



ASSISTENZA PROTESICA/ Le aziende del settore sono 1.872 e l'80% è «micro»

Ausili: industrie al fai-da-te

Producono e vendono allo stesso tempo - Il Ssn spende 206 mln .:

Pregiudizi&burocrazia

Quando il ministero diventa un «handicap»

DI ALESSANDRO GIUSTINI *

Legno, ferro, bronzo, cuoio, materiali per supplire a menomazioni e invalidità, dai tempi degli egizi alle gambe di legno dei pirati. E tutto, anche nella storia, sottolinea come un corretto utilizzo di presidi congrui funzionalmente e adeguati all'evoluzione scientifica, possa conferire una sostanziale normalità alla persona menomata.

Tuttavia, quando incontriamo una persona che utilizza una carrozzina non la valutiamo per le sue doti personali, ma, con pietà o magari con un po' di repulsione che stentiamo a riconoscere, siamo portati istintivamente a rapportarci in modo in qualche misura "diverso" dagli altri.

L'ausilio, che rappresenta la soluzione alla minorazione, diviene lo stigma della diversità, la sottolineatura di un limite invalicabile per stabilire una relazione interpersonale normale.

Ed è anche all'interno del mondo della riabilitazione che dobbiamo persuadere tutti che l'obiettivo del nostro lavoro non è mai una presunta (o pretesa) normalità cui ricondurre il soggetto menomato e disabile. Il pregiudizio, infatti, è insito nel concetto di normalità: rischiamo di codificare e imbalsamare la diversità dalla norma come dato assoluto e imm modificabile.

Eppure ciascuno di noi deve sempre utilizzare ausili, protesi e ortesi per sviluppare al meglio la propria convulsa vita quotidiana: dai telefoni ai video, dagli aerei ai farmaci stimolanti o integratori, fino ai robot effettori a distanza (nell'industria come nella chirurgia ecc.). E nessuno vuole essere giudicato dagli altri solo per il numero e varietà di apparecchiature che è costretto a utilizzare. È per questo che le apparecchiature debbono tornare a essere semplici oggetti di uso personale, che non influiscano sull'immagine e sul ruolo che ogni persona deve poter sviluppare nelle attività sociali.

La crescita della medicina fisica e della riabilitazione, accanto alla crescita delle potenzialità di tutto il sistema sanitario di salvare vite e conservarle a lungo, stanno generando le condizioni per avere un numero sempre maggiore di uomini e donne "bionici" che continuano a svolgere al massimo le loro attività, realizzando le proprie attitudini e libere scelte di vita. Spesso questi soggetti, con l'aiuto dei mezzi tecnologici di cui la riabilitazione li può dotare e facendo tesoro di energie individuali della personalità e del carattere, al termine del percorso di recupero sono in grado di acquisire abilità funzionali anche superiori a quella della cosiddetta "normalità". Ma quello che conta deve essere solo

il dovere/diritto di mettere a disposizione di tutte le persone menomate e disabili sempre il meglio delle possibilità cliniche e tecnologiche.

Ne consegue che in tutti i sistemi sanitari evoluti la crescita delle nuove tecnologie è uno stimolo potente per la crescita ulteriore della medicina riabilitativa. Cambiano i paradigmi più classici dell'orientamento prognostico perché sempre più ampi sono gli spazi di recupero funzionale e di reinserimento anche rispetto a soggetti con grandissimi danni e limitazioni funzionali, grazie all'utilizzo duttile e personalizzato di sempre nuove tecnologie (informatica, nuovi materiali, apparecchiature complesse, miniaturizzate).

La stessa cultura professionale del fisiatra e degli altri professionisti della riabilitazione deve tenere conto di queste possibilità nel costruire gli elementi del progetto riabilitativo, per definire con la persona gli obiettivi raggiungibili, le condizioni di autonomia e partecipazione sociale, la qualità di vita cui orientare tutti gli interventi di recupero. Questo comporta parallelamente lo sviluppo dell'interazione tra riabilitazione e tecnologie anche sul versante della ricerca e dell'innovazione, come ulteriore "circuitto virtuoso" per il miglioramento dei servizi offerti alle persone disabili. Purtroppo così non è nel nostro Paese dove le ipotesi normative più recenti predisposte dal ministero della Salute danno la misura dell'arretratezza che caratterizza la nostra situazione: chi avrebbe il compito di dare indicazioni adeguate allo sviluppo scientifico, etico e sociale che in realtà è già avvenuto, si attarda su posizioni di perfetto "burocratese centralistico". Fortunatamente anche in Italia tutti conoscono le costanti innovazioni del settore e come esse possano essere significative per il recupero vero dell'autonomia personale di tanti cittadini.

C'è bisogno urgente di un profondo cambiamento. Le aziende e il mercato degli utenti-disabili ne hanno bisogno. E le Regioni e gli operatori sono pronti e consapevoli: speriamo che al più presto il ministero si accorga di quanto vecchio e negativo è stato fino a oggi il suo modo di gestire questo settore. Un ministero "della Salute" probabilmente ha l'esigenza di utilizzare qualche ausilio per essere riabilitato, dato che le abilità interne che riesce a dimostrare sono francamente insufficienti e persino le ultime proposte appaiono senza dubbio menomate e fortemente disabili.

* Segretario nazionale Simfir

Un pianeta di quasi duemila piccole aziende - l'80% ha un numero di occupati inferiore alle 20 unità - ispirate a un sano "fai da te" che le spinge a fare tutto in casa: dalla produzione alla commercializzazione. Per un mercato che valeva, nel 1997, la bella cifra di 1.291 milioni di euro (2.500 miliardi di lire), comprese le importazioni.

A scattare l'ultima fotografia sulle aziende che producono e vendono ausili per la disabilità è stata la commissione "handicap" di Confindustria in una ricerca, datata 1999, che oltre a dare i numeri del settore mette in luce come quello dell'assistenza protesica sia un mondo «la cui conoscenza è alquanto frammentaria, non perché relativa a un segmento limitato di popolazione ma, forse, perché la cultura dominante tratta con difficoltà questo argomento». Un fatto, questo, confermato anche dall'assenza totale di un dato che quantifichi la reale spesa del Servizio pubblico: in sostanza il Ssn non sa quanto spende per l'assistenza ai disabili.

Aziende&numeri. La ricerca targata Confindustria ha individuato 1872 tra aziende in senso stretto e strutture a queste collegate (escludendo le micro realtà presenti sul territorio che è stato impossibile censire). Tra le 551 aziende di produzione è stato possibile "isolare" 133 impegnate in produzioni di più elevato contenuto tecnologico. La maggioranza delle imprese distributrici di ausili commercializza sia prodotti italiani che esteri: la presenza di quest'ultimi è diffusa in tutte le categorie merceologiche ma, soprattutto, per ortesi e protesi, ausili per la fisioterapia e per la mobilità per-

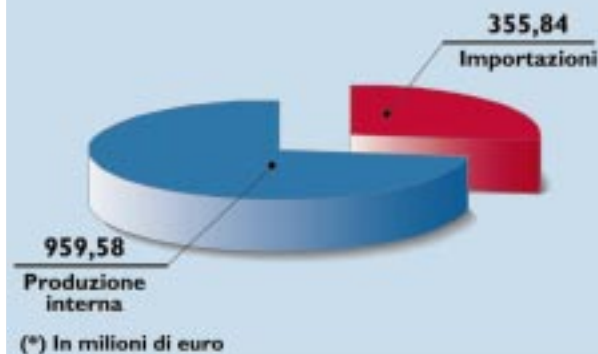
sonale e ausili per comunicazione, informazione e segnalazione. I dati Istat confermano che, in questo settore, l'Italia importa molto di più di quanto esporti: nel 1997 il valore delle esportazioni è stato di 65,38 milioni di euro (126,6 miliardi di lire) contro 273,26 milioni di euro (529,1 miliardi) di importazioni. Evidentemente i prodotti italiani - da sempre poco presenti sui mercati internazionali - stanno ulteriormente perdendo di competitività.

L'idea complessiva che ne deriva è, comunque, quella di un mercato in cui, salvo poche punte di eccellenza, la dimensione anche culturale è poco più che artigianale, e di conseguenza scarsamente competitiva sui mercati internazionali.

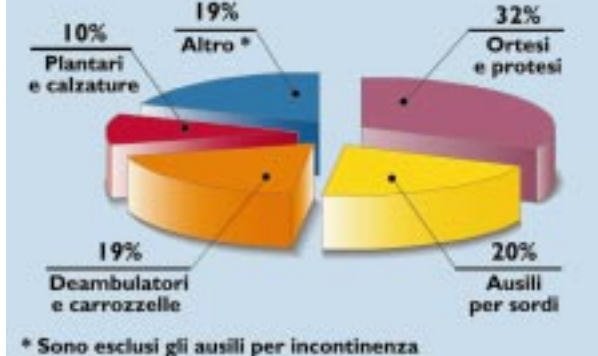
La spesa a carico del Ssn. Sebbene la materia sia di competenza delle Regioni non è stato possibile - nella ricerca - raccogliere i consuntivi di spesa a livello regionale e nazionale perché spesso i dati sono disponibili soltanto presso le singole Asl e, in alcuni casi, pare che non vengano neppure comunicati alle rispettive regioni. Per aggirare l'ostacolo, è stata realizzata una ulteriore indagine su un campione di aziende sanitarie. Come è facile immaginare, le difficoltà di questa ricerca sono state notevoli. Tuttavia si è riusciti ad ottenere informazioni sufficienti a formulare una stima del ruolo del Ssn.

Dal campione è risultato che la spesa pubblica media, a livello nazionale, si aggira intorno alle 7.000 lire a persona: per cui si può stimare che il Ssn spende in ausili (esclusi i costi di quelli legati all'incontinenza) pari a circa 400 miliardi annui. Questo ammontare costituisce circa il 16% del totale della spesa per ausili.

Quanto vale il mercato *



Cosa compra il Servizio pubblico



L'identikit delle imprese

Aziende di produzione e commercializzazione	551
Aziende di sola commercializzazione	1.006
Aziende di servizi (sedi centrali)	315
TOTALE	1.872

È però necessario sottolineare che questa spesa riguarda esclusivamente le tipologie di ausili rimborsabili con ricetta (prescrizione) e contenuti nel nomenclatore tariffario nazionale, e risulta così ripartita: ortesi e protesi 32%; ausili per sordi 20%; deambulatori e carrozzelle 19%; plantari e calzature 10%; altro 19%.

In conclusione, si può affermare che il mondo degli

ausili è ancora poco conosciuto. La carenza di informazioni non può che rendere difficile qualsiasi tipo di analisi, anche ai fini della pianificazione della spesa (come fanno gli organismi preposti?). La spesa pubblica appare, tutto sommato, abbastanza modesta e, per lo più, incentrata su prodotti a basso profilo tecnologico.

Red.San.

Il caso dell'azienda Vimec

Ma c'è chi conquista «performance» mondiali

In una recente graduatoria sulle 500 aziende europee che hanno realizzato le migliori performance - valutando congiuntamente incremento del fatturato e delle assunzioni nel quinquennio precedente - al 15° posto tra le aziende italiane troviamo, inaspettatamente, un'azienda che produce ausili per disabili, in particolare ausili per il superamento delle barriere architettoniche.

Si tratta di «Vimec», un'azienda relativamente giovane (fondata nel 1980), la cui presenza è fortemente consolidata sui mercati nazionali e internazionali. Nel 2000 ha raggiunto un fatturato di oltre 25 milioni di euro (50 miliardi di lire), impiegando 130 addetti. Per la vendita in Italia non si avvale della tradizionale distribuzione sanitaria, ma di una rete di concessio-

nari esclusivi, scelti in base a esigenze di capillare distribuzione sul territorio nazionale, specifiche competenze tecniche, serietà commerciale.

Questa azienda ha scelto la strada della massima affidabilità dei prodotti che sono tutti volontariamente certificati da enti notificati secondo le direttive europee o le norme armonizzate.

«È questo un settore - precisa Pierfranco Linari, uno dei quattro titolari dell'azienda - in cui l'alta qualità dei prodotti e la competenza espressa dagli imprenditori italiani ha consentito che l'Italia assumesse la presidenza della Epsa («European platformlift and stairlift association»), nonché un ruolo primario nella guida dei gruppi di lavoro "ISO" e "CEN" per la costruzione delle norme tecniche che regolamentano, nel mondo, sicurezza

e rispondenza funzionale degli ausili per l'abbattimento delle barriere architettoniche». In controtendenza rispetto all'andamento globale del mercato Vimec contribuisce in maniera considerevole alle esportazioni italiane, vendendo il 40% del valore globale della sua produzione in Europa e nel mondo (dal Sud America all'Australia, alla Corea fino al Giappone). Il suo mercato, in Italia, è rappresentato per quasi il 60% da privati (anziani e disabili), mentre il resto è destinato ad enti ed edifici pubblici: comuni, scuole, ospedali, ferrovie, banche.

Per Linari il rapporto con il Ssn non è facile: «Con l'attuale nomenclatore tariffario c'è poco spazio per una competitività davvero basata sulla valutazione del reale valore del prodotto».

ASSISTENZA PROTESICA/ Proposte in campo per fornire cure appropriate ai disabili

La riabilitazione in decalogo

L'efficacia decide l'erogabile - Una «Cuf» per accreditare i dispositivi



Individuazione, fornitura e controllo degli ausili sono parte integrante del progetto riabilitativo, e la cui appropriatezza è elemento imprescindibile per il conseguimento degli obiettivi di assistenza. Un sistema adeguato di individuazione degli ausili erogabili dal Ssn deve consentire al team riabilitativo l'accesso a quelle risorse tecnologiche in grado di intervenire con efficacia per prevenire, compensare, attenuare o neutralizzare una menomazione, una disabilità, un handicap.

Allo stesso tempo le risorse economiche devono essere adeguate e devono essere verificate in relazione ai benefici prodotti di integrazione, salute e autonomia. Il controllo di appropriatezza ed efficacia del fornibile deve avvenire antecedentemente alla fornitura; la scelta dell'ausilio dovrà essere effettuata nell'ambito di una gamma di ausili registrati di provata e verificata adeguatezza riabilitativa e di rispondenza agli standard di sicurezza, non potendo consentire che sia la stessa persona disabile a sperimentarne gli eventuali effetti negativi o il collaudo a portarli alla luce.

La ridefinizione del sistema di fornitura deve, dunque, in primo luogo essere fondata sulla ricerca delle specificità proprie di ciascuna categoria e, pertanto, per quelle relative alle disabilità motorie, tener conto di questi principi fondamentali. Deve altresì assicurare i livelli essenziali e uniformi dell'assistenza anche per questa materia su tutto il territorio, rispettando il principio del decentramento senza creare sperequazioni tra le persone con disabilità, qualunque siano il luogo di residenza, il tipo di disabilità e la fascia di reddito.

La scelta dell'erogabile. L'universo dell'erogabile deve essere individuato in relazione alla sua capacità di intervenire su bisogni riabilitativi, dando al termine "riabilitativo" un significato ampio: la capacità di una categoria di dispositivi di compensare un handicap, ridurre un deficit, prevenire una disabilità. Si tratta cioè di scegliere, tra tutte le categorie di dispositivi presenti oggi sul mercato, quelle che, inserite in un progetto terapeutico, consentono alla persona di raggiungere il livello di autonomia prospettato. La discriminante dovrà pertanto intervenire sul livello di efficacia "riabilitativa" della categoria di dispositivo. La scelta può avvenire per uno dei livelli gerarchici (classe, sottoclasse, divisione) di una classificazione funzionale di ausili (a esempio la Uni En Iso 9999). Il livello gerarchicamente più basso (divisione) è quello che consente il miglior dettaglio.

Modalità d'accesso degli ausili al sistema. Una volta definite le categorie (divisioni Iso) degli ausili che possono essere forniti a carico del Ssn, si tratta di individuare gli

Le regole per fare il prontuario	
1	Partire da una classificazione internazionale degli ausili
2	Per definire le categorie di ausili erogabili le strade sono due: inventarsi un nomenclatore autarchico o utilizzare le classificazioni internazionali esistenti. La classificazione Uni En Iso 9999 è stata creata proprio per questo: «... essa può essere impiegata come base per i sistemi informativi che riguardano gli ausili tecnici per disabili...»
3	Selezionare le categorie di ausili funzionalmente rispondenti a necessità di riabilitazione ("salute e partecipazione" secondo la revisione dell'Oms); eventualmente classificarle in relazione alla loro valenza riabilitativa (indispensabili, necessarie, utili)
4	Per ciascuna categoria di ausili individuata, definire appropriate modalità di accreditamento (o di registrazione) dei dispositivi erogabili, inizialmente magari mediante un semplice "fascicolo documentale" e successivamente anche a seguito di "certificazioni" (dovranno a tal fine essere istituiti laboratori od organismi accreditati per le certificazioni); le fascicolazioni dovranno comprendere, per quelle categorie per le quali sia ritenuto necessario, anche le opportune valutazioni cliniche
5	Siccome ogni categoria di dispositivi ha peculiari necessità di servizio, definirle e, di conseguenza, definire per ogni categoria gli "iter di fornitura" e le professionalità sanitarie necessarie per la loro applicazione o fornitura
6	Il prezzo sarà relativo a ciascun dispositivo registrato e dovrà comprendere i costi relativi alla distribuzione
7	La prescrizione dell'ausilio farà riferimento alle categorie precisamente identificate
8	Il team riabilitativo elabora il progetto riabilitativo individuale nell'ambito del quale vengono indicate le categorie di ausili appropriate per il conseguimento degli obiettivi decisi; i professionisti del team specialisti per competenza valuteranno l'efficacia dell'intervento effettuato in relazione al conseguimento degli obiettivi attesi
9	La revisione delle categorie degli ausili erogabili e dei relativi livelli di contribuzione, che dovrà avvenire con una periodicità prestabilita (annuale o biennale); la registrazione dei diversi prodotti in ciascuna categoria dovrà realizzarsi in tempo reale (a esempio entro e non oltre tre mesi dalla presentazione della domanda, accertata la conformità del prodotto ai requisiti richiesti per la categoria)
10	La costituzione di una commissione unica per gli ausili (paragonabile alla Cuf per i farmaci), che annoveri competenze di tutti i settori, permanentemente costituita, è la condizione indispensabile per la realizzazione del sistema. Un apposito ufficio dovrà essere permanentemente operativo per la presentazione delle domande di accreditamento/registrazione, e per il rilascio dei numeri di registrazione

ausili (marca e modello) erogabili in quella categoria, cioè di determinare le modalità con cui gli ausili sono riconosciuti come fornibili con quel codice. L'accesso (accreditamento) deve essere inizialmente regolato attraverso la presentazione di un fascicolo documentale presentato dal produttore o dal responsabile dell'immissione in commercio (per una parte di ausili solo documentazioni tecniche, quando necessario od opportune documentazioni tecniche più validazioni cliniche) fino ad arrivare alla testazione dei prodotti, una volta presenti sul territorio nazionale sufficienti e adeguati centri di testazione accreditati. Questo sistema evita di dover descrivere le caratte-

ristiche di un prodotto, rendendo sempre possibile l'accesso di nuove tecnologie e soluzioni, per ogni categoria definita come erogabile.

Modalità di fornitura e prezzi. Ogni divisione avrà un suo percorso appropriato di fornitura, che prevede gli atti di servizio indispensabili per la corretta fruibilità del bene, e le professionalità indispensabili per la corretta applicazione del dispositivo. È evidente che, pur appartenendo alla stessa divisione, prodotti con contenuti tecnologici diversi avranno prezzi diversi di mercato. Normalmente prezzi diversi rappresentano soluzioni funzionali più o meno efficaci o, pur nella stessa divisione, risposte più sofisticate per necessità più

complesse. Occorre mantenere, anzi incentivare, la ricerca di varianti; non si deve, dunque, arrivare a un solo prezzo di mercato per tutti i prodotti di un'unica divisione: sarebbe la distruzione della spinta concorrenziale.

I bisogni complessi. I percorsi di fornitura determinati in relazione al prodotto (come va fornito e/o applicato il prodotto perché sia efficace) non possono essere trasferiti in maniera standardizzata e automatica in tutte le situazioni. Definiti cioè percorsi di fornitura appropriati in relazione alle caratteristiche proprie di ciascuna categoria di ausilio, essi devono essere applicati nell'ambito del piano di trattamento previsto dal progetto riabilitativo, che può individuare e definire ulteriori necessità che sono originate dalla presa in carico globale della persona: delle sue esigenze e di quelle derivanti dal contesto in cui vive e in cui è o sarà inserita. Per essere efficace, il sistema deve consentire quelle varianti dei processi standardizzati che, previste e programmate in relazione alla specificità del programma di prevenzione, cura e riabilitazione, costituiscono una delle condizioni essenziali per il raggiungimento degli obiettivi che sono stati stabiliti. Le diverse figure del team competente per settore di intervento e l'utente stesso concretizzano un modello funzionale a garantire la migliore efficacia possibile delle scelte effettuate; è il team che, assumendosene la responsabilità, individua le varianti di processo necessarie a raggiungere gli obiettivi riabilitativi previsti dal progetto individuale. L'accreditamento dei prodotti fornibili (registrazione di marca e modello) con una catalogazione relativamente al codice di riferimento, potrà rendere trasparente e facilitare l'individuazione dell'ausilio idoneo alle necessità.

Commissione unica per gli ausili. È decisiva l'istituzione di una commissione permanente - sul modello della Commissione unica dei farmaci - che si occupi periodicamente di: aggiornare le categorie dell'erogabile, recependo eventuali variazioni terminologiche o classificatorie apportate dagli organismi sovranazionali ed eliminando o inserendo ulteriori categorie; definire modalità di accreditamento dei prodotti e dialogare con l'organismo tecnico che riceve le domande di accreditamento e rilascia i numeri di registrazione; stabilire i percorsi di fornitura e valutare la necessità/opportunità di un sistema di accreditamento per alcune tipologie di fornitori; elaborare linee guida per il percorso: prescrizione, fornitura, verifica dell'efficacia dell'intervento; stabilire prezzi e le modalità di rimborso.

Maria Teresa Agati
Commissione studio e ricerca ausili per disabili

Un nomenclatore inadeguato in attesa del nuovo

Sospesi tra vecchie norme e riforme lente

L'assistenza protesica resta nel guado. Sospesa tra due sponde: da una parte quella dell'attuale nomenclatore (il decreto 332/1999: «Regolamento per le prestazioni di assistenza protesica») che resta del tutto inadeguato; dall'altra quella fatta di tentativi, da parte del ministero, di rivedere tutta la normativa. Tentativi che mostrano, almeno per ora, una certa contraddittorietà.

L'incongruenza è soprattutto tra la proposta di revisione della disciplina - prodotta dalla commissione ministeriale per la protesica nel giugno scorso - ancora non ufficiale, nonostante circoli su tutti i tavoli delle categorie interessate, e la "relazione", datata settembre 2001, sui lavori della stessa commissione, anch'essa altrettan-

to in bella mostra sugli stessi tavoli, e probabilmente anche su quello del ministro.

Nelle «Norme per la riabilitazione e la promozione della vita indipendente dei disabili attraverso la fornitura di protesi, ortesi e ausili tecnologici» - così si intitola la proposta di revisione - si ritrovano tutti gli elementi di criticità presenti nei nomenclatori precedenti e nessun elemento di vera revisione strutturale. Restano le certificazioni di invalidità a sancire il diritto a un ausilio come se fosse un risarcimento (e non uno strumento di riabilitazione); non compare nessuna indicazione sulle modalità con cui i dispositivi possono essere accreditati per poter essere

forniti; resta - anzi viene accentuato - il ricorso a procedure concorsuali di acquisto senza l'indicazione di regole per l'accesso di prodotti e dei relativi servizi.

In piena contraddizione - all'interno della "relazione" accompagnatoria - si trovano invece ben evidenziati gli elementi di criticità di questo sistema; le esigenze del settore, nonché alcune possibili soluzioni delineate con appropriatezza. Si riconosce, tra l'altro, la necessità di: salvaguardare livelli essenziali e uniformi di assistenza sul territorio; rispondere con efficienza ed efficacia a bisogni di "salute" del disabile; istituire un "repertorio" degli ausili, aggiornabile in tempo reale, con percorsi

di accreditamento dei prodotti (marca e modello) atti a garantire standard qualitativi adeguati; definire percorsi di fornitura e atti di servizio appropriati per ciascuna categoria (sottoclasse) di dispositivi da erogare; considerare la fornitura di protesi, ortesi e ausili parte integrante del progetto riabilitativo individuale definito - sulla base delle necessità e dei potenziali residui della singola persona - da un'équipe multidisciplinare che ne ha in carico anche l'attuazione e il relativo follow up.

Lo scenario delineato dalla "relazione", che riprende in toto temi e proposte del "Csr" (Centro studi e ricerche ausili tecnici per persone disabili), è finalmente ade-

guato ai bisogni dei cittadini disabili e dell'intero settore, ma non ha nulla a che vedere con la proposta di revisione, ancorata al passato, di cui dovrebbe essere invece la naturale cornice.

Si tratta a questo punto di capire se il ministro Sirchia intenda dare finalmente spazio a una visione di prospettiva predisponendo soluzioni strutturali, sistematiche e appropriate (in questo caso sarà giocoforza prorogare la durata del decreto 332/1999 accompagnandolo con una esauriente e chiara circolare esplicativa, e istituire un organismo permanente, simile alla Cuf), oppure ripiegare su inadeguate e inaccettabili "revisioni" transitorie che continuerebbero a perpetuare inefficienze, sprechi e insoddisfazione.