

Al Presidente del Governo. Matteo Renzi;
Al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin;
Al Sottosegretario del Ministero della Salute, Vito De Filippo;
Al Presidente della Conferenza delle Regioni;
Ai Presidenti delle Regioni e agli Assessori regionali alla sanità.

I firmatari del presente appello desiderano richiamare l'attenzione delle istituzioni competenti sui problemi gravi e urgenti che penalizzano il settore degli interventi contro la disabilità e non autosufficienza nel nostro Paese, prospettando nel contempo possibili, condivise soluzioni.

In particolare vogliono richiamare l'attenzione sul mancato aggiornamento del regolamento per le prestazioni di assistenza protesica (Nomenclatore tariffario di protesi, ortesi e ausili – D.M.332/99): è questo un fatto di estrema gravità perché il Ministero della Salute è nella sostanza inadempiente dal 2000, termine, previsto dallo stesso Decreto (Art.1 comma 1), entro il quale *“il Ministro della Sanità provvede a ridefinire la disciplina dell'Assistenza Protesica e le tariffe massime da corrispondere...”*.

Riprendendo alcuni passaggi della comunicazione del senatore Luigi Manconi, presidente della Commissione per la tutela dei diritti umani del Senato al seminario del 22 maggio scorso organizzato su questo tema da CSR, *“quando si parla di autonomia dell'individuo e di sua capacità di essere autosufficiente all'interno di un sistema di relazioni, di rapporti sociali, di vita di comunità, si va al cuore della questione dei diritti fondamentali della persona. Che poi sono quelli che garantiscono all'individuo di potersi sviluppare e affermare. In questa prospettiva la questione del mancato aggiornamento del Nomenclatore Tariffario è fatto di estrema gravità... Si tratta di uno strumento oggi palesemente inefficace in quanto obsoleto: infatti dal 1999 – anno della sua approvazione - non è stato mai aggiornato. L'inconsistenza del Tariffario riguarda sia l'elenco degli ausili sia la loro descrizione;... la struttura del documento è ancora, addirittura, di molti anni precedente e, di conseguenza, rimanda ad un contesto scientifico, terapeutico e tecnologico molto diverso e ormai superato, proponendo prodotti e tariffe assolutamente inadeguati ai parametri odierni.... Il mancato adeguamento del Nomenclatore Tariffario... si traduce attualmente nella mancata disponibilità di ausili adeguati e in sussidi statali insufficienti all'acquisto di dispositivi appropriati... Il danno subito dalle persone non autosufficienti è di una rilevanza enorme e allo stesso tempo non quantificabile...É, certo, un tema di sanità pubblica ma, ancor prima, una fondamentale questione di democrazia. Perché, se le istituzioni non sono capaci di cogliere e accogliere la sofferenza dei cittadini e di offrire loro risposta, è come se la politica dichiarasse il proprio irreparabile fallimento.”*.

In questi anni numerose commissioni si sono succedute per lavorare su questa materia e, alla fine del 2007 l'ultima apposita commissione ministeriale aveva avanzato proposte ampiamente condivise, tanto che si arrivò, nel 2008, alla pubblicazione da parte del governo Prodi del provvedimento, ritirato però inspiegabilmente dal successivo governo; nonostante innumerevoli dichiarazioni nulla hanno poi di fatto realizzato i successivi Ministri della Salute.

Non esiste il problema di eventuali coperture tenendo presente quello che già si spende in modo del tutto discrezionale e penalizzante per i disabili proprio per colpa di questi ritardi e la limitatezza dei valori in gioco rispetto alla generale spesa sanitaria. Peraltro le regioni hanno da tempo applicato il regime dei budget che senza dubbio non risponde a criteri di etica ma solo ad esigenze di controllo finanziario: cerchiamo almeno che queste risorse siano impegnate a fornire le cose giuste alle persone giuste nel momento giusto.

Lo stesso Ministro della Salute afferma che oggi la spesa **viene per circa un terzo delle prestazioni sperperata** ed è senza dubbio vero in relazione ad efficacia, tempestività ed adeguatezza rispetto ai bisogni degli assistiti; non per colpa di “*prescrizioni inappropriate ed errate*” come afferma il Ministro ma piuttosto per colpa di questa immobilità che ha consentito di mantenere colpevolmente in vita un sistema di confuse normative, gare inappropriate rispetto al contesto assistenziale ed elenchi obsoleti di prodotti superati. È una situazione che costituisce il terreno migliore per la mancanza di controlli di qualità ed efficacia della spesa e per lo sperpero delle risorse, mentre una ricerca del Censis (2012) indicherebbe la via da seguire per ottenere i risultati attesi, dimostrando che percorsi erogativi appropriati gestiti da figure professionalmente adeguate e responsabili e che prevedono il coinvolgimento dell'utilizzatore nella scelta del dispositivo, portano ad un livello di soddisfazione dell'utilizzatore molto alto (ad es., l'87% di utilizzatori di apparecchi acustici dichiara di aver raggiunto un'elevata soddisfazione e un'alta qualità di vita)¹. Allo sperpero si aggiunge invece l'ormai totale assenza di corrispondenza tra le tariffe indicate nel Nomenclatore (risalenti a valutazioni degli anni 1999 e preced.) ed il valore reale dei dispositivi che vengono forniti oggi, che rende impossibile correlare effetti prodotti e risorse impiegate.

Inquietano però alcune ipotesi di ridefinizione che stanno circolando e che non offrono soluzioni adeguate alle attuali criticità; sono infatti da tempo chiare ed attuate in tutti i paesi civili le modalità con cui offrire risposte appropriate ai bisogni dei cittadini con disabilità:

- una riorganizzazione del sistema con la suddivisione in “nomenclatori” distinti in relazione all'omogeneità delle tipologie incluse, dei bisogni dei destinatari e delle peculiarità dei percorsi erogativi (protesi ed ortesi su misura per disabilità motorie; ausili predisposti per deficit sensoriali: uditivi, visivi; ausili per disabilità motorie; ausili a consumo ripetuto per incontinenza e stomia; medicazioni per piaghe da decubito...), con la puntuale individuazione delle figure professionali deputate alla fornitura;
- una revisione della lista delle tipologie di ausili erogabili con l'eliminazione di quelle obsolete a fronte dell'inclusione delle nuove tecnologie (che spesso possono essere meno costose rispetto a quelle nomenclate);
- un più efficace sistema di identificazione dei dispositivi “finiti” erogabili (marca e modello) per ciascuna tipologia inclusa, attraverso la registrazione approvata da un'apposita commissione simile a quella del farmaco, dei modelli fornibili (così come avviene in tutta Europa ed in tutti i paesi civili del mondo) in un “*Repertorio*” degli ausili tecnici, peraltro già previsto dalla legge finanziaria 2006 – art. 292 comma b),

¹ *1 “Non solo ospedali e farmaci: il valore sociale ... dei dispositivi medici”; ricerca della fondazione Censis, presentata a Roma il 3 maggio 2012.*

Questi interventi permetterebbero da soli e “a costo zero” l’eliminazione della quasi totalità delle forniture difformi, “discrezionali” ed incontrollabili in quanto ad appropriatezza e congruità, che costituiscono il vulnus più appariscente e più grave dell’attuale sistema.

Per quanto attiene ai dispositivi per disabilità motoria, infine (da qui l’utilità di nomenclatori separati per peculiari percorsi di assegnazione dei dispositivi), con la contemporanea riorganizzazione complessiva delle attività di Riabilitazione che sta avvenendo in accordo con le Regioni, grazie alla progressiva applicazione del Piano di Indirizzo Nazionale della Riabilitazione, si potrà rendere molto più efficace ma anche appropriato e controllato il processo di individuazione dei reali bisogni e di prescrizione di queste prestazioni.

È una riforma non più ragionevolmente procrastinabile:

i medici responsabili delle prescrizioni devono sapere senza indeterminatezza e discrezionalità quali sono gli ausili fornibili e quali quelli da escludere;

i funzionari delle ASL devono avere regole certe ed appropriate per individuare cosa e come porre a gara o riutilizzare;

ma, soprattutto, le persone disabili hanno il diritto di conoscere con chiarezza e senza ambiguità quali sono i dispositivi a cui hanno effettivamente diritto. Invece oggi esse devono sottoporsi ad umilianti tour burocratici e mercanteggiamenti attraverso uffici, ambulatori e sanitarie, per sapere se un determinato prodotto può essere ottenuto oppure no, per sapere quale parte dei loro diritti possa esser riconosciuto dal sistema sanitario e dopo quanto tempo.

I promotori del presente appello chiedono quindi un incontro urgente col Ministro della Salute, con il suo Sottosegretario nonché con la Commissione salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome, per conoscere l’attuale stato dei lavori e presentare le loro istanze e proposte.

Appello promosso da

• **C.S.R. – Centro Studi e Ricerche Ausili Tecnici per persone disabili – Confindustria**

in accordo con

- FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap
- Associazione Luca Coscioni
- SIMFER – Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa
- ADM-AREha, Associazione Italiana Imprese Produttrici di Ausili per Disabilità Motoria e Riabilitazione, Confindustria
- Assortopedia, Associazione Nazionale Aziende Ortopediche
- ANAP, Associazione Nazionale Audioprotesisti Professionali

C.S.R.
Commissione di Studio e Ricerca
Ausili Tecnici per Persone Disabili
ITALIA

Rappresentando esponenti di diverse aree di competenza: industriale, distributiva, professionale, clinica, della pubblica amministrazione e dell'utenza, C.S.R. studia le tematiche relative al mondo degli ausili tecnici per persone disabili, elaborando progetti e proposte e suggerendo soluzioni.

CONFINDUSTRIA FEDERVARIE ITALIA
www.csrausilidisabili.org

The image is a vertical banner for C.S.R. (Commissione di Studio e Ricerca Ausili Tecnici per Persone Disabili). It features a dark green background on the left with the acronym 'C.S.R.' in large white letters. Below the acronym is a white wheelchair icon. The right side of the banner has a light green background with a large, stylized, light purple ribbon graphic. At the top right, the acronym 'C.S.R.' is repeated in green, followed by the full name of the commission and the Italian flag. At the bottom right, there is a logo for CONFINDUSTRIA FEDERVARIE ITALIA and the website address 'www.csrausilidisabili.org'.

Il CSR -Centro Studi e ricerche per gli ausili tecnici per persone disabili- ha lo scopo statutario di studiare i sistemi istituzionali di erogazione di ausili, destinati a facilitare l'assistenza domiciliare, aumentare l'autonomia e migliorare la partecipazione sociale delle persone con disabilità.

È un luogo di confronto e di elaborazione di proposte, istituito da rappresentanti di associazioni imprenditoriali e delle società medico-scientifiche del settore con il duplice scopo di approfondimento dei diversi saperi concorrenti e di reciproca interazione di diverse competenze ed interessi.

La rete dei partecipanti alle attività di CSR è costituita dai principali operatori del settore: medici e funzionari del Servizio sanitario nazionale coinvolti nei percorsi prescrittivi e di fornitura degli ausili, rappresentanti delle P.A. e delle Centrali acquisti, imprese ed associazioni di imprese, servizi di valutazione ausili, esperti del settore.
