



COMMISSIONE STRAORDINARIA PER LA TUTELA E LA PROMOZIONE DEI DIRITTI UMANI
Presidente Luigi Manconi

Audizione, mercoledì 26 giugno 2013, **5ª Seduta**

Relazione presentata dal presidente C.S.R., Maria Teresa Agati

Persone con disabilità ed ausili: una riforma essenziale e... possibile.

COMMISSIONE STRAORDINARIA PER LA TUTELA E LA PROMOZIONE DEI DIRITTI UMANI

Audizione . mercoledì 26 giugno 2013 5ª Seduta

Persone con disabilità ed ausili: una riforma essenziale e... possibile.

Un sistema dalle buone intenzioni e dai pessimi risultati.

L'erogazione alle persone con disabilità degli ausili che, dal nostro sistema sanitario, sono stati riconosciuti come indispensabili per *"prevenire, compensare, attenuare o neutralizzare una menomazione, una disabilità o un handicap"* è governato da una normativa che viene percepita dalle persone con disabilità ma spesso anche dagli operatori stessi come un insieme inestricabile di regole, esclusioni, opportunità e vincoli che non permettono di aver certezze su quali sono gli ausili reali che gli assistiti possono ricevere. Questa situazione fa sì che il diritto, riconosciuto dall'inclusione nel 2001 nei Livelli Essenziali di Assistenza di questo particolare tipo di assistenza che si riferisce alle "Tecnologie assistive", il diritto cioè a ricevere l'ausilio o l'insieme di ausili necessari, sia un diritto difficilmente esigibile perché non è chiaro a cosa – a quali prodotti reali - si abbia effettivamente diritto, nonostante oggi i sistemi informatizzati di comunicazione possano mettere a disposizione di tutti modalità agili e sistemi facilmente consultabili per gestire e rendere accessibile un numero pressoché infinito di informazioni.

Genera inoltre sconcerto il fatto che l'insieme delle tipologie di prodotti ottenibili gratuitamente elenchi molti tipi di dispositivi dalle caratteristiche obsolete, superate e non comprenda prodotti attuali, spesso anche meno costosi ma sicuramente più efficaci e più facilmente fruibili visto che, anche nel settore degli ausili per le persone con disabilità, la ricerca e l'evoluzione tecnologica hanno compiuto passi da gigante, rendendo disponibili oggetti dalle potenzialità inimmaginabili solo pochi anni fa.

Lo sconcerto è accresciuto da fatto che, scorrendo il regolamento che governa questa materia, appare evidente lo sforzo del legislatore di dare buone risposte ai molteplici bisogni, indicando non soltanto una grande quantità di oggetti erogabili ma anche un percorso che assicuri che il dispositivo fornito sia veramente quello giusto in per la persona e che sia pienamente utilizzato producendo i risultati attesi, affidandolo ad *"un medico specialista del Ssn..., competente per tipologia di menomazione o disabilità"* che individua l'ausilio e lo prescrive all'interno di *"...un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che, singolarmente, per concorso o coesistenza, determinano la menomazione o disabilità"*

Purtroppo però, nonostante le evidenti buone intenzioni e l'impiego di risorse non insignificanti, il sistema **non** produce i risultati attesi e l'insoddisfazione investe tutti i livelli: il medico prescrittore che non ha certezze su cosa effettivamente possa essere fornito, il funzionario ASL che non ha strumenti per essere certo che il valore di quanto viene fatturato allo Stato corrisponda al valore vero dell'oggetto fornito, la persona con disabilità che non ha modo di conoscere a quale prodotto reale -quali marche e quale modelli- abbia diritto, tutti i cittadini in qualche modo interessati che non capiscono come mai il "Nomenclatore" sia così prodigo di oggetti che appartengono ad un'altra era (letteralmente al secolo scorso) e non

contenga invece oggetti, magari anche banali, che oggi si vedono in tutte le fiere di settore, in ogni banca dati, in ogni sito internet che si occupa di tecnologie assistive.

La domanda è dunque inevitabile: perché?

Il perché lo troviamo, al di là delle buone intenzioni disattese, in un insieme di inefficienze e colpevole inettitudine che ha consentito ad un sistema nato "vecchio ed inadeguato", di resistere immutato da quasi quattordici anni. Infatti:

- il D.M. 332/99 che governa il sistema di fornitura (chiamato Nomenclatore perché contiene, oltre alle regole di fornitura, anche gli elenchi -il Nomenclatore- delle tipologie erogabili- è stato pubblicato nel 1999 ma gli elenchi erano stati completati nel 1995; le tipologie di dispositivi elencate sono state quindi scelte tra quelle presenti sul mercato prima del 1995. Questo è avvenuto perché, a lavori della Commissione completati, la Corte dei Conti e l'Autorità garante della libera concorrenza e del mercato mossero alcuni rilievi che resero necessaria un riesame delle modalità di definizione delle tariffe e, conseguentemente, della parte normativa, rallentandone la pubblicazione per oltre quattro anni.
- il legislatore, consapevole del fatto che quel decreto usciva pesantemente in ritardo e non era quindi più aderente né alle esigenze di appropriatezza del sistema istituzionale né alle esigenze delle persone con disabilità, decretò che "entro il 31.12.2000 ... il Ministro della sanità..." avrebbe dovuto provvedere a ridefinire la disciplina dell'assistenza protesica e le tariffe massime dei dispositivi...
- il legislatore decretò altresì che "*Il nomenclatore è aggiornato periodicamente, con riferimento al periodo di validità del Piano sanitario nazionale e, comunque, con cadenza massima triennale, con la contestuale revisione della nomenclatura dei dispositivi erogabili*".

La fornitura di protesi e ausili con oneri a carico del Servizio Sanitario Nazionale alle persone con invalidità dunque

- è disciplinata da una norma emanata ormai quasi quattordici anni fa e già allora considerata inadeguata e da superare al più presto, ed utilizza elenchi redatti circa diciotto anni fa;
- contiene di conseguenza una selezione degli ausili presenti in quell'epoca identificati da descrizioni spesso superate dalla stessa normativa sui dispositivi medici, e non può includere tipologie di dispositivi apparsi sul mercato dopo il '95.
- Contiene anche tipologie di prodotti che ormai i mercati mondiali hanno eliminato perché inefficaci e questo genera alcune vistose anomalie.
- Gli ausili sono indicati con le denominazioni e con le descrizioni dell'epoca: le nuove tecnologie, le nuove soluzioni tecniche, i nuovi materiali non sono contemplati e, trattandosi di un sistema che non identifica i prodotti con marca e modello ma attraverso la descrizione delle caratteristiche tecniche, prodotti innovativi o con nuove soluzioni tecnologiche non possono (potrebbero?) essere erogati perché non conformi alle descrizioni, anche se appartenenti alle tipologie incluse (esemplificando: lo Stato ritiene necessario rispondere a quel particolare bisogno, ma indica -per questo- ausili fuori mercato). Le persone con disabilità non possono sapere a quali prodotti concreti (marca e modello) hanno diritto e sono totalmente in balia delle informazioni dei fornitori o dei funzionari ASL.

- Le tariffe -già discutibili allora in quanto non era stato adeguatamente validato il percorso per la loro definizione (vedi rilievi della Corte dei Conti)- sono ormai del tutto scollegate dall'attuale valore di mercato e lo Stato paga, per ogni tipologia di dispositivo erogato, una cifra che possiamo considerare pressoché "simbolica": spesso, per avvicinare il costo da porre a carico del Servizio sanitario nazionale al valore reale del prodotto, si compiono equilibrismi (utilizzando la tipologia con la tariffa più "vicina" al prezzo del prodotto che si intende erogare) la cui appropriatezza, almeno in termini di corrispondenza di prezzo-tariffa-tipologia-prodotto commerciale, è tutta da verificare.
- Non è mai stata effettuata la pure prevista revisione della *nomenclatura dei dispositivi erogabili*.

L'inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Il 22 novembre 2001 l'inclusione dell'assistenza in materia di protesi, ortesi ed ausili nei Livelli Essenziali di Assistenza costituisce un passaggio di grande rilievo perché riconosce, per la prima volta, **che il dotare le persone con disabilità di ausili appropriati non ha una funzione meramente risarcitoria ma costituisce un vero e proprio atto terapeutico al pari delle altre prestazioni sanitarie incluse nei LEA: gli ausili come strumento di prevenzione, autonomia, mezzo di inclusione sociale e quindi come diritto inalienabile e precisamente esigibile.**

La criticità sta nel fatto che è stato incluso il regolamento così com'era, con tutti gli aspetti problematici di cui abbiamo parlato ma, siccome la ridefinizione complessiva dei livelli essenziali di assistenza è un'impresa complicata che richiede ampie valutazioni anche in ordine alla copertura economica, questo costituisce una sorta di alibi che permette alle inefficienze del Nomenclatore delle protesi di resistere, non attaccate, oscurando così la portata di un passaggio dalla valenza quasi epocale: quello dell'inclusione nei LEA.

Eppure non c'è intervento sui LEA che non ricordi come nella ridefinizione sia compresa anche l'assistenza Protesica, assegnandole spesso una decisa priorità ma, purtroppo, il risultato che oggi leggiamo e che va urgentemente superato è il fatto che siamo ancora in balia di una norma vecchia, superata dalle esigenze e dalle norme successive e del tutto inadeguata a generare appropriatezza ed efficienza –nonché reale controllo della spesa- in questo settore; dal ministro Fazio, nel ...2008:

6

901014

DAL GOVERNO

Sanità

28 ott.-3 nov. 2008

Specialistica e diagnostica: il "quasi" accordo tra ministero e Regioni si basa sull'appropriatezza

Lea a un passo dall'intesa

Ma la Lombardia frena - A novembre tocca a protesica e malattie rare

Le proposte a confronto		
Elenco prestazioni	Secondo ministero	Secondo Regioni
A (absolute, da eliminare)	74	59
B (ad alto rischio di inappropriata)	-	93
C (con nota)	96	13
Con modifiche	3	4
Nuovo inserimento	13	6
Prestazioni su cui c'è accordo pieno ministero/Regioni	55	55
Prestazioni su cui il ministero prevede l'inserimento di una nota limitativa a livello nazionale, mentre le Regioni inducono nel- l'elenco di quelle a rischio di inappropriata da verificare a livello regionale.	53	-
Totale prestazioni esaurite*	191	191

* Su 14 prestazioni si sono espressi singolarmente solo il ministero o solo le Regioni

...Per quanto riguarda invece gli altri capitoli dei Lea, lo stesso Fazio ha tracciato il ruolino di marcia ... in un'audizione alla commissione Igiene e Sanità del Senato: due settimane almeno prima di avere una proposta sul nomenclatore delle protesi e tempi un po' più lunghi per le malattie rare

....al Ministro Balduzzi, nel 2011 che, nella sua audizione del 6 dicembre 2011 in commissione Affari sociali della Camera come

Accordo quasi raggiunto tra ministero del Welfare e Regioni sui Lea per le prestazioni specialistiche e di laboratorio, il ministro ha accettato la proposta delle Regioni di modulare i tagli e le limitazioni ipotizzate per risparmiare gli 800 milioni che la Corte dei conti aveva quantificato come spese extra ad aprile, al momento del varo del nuovo Lea: tutto si farà quasi senza tagli, ma con verifiche di appropriatezza su prescrizione ed erogazione delle prestazioni.

Ma sul filo di lana dell'intesa la Lombardia ha riaperto il confronto con una richiesta irrisolta: limitare l'inappropriatezza alle Regioni in deficit, lasciando libere, quelle con i conti a posto, di agire secondo la propria volontà. Un'intesa su cui non sono d'accordo le altre Regioni, soprattutto quelle impegnate nei piani di rientro dai deficit per le quali si produrrebbero disavanzi aggiuntivi a quelli programmati.

L'accordo quindi resta per ora «un'intesa di massima», come l'ha definita il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, con la «maggiore» delle Regioni e il distacco della Lombardia, non pienamente convinta dell'intesa.

In tutto, 54 prestazioni circa saranno eliminate, per 54 saranno introdotte

i criteri di appropriatezza, mentre per altre 13 scatteranno le "note prescrittive" (nel a tabella il confronto tra le proposte che ha portato alle scelte finali).

Il documento su cui i quasi raggiunto l'intesa, approvato al tavolo della scorsa settimana (ma 9 già diventate) prende in esame il cestino di 191 prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio.

Rispetto alla proposta originaria del ministero (v. Il Sole-24 Ore Sanità n. 41 s.p. 0/2008), quella delle Regioni prevede la suddivisione in tre ceneri: A, per le prestazioni obsolete di

limitare del Lea, D per le prestazioni ad alto rischio di inappropriata, C, per le prestazioni con "indicazioni di erogazione" (note) che si aggraveranno a densità ossa, chirurgia refrattiva e assistenza odontoiatrica per le quali sono già stati fissati limiti.

L'appropriatezza le Regioni dovranno raggiungerla attraverso la programmazione del fabbisogno, tenuto conto del volume di attività degli ultimi tre anni delle prestazioni erogate al di fuori dell'indicazione elettiva prevista. Fanno tre mesi dall'intesa in vigore dei nuovi Lea, s dovranno mettere a punto strumenti di controllo della co-

manda, protocolli diagnostici, a modalità di accesso prioritario, linee guida per i presistenti e strumenti di monitoraggio per la valutazione dei risultati.

Per questo, le prestazioni del gruppo B dovranno avere soglie "mirime di appropriatezza" definite con accordi Stato-Regioni, standard di fabbisogno appropriati, criteri di linee guida, strumenti per il contenimento della mobilità interregionale. Per le prestazioni di laboratorio, in particolare, ad alto rischio di inappropriata dovranno essere individuate classi differenziate di indagini per: prestazioni di primo livello a carattere preventivo; prestazioni di

secondo livello per approfondimenti diagnostico-terapeutici; individuazione di escludibilità tra prescrizioni relative alle prestazioni di primo secondo livello; protocolli di set di prestazioni correlati a particolari questi diagnostici.

Una parte delle prestazioni i cui cui ve riguarda l'intesa (94) sono quelle sulle quali il ministero prevede note a livello di raccomandazione nazionale, mentre le Regioni vogliono le garle al concetto di appropriatezza (non quello a rischio) e sottoporle quindi alle valutazioni locali descritte nella loro proposta. Tra queste moltissime sono le analisi di laboratorio più comuni come ad esempio quelle per il colesterolo, il glucosio, gli elettroliti (magnesio, potassio, sodio ecc), trigliceridi.

Per quanto riguarda invece gli altri capitoli dei Lea, lo stesso Fazio ha tracciato il ruolino di marcia la scorsa settimana in un'audizione alla commissione Igiene e Sanità del Senato: due settimane almeno prima di avere una proposta sul nomenclatore delle protesi e tempi un po' più lunghi per le malattie rare: «La bozza del nuovo Lea ha detto - continua l'elenco di quelle riconosciute, mentre per le prestazioni a esse collegate ci si conformerà in un secondo momento».

F.D.B.

da resoconto stenografico, ha dichiarato:□

" (...) c'è sul tappeto il problema del completamento dell'iter dei nuovi LEA (...) Non credo sia tecnicamente possibile seguire l'ipotesi avanzata in questi anni-sono ormai tre anni e mezzo che i cosiddetti nuovi LEA galleggiano con relativa larga messe di discussioni- di immaginare l'individuazione di emergenze più importanti, come l'epidurale, le 109 malattie rare, alcuni profili della disabilità, l'appostamento dei nuovi LEA solo su questi perché il ragionamento, specialmente in questa fase di risorse problematiche, deve essere sempre complessivo. D'altra parte, le circa seimila prestazioni comprese nei LEA hanno bisogno di una flessibilità interna. Qualcosa che esce in quanto obsoleto, perché divenuto costoso, inutile, e qualcosa entra. Alla fine, i saldi devono essere corretti, ma questo è un impegno importante e, a mio avviso, prioritario. Non si tratta, infatti, solo della pressione di tutti i colori che da tre anni e mezzo aspettano, ma proprio della logica del sistema del monitoraggio e di questo aggiornamento periodico dei LEA. Non farlo non significa semplicemente omettere un compito previsto, ma toccare il sistema stesso. (...)"□□

> impegna il Governo:□

> ad emanare il decreto sui LEA entro il mese di gennaio 2012, termine da considerarsi perentorio salvo che il Ministro dell'economia non comunichi al Parlamento le ragioni che considerasse ostantive all'emanazione del decreto in questione entro il termine indicato;□ a comunicare, entro gennaio 2012, l'effettivo utilizzo dei finanziamenti stanziati per i «comunicatori» di nuova generazione, regione per regione;□

> a rendere facilmente accessibili a tutti, anche su internet, le modalità di accesso alla loro utilizzazione, individuando dei responsabili regione per regione cui gli utenti possano riferirsi tramite canali e modalità semplici e rapide;□

L'alibi dei costi

È stato più volte e da più parti dichiarato che la revisione dell'assistenza protesica non è attuabile perché comporterebbe maggiori costi (tra l'altro mai quantificati e giustificati) attualmente non sostenibili e che, all'interno dei LEA, deve essere mantenuto un equilibrio puntualmente legato a precise diminuzioni di costi di alcuni settori a compensazione di maggiori oneri di altri settori.

Si tratta di un alibi che trova la sua motivazione nell'artata confusione con cui si affronta spesso l'argomento.

- 1) Non possiamo sapere se e di quanto aumenterà la spesa perché, ad oggi, non abbiamo dati certi sui costi complessivi dell'Assistenza Protesica.
- 2) È sicuramente possibile un intervento di ridefinizione che mantenga l'invarianza della spesa e che semplicemente corregga le criticità insostenibili:
 - riorganizzando gli elenchi in categorie omogenee, ognuna con il suo specifico iter di fornitura;
 - revisionando le tipologie di dispositivi inclusi in ciascun elenco, utilizzando denominazioni adeguate ed in linea con quelle utilizzate comunemente nei sistemi informativi italiani ed europei ed armonizzate secondo la Classificazione Uni EN ISO vigente; revisionando le descrizioni dei dispositivi ed adeguandole alle norme ISO ed alle caratteristiche dei prodotti attualmente presenti sul mercato;
 - eliminando le tipologie di prodotti superati, obsoleti o che hanno dimostrato la loro inefficacia e sostituendoli con tipologie attuali;
 - istituendo lo specifico repertorio della protesica, per i dispositivi di produzione industriale di serie, come prescritto dalla Legge Finanziaria del 23 dicembre 2005, n. 266, comma n. 292b: " ... che sia istituito il repertorio dei presidi protesici ed ortesici erogabili a carico del Servizio Sanitario Nazionale". Questo permette l'identificazione dei prodotti "commerciali" (reali) erogabili, la rilevazione del loro valore (prezzo di

mercato) e la definizione di un prezzo/costo adeguato da porre a carico del Servizio sanitario (tariffa, prezzo di riferimento, fino a un concorso massimo di...); e questo non comporta alcun incremento di spesa, ma genera soltanto maggior appropriatezza.

Aumentare la spesa aumentando le categorie dei prodotti erogabili è una decisione politica non necessariamente legata al riordino del sistema, anzi regole più chiare e praticabili possono favorire un più efficace controllo della spesa.

Se ci ferma a questo primo livello la riorganizzazione può essere a costo zero: si tratta semplicemente di definire meglio quello che attualmente viene fatto male. È possibile l'invarianza della copertura di funzioni con una migliore declinazione delle tipologie da includere, senza costi aggiuntivi.

In conclusione, riprendendo quanto detto nel primo intervento da Luisa Panattoni, a chi dice che "non si può fare niente", magari perché mancano le risorse economiche, possiamo e dobbiamo rispondere: non è vero!

Il 7 giugno 2008 il seminario dell'Associazione Luca Coscioni "Riforme urgenti per la disabilità e la vita indipendente" apriva i suoi lavori ricordando che

"Di fronte alle proiezioni demografiche che indicano nella disabilità una questione sociale sempre più "di massa", gli avanzamenti tecnologici rendono possibile, e quindi doveroso per la politica, un salto di qualità nella capacità di fare fronte alla domanda attuale e potenziale. Per questo è necessario che le istituzioni – Governo, Parlamento, Regioni, Province e Comuni, Unione Europea – realizzino un grande investimento politico, economico, tecnologico e culturale per il superamento delle disabilità: una strategia coerente per far sì che l'obiettivo della "vita indipendente" e il superamento di ogni "barriera" divenga una delle priorità del Paese"...

Alla luce del nulla che è stato fatto in questi lunghi anni, credo che si debba riconoscere che l'investimento più importante ma, forse, quello più difficile è quello politico e culturale; non possiamo però non sperare che finalmente una prospettiva si apra e che questo settore così essenziale per la vita delle persone con disabilità possa trovare l'appropriatezza dovuta.