabilità che si trovi, durante un viaggio, ad affrontare una delle emergenze citate può rivolgersi al 112, tramite i propri accompagnatori, e spiegare quale sia il problema; l'operatore di centrale, tramite il *data base* e il sistema computerizzato di localizzazione, come per l'emergenza sanitaria 118, individua l'ospedale più vicino dotato della struttura adatta, attiva lo stesso ospedale e invia il mezzo più idoneo per accompagnare il paziente; mezzo che può essere un'ambulanza o un veicolo delle Forze dell'ordine a seconda del grado d'urgenza in essere e del grado di gestione dell'emergenza stessa da parte del personale che accompagna il paziente. Tutto questo con rapidità ed efficienza, permettendo magari al paziente stesso di riprendere il viaggio quando il problema sia risolto.

In particolare, l'articolo 1 reca le finalità del presente disegno di legge, che è diretto all'attuazione dei principi fondamentali sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006, in materia di diritti delle persone con disabilità fisica.

L'articolo 2 individua i destinatari del disegno di legge, utilizzando la definizione di disabilità gravissima di cui all'articolo 3 del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016.

L'articolo 3 dispone la mappatura, da parte delle regioni e delle province autonome, delle strutture sanitarie esistenti.

L'articolo 4 prevede la messa in rete e l'integrazione delle strutture mappate con il numero unico 112 per le emergenze e le urgenze, esteso a tutto il territorio nazionale.

L'articolo 5 reca la copertura finanziaria.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge è finalizzata all'attuazione dei principi fondamentali sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18.

2. Per l'attuazione dei principi di cui al comma 1, è garantita un'adeguata assistenza sanitaria a coloro che, affetti da grave disabilità fisica, viaggiano nel territorio nazionale.

3. Ai fini di cui al comma 2, è prevista l'organizzazione di una rete sanitaria a livello nazionale, individuando in ogni regione le strutture ospedaliere dotate di specifici reparti in grado di effettuare le necessarie prestazioni sanitarie e, in particolare, mettendo in rete tramite il numero 112 le strutture individuate dalle regioni, secondo le disposizioni di cui all'articolo 3.

Art. 2.

(Destinatari)

1. Le prestazioni disciplinate dalla presente legge sono destinate alle persone in condizione di disabilità gravissima di cui all'articolo 3, comma 2, del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 280 del 30 novembre 2016.

Art. 3.

*(Mappatura della rete regionale
delle strutture)*

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono alla mappatura delle strutture sanitarie in grado di attuare le necessarie misure d'emergenza per le persone di cui all'articolo 2.

Art. 4.

(Numero unico nazionale)

1. A seguito della mappatura di cui all'articolo 3, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali e con il Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le prestazioni di cui all'articolo 2 sono integrate nel numero unico 112 per le emergenze e le urgenze, esteso a tutto il territorio nazionale.

Art. 5.

(Copertura finanziaria)

1. Ai maggiori oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, allo

scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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

€ 1,00