

## Brevi osservazioni sulla Carta europea dei diritti dei pazienti

di Enrico Menichetti

A due anni dalla solenne proclamazione di Nizza, e mentre la Convenzione sul futuro dell'Europa istituita a Laeken ancora discute sulle possibili modalità di integrazione in quella che da più parti è stata definita la nuova "Costituzione europea", la Carta dei diritti fondamentali dell'UE ha prodotto un primo tangibile risultato. Un'associazione denominata "Cittadinanzattiva - Active Citizenship Network," dopo averla discussa con altre associazioni di diversi Paesi europei, ha presentato ufficialmente la "European Charter of patients' rights", un catalogo di 14 situazioni giuridiche soggettive volte a specificare e precisare, garantendolo nella sua effettività, il diritto ad un elevato livello di protezione della salute umana sancito all'articolo 35 della Carta di Nizza. Nonostante l'indubbia assenza di vincolatività giuridica, non provenendo da organi titolari della potestà legislativa, l'importanza di tale iniziativa risiede nell'aver "preso sul serio" quanto le istituzioni comunitarie hanno proclamato a Nizza, ponendo le stesse ed i Parlamenti nazionali davanti ad un "fatto compiuto" di democrazia diretta, avente grande rilevanza politica. Tale valenza impone un'analisi dei contenuti della Carta e dei quattordici "diritti" ivi indicati, enucleati a partire da una ricognizione dei diritti del paziente nelle singole legislazioni nazionali.

A livello di struttura, la Carta è divisa in quattro parti. La prima delinea il contesto nel quale è nata l'iniziativa e riguarda i diritti fondamentali, rammentando in particolare il citato art. 35 della Carta di Nizza e gli altri articoli della medesima che direttamente o indirettamente ineriscono alla situazione soggettiva del paziente, oltrechè una serie di Carte, Dichiarazioni e Convenzioni internazionali che dal 1994 si sono susseguite ad opera del World Health Organization e del Consiglio d'Europa. La seconda parte elenca e definisce i quattordici diritti del paziente che sono così individuati: il diritto a misure di prevenzione; il diritto di accesso ai servizi sanitari; il diritto di informazione; il diritto al consenso; il diritto alla libera scelta; il diritto alla privacy e alla segretezza delle informazioni sanitarie personali; il diritto al rispetto dei tempi del paziente; il diritto all'osservanza degli standard di qualità; il diritto alla sicurezza; il diritto all'innovazione; il diritto di evitare sofferenze e dolore non necessari; il diritto a programmi di trattamento personalizzati; il diritto di reclamo; il diritto al risarcimento. La terza parte attiene ai diritti relativi alla cittadinanza attiva, costituenti un corollario del diritto di associazione ed individuati nei tre seguenti: il diritto di svolgere attività di interesse generale, a sua volta corollario del principio di sussidiarietà orizzontale; il diritto di svolgere attività di tutela dei diritti; il diritto di partecipare alla definizione, sviluppo e valutazione delle politiche pubbliche nell'area della salute. La quarta parte indica una serie di linee guida per lo sviluppo della Carta.

I quattordici diritti ivi indicati possono essere raggruppati in tre grandi aree: quella relativa all'organizzazione del sistema sanitario a partire dall'ingresso nel sistema (il diritto di accesso ai servizi sanitari; il diritto alla libera scelta), sino ai contenuti anche qualitativi delle prestazioni (il diritto a misure di prevenzione; il diritto al rispetto dei tempi del paziente; il diritto all'osservanza degli standard di qualità; il diritto alla sicurezza; il diritto all'innovazione); quella riguardante il rapporto medico-paziente (il diritto di informazione; il diritto al consenso; il diritto alla privacy e alla segretezza delle informazioni sanitarie personali; il diritto di evitare sofferenze e dolore non necessari, il diritto a programmi di trattamento personalizzati) ed infine quella che attiene alla tutela dei diritti (il diritto di reclamo; il diritto al risarcimento). Le tre macro-aree testimoniano la progressiva frammentazione del diritto a trattamenti sanitari e delle situazioni ad esso correlati ed apportano un notevole contributo alla specificazione della originaria situazione soggettiva individuale e collettiva. A ciò deve aggiungersi che la gran parte delle quattordici situazioni

sogettive sono ricostruite enucleando, a fronte del diritto del paziente, un vero e proprio obbligo in capo ai soggetti gestori dei servizi sanitari, presupposto indefettibile per poter parlare di “diritti” in senso proprio.

L'assenza di vincolatività giuridica della Carta appena presentata, peraltro, impone di qualificarla come un monito rispetto al ruolo dei pubblici poteri e dei privati integrati, nel senso che la programmazione e l'erogazione dei servizi sanitari non potranno più avere come stella polare le ragioni “interne” all'organizzazione del servizio, bensì dovranno parametrarsi sui bisogni e sulle situazioni giuridiche soggettive del paziente. Ciò, peraltro, non autorizza a ritenere che tale iniziativa sia volta a prefigurare un certo modello di sistema sanitario rispetto all'attuale S.s.n.; essa, piuttosto, in linea con l'art. 152, par. 5, Tratt. CE, prescinde saggiamente da tale dibattito per certi versi fuorviante, concentrando l'attenzione sull'effettività del sistema, qualunque esso sia, a livello di risultati di salute per i pazienti.

D'altro canto, però, passando all'analisi di alcuni dei “diritti” ivi enucleati si può concludere che la Carta in commento non si è limitata ad una mera ricognizione delle frastagliate legislazioni nazionali, dettando esiti in alcuni casi *praeter legem*. Con riguardo al nostro ordinamento, l'esempio forse più eclatante riguarda il diritto di libera scelta tra differenti trattamenti (esami diagnostici e terapie) e fornitori (medico di medicina generale, specialista o ospedale) da esplicitare sulla base di adeguate informazioni sulle specializzazioni dei singoli medici e dei centri ospedalieri e sui relativi risultati di attività. Che non si tratti di un diritto “assoluto” è testimoniato dalla sua subalternità al metodo della programmazione e al principio dell'appropriatezza della cura (art. 1, comma 7, lett. b, d.lgs. 502/92 così come modificato dal d.lgs. 229/99) ed in ultima analisi all'organizzazione in concreto degli stessi servizi sanitari da parte dei pubblici poteri (art. 19, comma 2, legge n. 833 del 1978). Ad ogni buon conto, non appare più rinviabile un'analisi della questione se costituisca un effettivo passo avanti per il soddisfacimento dei bisogni sanitari individuali e collettivi, la possibilità per un paziente, pur informato, di “conformare” l'organizzazione sanitaria attraverso la propria libertà di scelta. Solo il rigore nel metodo e l'oggettività nei giudizi potrà garantire di evitare i tradizionali pregiudizi ideologici che tradizionalmente oscillano tra il moloch della “programmazione” ed il mito della “libertà di scelta”, che sottendono a loro volta differenti assetti organizzativi del servizio.

Sotto altro profilo, il diritto al rispetto dei tempi del paziente sottende sia l'obbligo dei servizi sanitari di fissare tempi d'attesa massimi, prestabiliti sulla base di standard e grado di urgenza del caso, sia la garanzia della possibilità di accesso ad un servizio alternativo di qualità comparabile, con costi aggiuntivi a carico dei servizi sanitari medesimi. La distanza tra “essere” e “dover essere” dei servizi sanitari, anche in questo caso, non può essere sottaciuta: la esecrabile prassi delle liste d'attesa è una “realtà” del S.s.n. finalizzata alla razionalizzazione delle prestazioni, e non basterà una generica disposizione della recente legge finanziaria per l'anno 2003, volta ad obbligare le Regioni a garantire la continuità degli accertamenti diagnostici nell'intero arco settimanale (art. 52, c. 4, lett. c), a modificarne sostanzialmente il peso.

La sensazione che la Carta in commento indichi più che altro degli obiettivi al legislatore ed ai pubblici poteri titolari dei servizi sanitari e che aspiri ad imporre elevati standard organizzativi e di erogazione, è confermata sia dal diritto all'osservanza di standard di qualità, implicante che le istituzioni ed i professionisti della sanità forniscano livelli soddisfacenti di prestazione tecnica, confort e relazioni umane in base a precisi standard qualitativi, determinati per il tramite di una procedura pubblica ed aperta; sia dal diritto di evitare sofferenze e dolore non necessari che si sostanzia nel garantire tutte le misure necessarie a tale scopo, in via esemplificativa fornendo trattamenti palliativi e facilitando l'accesso ad essi.

Il rischio che si profila, dunque, è che la sua distanza rispetto alle situazioni di partenza dei sistemi sanitari nazionali costituisca l'alibi per relegarla nella già affollata categoria delle “Carte-manifesto”. Il dibattito sul nuovo assetto del riparto di competenze legislative ed amministrative

così come delineato dalla legge cost. n. 3 del 2001 apre due scenari: da un lato, potrebbe risultare l'occasione per evitare tale esito, assegnando alla Carta il giusto ruolo di stimolo e di "direzione" per i S.s.r.; dall'altro, potrebbe favorire l'affermazione di un contesto con diritti "a geometria variabile", quanto ad estensione e ad effettività, tra i diversi territori regionali. L'auspicio è che il dibattito sia trasparente e chiaro, così da mettere a fuoco la posta in palio e la Carta europea dei diritti dei pazienti apporta un prezioso contributo in tal senso.