

## **TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI**

*VII SESSIONE – PADOVA, 25 OTTOBRE 2005*

### **3<sup>^</sup> Caso:**

**“Un percorso rocambolesco per sapere la verità: i genitori di una disabile bussano, ma la sanità non risponde!”**

Il caso che presentiamo all'attenzione di questo Tribunale è quello di Daniela, oggi dodicenne, e delle vicissitudini che ella, insieme ai genitori, ha in tutti questi anni dovuto subire. (Daniela è un nome di fantasia)

Maria (anche questo è un nome di fantasia), la mamma di Daniela è una infermiera professionale presso un ospedale di una cittadina di provincia.

Ai tempi della scoperta di essere in stato di gravidanza era inserita in un reparto particolare dell'ospedale.

In esso venivano trattati pazienti affetti di “epatite B”, quelli con “epatite C”.

Inoltre erano presenti soggetti con “citomegalo virus positivi” che notoriamente possono colpire il feto in gravidanza causando lesioni al cervello.

In un settore a fianco di questo reparto era ubicata la radiologia priva di apposita piombatura di sicurezza.

Inoltre, per sterilizzare veniva usato acido acetico, ipoclorito ed ossido di eticene.

Quest'ultimo provoca, secondo studi accertati, mutazioni genetiche e malformazioni fetali.

Ma degli effetti rischi in stato di gravidanza Maria ne venne a conoscenza successivamente, quando le sue condizioni di salute cominciarono a peggiorare e gli esami clinici erano completamente fuori norma.

Ella chiese di essere allontanata da quel reparto in cui lavorava ed essere inserita ad altri incarichi.

Il trasferimento le fu negato.

Si rivolse al medico specialista di ostetricia-ginecologia dell'ospedale chiedendo la certificazione necessaria per l'allontanamento dal reparto in cui lavorava visto le sue condizioni.

Questo medico non rilasciò nessuna documentazione.

Parlò con il medico curante, egli non poteva fare nulla senza certificazione.

Si rivolse quindi alla Direzione Sanitaria senza alcun esito

I rappresentanti sindacali non intervennero perché mancava quella certificazione.

Ella fu lasciata sola in quel reparto a rischio.

Ma perché successe questo: per lavorare in questo reparto specializzato necessita oltre ad essere un infermiere specializzato anche avere conseguito altre ulteriori specializzazioni in materia.

Lo spostamento di Maria avrebbe comportato, visto la scarsità di personale, il trasferimento di una altra persona proveniente dall'ospedale del capoluogo con un conseguente incremento di costi.

Maria soffriva.

Più volte si recò al Pronto Soccorso.

Fu visitata nuovamente dallo specialista del reparto ostetricia-ginecologia.

Qualche iniezione, una ecografia, mai un ricovero e sempre rinviata a casa.

All'ottavo mese cominciò a gonfiarsi, il suo corpo era pieno di chiazze rossastre pruriginose, il suo peso era aumentato di 30 kg.

Il reparto di ostetricia-ginecologia ritenne tutto nella norma e non intervenne.

Al nono mese fu improvvisamente chiamata ad eseguire un tracciato per verificare il battito fetale.

Risultò irregolare, presentava problemi di sofferenza ma, alle sue richieste di spiegazione rispondevano di non preoccuparsi.

Venne il momento del parto.

Il medico specialista di ostetricia-ginecologia che seguiva Maria, e che si era impegnato a seguire questa fase improvvisamente si mise in ferie.

All'ingresso in sala parto non vennero eseguiti gli esami necessari ad una eventuale anestesia.

Alle proteste di Maria che denunciava la sua situazione di poliallergica i sanitari decisero di eseguire una epidurale.

Al rifiuto di Maria le venne presentata la necessità di effettuarla per salvare la bambina.

Prima non esistevano problemi poi improvvisamente un pericolo.

Fecero il cesareo, ci fu uno stato di allarme nel personale ospedaliero presente, qualche cosa non era andato per il giusto verso.

Alcune ore dopo la bimba fu portata dalla madre, era ipotonica, non reagiva, era in uno stato di assopimento e non si svegliava, dissero che era dovuto all'anestesia, ma quale anestesia che avevano eseguito un epidurale!

Comparve una forma di scariche epilettiche.

Il mattino successivo fu trasferita al policlinico del capoluogo.

Ma perché aspettare tutta la notte se la fase acuta era già presente la sera precedente?

Iniziò il balletto delle ipotesi sullo stato di salute di Daniela: si parlò in prima battuta di "squilibrio idroelettrolitico", poi di probabile "emorragia cerebrale", poi il "citomegalovirus", poi "malattia metabolica".

Al terzo mese di ricovero di Daniela si pronunciarono per "encefalopatia perinatale" ossia sofferenza del cervello causata dal parto (ma il parto avvenne con cesareo).

Alle dimissioni di Daniela la situazione apparve sempre più nebulosa.

Venne infine diagnosticata una **"Perglicinemia non chetotica"**.

Quanti dubbi su tutti questi fatti, sui vari comportamenti.

Cosa potevano fare questi genitori per la loro figliola?

Essi si rivolsero a 6 diversi specialisti, si recarono in 9 ospedali a consulto con primari.

Nessuno sembrava dare risposte sulla malattia diagnosticata.

Alcuni si chiesero cosa fosse.

Altri evitarono di approfondire.

La madre si rivolse anche all'estero.

Nessuno sapeva dare risposte su questa malattia.

A Trieste addirittura affermarono che non esisteva e che il nome era sicuramente inesatto.

A questo punto delle atroci domande si inserirono nella mente della mamma di Daniela: "ma è questa la malattia?", "ma la stiamo curando nel modo giusto?", "e se non fosse questa la giusta diagnosi?", "ma di chi è la colpa di quello che è accaduto?", ma perché non ci aiutano a capire cosa Daniela ha?"

Sono passati dodici anni, la situazione è sempre la stessa, Maria, la mamma di Daniela chiede di sottoporre la propria figlia all'esame del D.N.A. per stabilire l'esatta diagnosi.

Chiede di effettuare esami specialistici a coloro che hanno dato un nome alla disabilità della figlia.

Nulla, nulla, nulla.

Il concatenarsi di conoscenze, l'azione dirompente di taluni medici, la superficialità di alcune persone impediscono questo.

Addirittura nell'ospedale dove Maria lavora sono giunti ad applicare forme di costrizione tale da far emergere una situazione di mobbing.

Si sono evidenziate dimenticanze su pratiche inerenti a diritti spettanti a Daniela.

Documenti inerenti alla certificazione di invalidità lasciate stagionare in cassetti.

Negligenze varie.

Forse intimidazioni, chissà!

Ma i genitori si domandano:

Cosa è successo alla loro figliola?

E' stato corretto il comportamento della Direzione Sanitaria dell'Ospedale ove lavora non trasferendola nonostante il rischio visto lo stato di gravidanza?

E' legalmente corretto che una famiglia debba essere costretta a pellegrinaggi presso esimi specialisti della medicina per trovarsi con nulla in mano?

Chi ha il dovere di prendersi in carico l'approfondimento della situazione invalidante effettuando controanalisi e magari accertando con l'esame del D.N.A.

Dall'esatta diagnosi ne deriva l'esatta cura.

Se non si affronta l'approfondimento non si potrà mai essere certi della correttezza delle cure a cui Daniela è sottoposta.

E se su tali basi ne derivassero ulteriori danni, di chi sarebbe la responsabilità?

I genitori chiedono a Voi Magistrati queste risposte?

## **TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI:**

Composto dai Sig.ri:

Dott. Piero Calabrò .....Presidente

Dott. Antonio Scalera .....Giudice relatore

Dott. Pierluigi Perrotti ..... Giudice relatore

Dott. Piero Grasso .....Giudice

Dott. Riccardo Atanasio .....Giudice

Dott. Cosimo Crolla .....Giudice

Dott. Mario Fraticelli .....Giudice

Dott. Felice Casson .....Giudice

Dott. Marco Lualdi .....Giudice

Dott. Roberto Spanò .....Giudice

Dott. Filippo Di Benedetto .....Giudice

Dott. Nicola Clivio .....Giudice

Dott. Alberto Nobili .....Giudice

*Nella seduta del 25 ottobre 2003 ha emesso la seguente*

**DELIBERA:**

I numerosi quesiti che hanno posto i genitori di Daniela richiedono una risposta articolata, che tenga conto delle possibili anomalie intervenute nelle varie fasi gravidanza, parto, crescita – che hanno via via caratterizzato il percorso esistenziale della bambina.

Gli atti trasmessi non consentono in realtà di compiere un'approfondita verifica dei fatti storici esposti dai denunciati, la cui esatta ricostruzione richiederebbe, peraltro, competenze specialistiche non in possesso di questo Tribunale.

Compito dei giudicanti sarà pertanto quello di fornire risposte attraverso la formulazione di un ventaglio di ipotesi, cercando di selezionare tra i tanti spunti emergenti dalla copiosa documentazione prodotta dagli istanti i dati maggiormente significativi per inquadrare in modo corretto il caso proposto.

Si osserva il primo luogo che per quanto concerne la tutela delle madri lavoratrici, il nostro ordinamento contiene innumerevoli riferimenti normativi che, nel loro insieme, danno vita ad una legislazione unanimemente considerata assai attenta ed evoluta.

Norme a salvaguardia della maternità sono sancite in primo luogo nella Costituzione (l'art. 31, comma 2°, 37, comma 1°) che si premura di *"assicurare alla madre e al bambino una speciale adeguata protezione"*. (art. 37 comma 1°).

Tra le leggi specifiche in materia possiamo ricordare la n. 860 del 26.8.1950, dedicata alla *"tutela fisica ed economica delle lavoratrici madri"*, e, soprattutto due normative fondamentali in epoca più recente, ossia la L. 30.12.1971 n. 1204 e il DPR 22.11.1976 n. 1026, che vietano di adibire la lavoratrice madre durante la gestazione e per i periodi di sette mesi dopo il parto a lavori faticosi, pericolosi o insalubri, e in particolare di esporle a radiazioni ionizzanti (art. 5 lett. D) o a lavori di assistenza e cura di infermi nei sanatori e nei reparti per malattie infettive, nervose o mentali.

Inoltre, anche al di fuori di tali casi, l'Ispettorato del Lavoro ha la possibilità, sulla base di accertamento medico che attesti la presenza di attestazioni ambientali sfavorevoli, di preservare la lavoratrice da contatti di lavoro con il pubblico o particolari strati di popolazione portatrice di patologie contagiose.

Può altresì disporre l'interdizione dal lavoro delle lavoratrici in stato di gravidanza, fino al periodo astensione pre – parto, nel caso di gravi complicanze della gestazione o di preesistenti forme morbose che presume possa essere aggravante dallo stato di gravidanza (art. 5 DPR 1026 / 76).

Da ultimo la legge – quadro n. 104 del 5.2.1992 per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone disabili si propone di *"assicurare la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale e precoce delle minorazioni e la ricerca sistematica delle loro cause"*.

La questione posta dal caso in esame non è, dunque, un problema di adeguatezza delle normative, che sono, come si è detto, assai avanzate e rigorose, ma quello della verifica dei presupposti di fatto della loro applicazione.

Maria a riferito di una situazione ambientale allarmante del proprio luogo di lavoro, situazione che non sarebbe stata valutata con il necessario scrupolo dalla Direzione Sanitaria dell'Ospedale, preoccupata soprattutto dall'evitare l'insorgenza di problemi organizzativi. Nemmeno successivamente, in prossimità del parto, secondo la madre di Daniela, la sintomatologia che ella presentava sarebbe stata valorizzata in modo adeguato.

Premesso che ovviamente la tutela della salute della madre e del nascituro prevale sulle esigenze burocratiche del datore di lavoro, essendo in gioco interessi aventi pesi

specifici assai differenti, il Tribunale rileva che ha seguito delle patologie presentate da Daniela i genitori avrebbero dovuto segnalare il caso con sollecitudine alla locale Procura della Repubblica, o, in alternativa, assumere efficaci iniziative in sede civile, ciò al fine dare vita nell'immediatezza dei fatti ad un'approfondita indagine giudiziaria in grado di chiarire le cause della malattia.

Si sottolinea l'importanza, in casi come questi, della tempestività di tale iniziativa, al fine di salvaguardare l'esatta ricostruzione storica e tecnica dell'accaduto.

Qualora, in sede penale, dagli accertamenti compiuti fosse emerso che la patologia insorta potesse attribuire anche solo in parte alla superficialità ed imperizia dei medici che avevano seguito Maria nel corso della gravidanza, sarebbe stato ipotizzabile nei confronti dei medesimi il reato di lesioni personali corpose, aggravato, ai sensi dell'art. 590, comma 2°, C.P. dalla irreversibile della malattia.

Si tratta di un'ipotesi di reato perseguibile a querela da parte dell'interessato (in questo caso da parte dei genitori di Daniela), entro il termini di 90 giorni che decorre dal momento in qui si ha notizia della verifica dell'evento.

In sede civile, sarebbe stata altresì ipotizzabile una responsabile di natura risarcitoria contrattuale e/o extracontrattuali a carico delle varie strutture sanitarie interessate, nonché delle singole persone fisiche direttamente intervenute.

Oltre alla dimostrazione di una condotta colpevole del medico, o dei medici, che si sono occupati del caso, al fine della sussistenza del reato in parola, è altresì richiesto dal legislatore un nesso di causalità tra il comportamento inadeguato del sanitario e l'evento dannoso verificatosi, rapporto che fin d'ora può escludersi, ad esempio, con riferimento all'esposizione ad un luogo frequentato da pazienti affetti da epatiti B e C, non contratte da Maria e non trasmesse a Daniela.

Per quanto concerne gli altri aspetti segnalati, gli organi giudiziari, civili o penali, qualora fossero stati allertati per tempo, avrebbero all'epoca potuto disporre, come sempre accade in tali frangenti, mirate indagini tecniche, aventi ad oggetto la salubrità dei luoghi di lavoro e l'incidenza casuale della lamentata esposizione di Maria alle radiazioni e ad altre sostanze pericolose sulla disabilità poi manifestata dalla bambina.

Avrebbero inoltre potuto disporre perizie specifiche al riguardo della adeguatezza delle cure cui la madre è stata sottoposta.

Oggi una verifica della situazione di fatto esistente all'epoca appare più difficilmente proponibile, atteso il tempo trascorso e il mutamento della condizione dei luoghi; peraltro non appare percorribile la strada di una ricostruzione giudiziaria dei fatti su base documentale, mediante conferimento di una consulenza medico – legale, atteso ormai l'avvenuto decorso del termine di prescrizione degli eventuali illeciti penali e civili.

Infatti, dando ormai come dato incontrovertibile l'avvenuta prescrizione in sede penale, anche volendo ritenere la lettera 02.11.2000 inviata dalla famiglia alla Direzione sanitaria presso la quale Maria svolgeva il proprio lavoro atto idoneo a interrompere la prescrizioni in sede civile (ma la circostanza appare incerta non avendo tale atto il contenuto di vera e propria costituzione in mora nei confronti dell'Ospedale), va osservato che tale lettera è stata inviata quando era già decorso il termine quinquennale di prescrizione relativo agli eventuali illeciti contrattuali proprio di chi esercita una professione medica, nonché gli eventuali illeciti civili extracontrattuali.

Va altresì sottolineato che permanendo la validità della diagnosi di "*iperglicinemia non chetotica*" confermata nel tempo dai sanitari che hanno via via avuto in cura la bambina, i comportamenti asseritamente superficiali e maldestri lamentati da Maria non sarebbero comunque destinati ad assumere rilevanza in rapporto a quanto

accaduto, poiché la patologia in parola è una condizione clinica rara e non prevedibile, causata da un deficit genetico del sistema enzimatico, che dunque si sarebbe manifestata anche indipendentemente dall'incidenza di eventuali fattori esterni sfavorevoli.

Identiche considerazioni devono poi ripetersi per quanto concerne gli accadimenti intervenuti della fase del parto.

Anche in questo caso una mancata tempestiva ricostruzione storica e tecnica degli avvenimenti da parte di un perito indipendente nominato dal PM o dal Giudice non consente di trarre conclusioni certe, fatto salvo quando si è detto in precedenza a proposito degli illeciti penali e civili prospettabili, dello spirare dei termini di prescrizione, della mancata tempestiva presentazione della querela (ormai non più proponibile) e comunque della necessità di riconsiderare oggi una diagnosi altrimenti impeditiva di qualsivoglia ulteriore approfondimento.

Tale considerazione introduce la risposta ai residui quesiti.

Infatti i genitori di Daniela chiedono:

E legalmente corretto che una famiglia debba essere a pellegrinaggi presso esami specialisti della medicina per trovarsi con nulla in mano?

Chi ha il dovere di prendersi in carico l'approfondimento della situazione invalidante effettuando controanalisi e magari accertando con l'esame del DNA?

Partendo dall'ultima domanda la risposta è in teoria semplice, in quanto è la struttura pubblica di nuovo non è quello della adeguatezza delle normative in materia, ma quello della verifica dei presupposti della loro applicazione, in quanto i medici hanno ritenuto evidentemente inutile, in quanto irrilevante, l'esame del DNA.

A tal proposito va osservato che qualora non si conosca il cromosoma in cui è contenuto il gene responsabile della patologia, non è possibile compierne la ricerca attraverso sonde molecolari.

In tal caso la malattia può essere diagnosticata unicamente sulla scorta di analisi cliniche e altri parametri sintomatici.

In ogni caso in base a quanto riferito dai genitori di Daniela, ed in attesa di verifiche tecniche in grado di risolvere la questione sopra prospettata, dovrebbe di nuovo ipotizzarsi (l'uso del condizionale appare d'obbligo) la sussistenza di atteggiamento antidoveroso dei sanitari, i quali si ostinerebbero a negare a Daniela cure che le sono necessarie.

Poiché i medici inseriti nelle strutture pubbliche sono pubblici ufficiali, il loro comportamento ingiustificatamente omissivo sarebbe punibile ai sensi dell'art. 328 c.p. (omissione di atti d'ufficio), con conseguente insorgenza di responsabilità penali e civili per danni provocati.

Si tratta di un'ipotesi allo stato non documentata in modo adeguato, e, comunque, non ravvisabile attraverso gli atti trasmessi.

Ciò che invece è sicuramente ravvisabile nella situazione prospettata è l'inspiegabile senso di incertezza e disorientamento idoneo nei genitori di figli disabili da strutture pubbliche e da singoli medici, incapaci di far percepire esattamente agli interessati con la dovuta chiarezza i termini della patologia insorta e delle cause che l'hanno generata, determinando in questi ultimi sensi di colpa e sconforto, e la frenetica ricerca di sempre nuove spiegazioni convincenti.

La citata legge – quadro n. 104 / 92, 5 lett. D), impone espressamente agli operatori del settore di assicurare alla famiglia della persona disabile una efficace informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento intervenuto.

Poiché tuttavia tale norma, pur avendo portata precettiva, è sfornita di sanzione, e la sua concreta applicazione è affidata non al diritto ma alle coscienze personali, questo Tribunale, in linea con la propria funzione, si limita ad esprimere sul punto la propria condanna di natura morale.

*Così deciso in Padova oggi 25 ottobre 2003*