



Il sistema italiano di assistenza in materia di protesi ed ausili.

Premessa

Protesi e ausili alle persone con disabilità: un insieme di inefficienze, bugie e colpevole inettitudine; un sistema nato "vecchio ed inadeguato", che però resiste da quasi quattordici anni ed indica come erogabili ausili che non ci sono più mentre non include quelli, più efficaci e a volte meno costosi, oggi presenti sui mercati.

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.

Da "Riforme urgenti per la disabilità e la vita indipendente" Congresso delle Federazioni delle Associazioni delle persone disabili – Salerno.

In molti settori, in questi ultimi quindici anni, la ricerca e l'evoluzione tecnologica hanno compiuto passi da gigante, rendendo disponibili oggetti dalle potenzialità inimmaginabili solo pochi anni fa. Questo è avvenuto anche nel mercato degli ausili per persone disabili ed, in maniera particolare, nei sistemi per la comunicazione ed oggi devices anche molto semplici, leggeri, facili da comprendere e da gestire consentono a persone che non possono parlare, non possono scrivere, di comunicare con gli altri e di mantenere quelle relazioni con il mondo utili sì per far comprendere bisogni e richieste ma, soprattutto, per continuare a sentirsi vivi, tra gli altri.

Peccato che il nostro nomenclatore includa tra gli oggetti da fornire marchingegni riduttivi ed obsoleti e non parli di queste ultime possibilità, affascinanti e capaci di ridare speranza.

Introduzione

In Italia le persone con amputazioni, con deficit sensoriali, con altre diverse disabilità possono ottenere gratuitamente le protesi e gli ausili necessari per *"prevenire, compensare, attenuare o neutralizzare una menomazione, una disabilità o un handicap"* (definizione ISO 9999); la lista delle tipologie di ausili erogabili con oneri a carico del Servizio sanitario nazionale è ampia e copre pressoché tutte le casistiche; il sistema mette a disposizione gli ausili stabilendo una serie di tutele assicurando la piena fruibilità dell'ausilio attraverso *"...la prescrizione, redatta da un medico specialista del Ssn, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità, ... parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che, singolarmente, per concorso o coesistenza, determinano la menomazione o disabilità La prima prescrizione deve comprendere:*

- a) una diagnosi circostanziata, che scaturisca da una completa valutazione clinica e strumentale dell'assistito;*
- b) l'indicazione del dispositivo protesico, ortesico o dell'ausilio prescritto, completa del codice identificativo riportato nel nomenclatore, e l'indicazione degli eventuali adattamenti necessari per la sua personalizzazione;*
- c) un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico.*

La prescrizione è integrata da una esauriente informazione al paziente ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso."(D.M.332/99 – art. 4)

Appare evidente lo sforzo del legislatore di dare risposte appropriate ai molteplici bisogni, indicando non soltanto gli oggetti erogabili ma anche un percorso in grado di garantire che il dispositivo fornito sia veramente quello giusto per la persona e che possa essere pienamente utilizzato producendo i risultati attesi.

Eppure, nonostante le evidenti buone intenzioni e l'impiego di risorse non insignificanti, il sistema invece **non** produce i risultati attesi o, meglio, per produrre i risultati che il legislatore prevedeva con questo decreto sono oggi necessarie deroghe anche rilevanti e, si sa, quando è necessario derogare per realizzare percorsi virtuosi, niente vieta anche il contrario.

L'insoddisfazione a questo riguardo 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 disciplina dell'Assistenza protesica e le criticità intrinseche al sistema.

Per capire i motivi per cui alla luce attuale la disciplina che regola l'assistenza in materia di protesi ed ausili sia così inadeguata e fuori tempo è necessario conoscere alcuni aspetti che la caratterizzano.

La fornitura di protesi e ausili con oneri a carico del Servizio Sanitario Nazionale alle persone con invalidità è disciplinata dal Regolamento di cui al D.M. 332 del 27 agosto 1999 che contiene, assieme alle norme per l'individuazione degli aventi diritto e per le modalità di erogazione, anche gli elenchi delle tipologie di dispositivi erogabili, il Nomenclatore: da qui la denominazione abituale di "Nomenclatore delle protesi".

Le tipologie di "tecnologie assistive" iscritte nel Nomenclatore sono molto eterogenee:

- protesi di arto, sistemi di postura realizzati su calco, ortesi e altri dispositivi realizzati ad uno ad uno sulla base delle caratteristiche della persona cui sono destinate;
- dispositivi che, pur realizzati con processi industriali di serie, per essere utilizzati appropriatamente esplicitando la loro efficacia senza nuocere devono essere personalizzati e "messi a misura" da personale con alta specializzazione e competenza anche sanitaria;
- ausili standard (come ad esempio i letti, i montascale, gli ausili per comunicazione, gli apparecchi per la terapia respiratoria) che possono essere usati senza necessità di adattamento sulla persona ma che, in taluni casi, necessitano di specifiche ed elevate professionalità per la corretta installazione e per l'addestramento all'uso.
- Sono inclusi nel Nomenclatore anche dispositivi cosiddetti "a consumo ripetuto" quali le medicazioni, le sacche per stomia, i cateteri ed altri ausili per l'incontinenza.

Una tale eterogeneità di tipologie sotto lo stesso cappello normativo non è stata espressamente voluta dall'origine ma è la conseguenza del fatto che, nel corso degli anni, ad un primo impianto, nato con intenti risarcitori nei confronti degli invalidi di guerra e del lavoro e che comprendeva quasi esclusivamente protesi ed ausili per disabilità motorie, si sono via via aggiunte nel tempo altre categorie di prodotti, senza che venisse mai fatta una riorganizzazione razionale di tutto il sistema.

È una prima anomalia in quanto si è cercato di estendere, con alcuni adattamenti di superficie, una struttura normativa progettata per le protesi da realizzare su misura a prodotti che non avevano niente a che vedere con l'organizzazione necessaria alla costruzione di protesi ed ortesi, tanto è vero che ancora oggi il Regolamento, pur essendo riferito non soltanto alle "protesi" ma in larga parte anche a dispositivi come carrozzine, letti, montascale, respiratori, ausili per incontinenza, medicazioni, ausili per comunicazione, continua a chiamarsi "*Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica...*" anziché più correttamente fare riferimento alla più ampia categoria (che comprende anche le protesi) delle "Tecnologie assistive" o degli "Ausili tecnici per persone disabili".

È quindi sempre mancata quella visione di sistema che

- da un lato provvedesse a dare una struttura razionale all'insieme, con la suddivisione dei dispositivi in gruppi omogenei (protesi ed ortesi ortopediche su misura, ausili per disabilità motorie, protesi acustiche ed ausili per deficit uditivi, ausili per deficit visivi, ecc.), ognuno con un appropriato iter per la distribuzione;

- dall'altro indirizzasse la scelta delle tipologie da includere in ciascuna divisione valutando, nel tempo *"i fattori scientifici, tecnologici ed economici che motivano il mantenimento, l'inclusione... tenuto conto di nuove tecniche e strumenti resi disponibili dal progresso scientifico e tecnologico che presentino evidenze scientifiche di significativi benefici a fronte delle risorse impiegate, così come l'esclusione di quelle obsolete."* (Accordo Conferenza Stato Regioni, 22 nov. 2001, cap.6 par. 3)

Di conseguenza, due serie criticità:

- 1) gli elenchi includono tipologie di dispositivi che –ad una valutazione basata sull'efficacia e sull'importanza della funzione sul piano della riabilitazione, della prevenzione e dell'autonomia della persona– appaiono meno significative di altre che sono escluse;
- 2) le modalità con cui sono definite tutte le tipologie dei dispositivi rispecchiano quelle relative ai dispositivi su misura: non c'è un sistema che identifichi marca e modello dei dispositivi erogabili ma soltanto una descrizione delle caratteristiche tecniche dell'oggetto. È evidente che, se per un dispositivo realizzato ad hoc da un tecnico abilitato non è possibile (né utile) l'identificazione attraverso una marca o un modello (è più importante la capacità professionale del tecnico che lo realizza) o, per un dispositivo per deficit uditivi, è importante la funzione: "sentire bene", per la corretta identificazione di dispositivi di produzione industriale (come sono tutti gli ausili non "su misura" inclusi nel Nomenclatore) è indispensabile l'identificazione attraverso il "nome commerciale" del prodotto, cioè la marca e il modello: la persona deve sapere a quali marche e modelli di ausili –cioè a quali prodotti reali- ha diritto; nel mondo reale la marca e il modello identificano l'oggetto "concreto" e il suo valore.

Un terzo aspetto riguarda a questo punto i prezzi che lo Stato paga. Per una parte delle tipologie di dispositivi, quelle incluse nell'elenco 1, accanto alla denominazione della tipologia ed a una approssimativa descrizione delle caratteristiche tecniche sono indicate delle tariffe: una per ogni tipologia. Se facciamo riferimento ai dispositivi di produzione industriale, è evidente che, per ogni tipologia, sono presenti sul mercato svariate marche e modelli di prodotto, ognuno con un suo valore: non è realistico immaginare che una stessa tariffa possa essere congrua per ogni modello presente sul mercato; ci sarà sempre qualcosa che potrà costare meno (a volte anche molto meno...) della tariffa indicata e qualcosa che potrà costare di più. Se però il prezzo finale pagato dal S.s.n. è identico qualunque sia il valore del dispositivo fornito, si viene a creare una situazione capace di originare infinite ed inverificabili sperequazioni.

Per questi motivi il Regolamento per la cosiddetta "Assistenza Protesica" pubblicato nel 1999 e ancora oggi vigente non è soltanto "vecchio" ma era già inadeguato alla sua pubblicazione, tanto è vero che l'articolo 1, al comma 1, indica l'urgenza della "ridefinizione complessiva della disciplina" con una scadenza perentoria: entro il 31.12.2000.

E le criticità, già intrinseche al sistema, sono rese drammaticamente insostenibili da una colpevole negligenza delle istituzioni che, in spregio a ogni regola stabilita (ed anche a ogni buon senso) non hanno provveduto per anni alla revisione né della norma, né degli elenchi mentre, per quanto attiene ai prezzi, in ambito conferenza Stato-Regioni è stato autorizzato un aumento del 5% a cui si è aggiunto un ulteriore 4%; aumento indifferenziato per tutti i dispositivi, tra l'altro non recepito da tutte le regioni. Anziché sanare un'anomalia con la revisione, tipologia per tipologia, delle tariffe, si aggiunge un'ulteriore anomalia: aumento indiscriminato di circa il 9% con discrezionalità da parte delle Regioni nel recepimento.

Esistono inoltre alcuni altri aspetti che contribuiscono ad aggravare ulteriormente il quadro dell'inadeguatezza e delle negligenze:

- il D.M. 332/99 è stato pubblicato, per l'appunto, 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"*.

Per riassumere e motivare **l'urgenza di una riforma radicale del sistema**, non possiamo quindi che sottolineare come oggi l'erogazione di ausili alle persone con disabilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale

- 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 anomalie¹.
- 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

¹ Alcuni prodotti resistono solo su mercati meno consapevoli e... sul mercato italiano. Uno tra tutti, come esempio: l'inclusione di una tipologia di materasso antidecubito risultato del tutto inefficace, che viene ormai venduto solo in Italia rappresentando un volume di spesa molto elevato solo perché inserito nel Nomenclatore. Il rischio è che sia il Nomenclatore, con le sue descrizioni obsolete, a creare il mercato, e non viceversa!

"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.

La vicenda dell'inserimento dell'Assistenza Protesica nei LEA

Il 22 novembre 2001 l'assistenza in materia di protesi, ortesi ed ausili è stata inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza. Si tratta di 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.



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

Accordo quasi raggiunto tra ministero del Welfare e Regioni sui Lea per le prestazioni specialistiche e di laboratorio. Il ministero ha accolto la proposta delle Regioni di rimodulare 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 dei nuovi 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 inattesa: limitare l'inappropriatezza alle Regioni in deficit, lasciando libere, quelle con i conti a posto, di agire secondo la propria volontà. Un'ipotesi 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 «maggioranza delle Regioni e il distinguo della Lombardia», non pienamente convinta dell'intesa.

In tutto, 54 prestazioni circa saranno eliminate, per 94 saranno introdotti

| Le proposte a confronto | | |
|---|-------------------|-----------------|
| Elenco prestazioni | Secondo ministero | Secondo Regioni |
| A (obsoleto, da eliminare) | 74 | 59 |
| B (ad alto rischio di inappropriatezza) | - | 93 |
| C (con note) | 99 | 13 |
| Con modifiche | 3 | 4 |
| Nuovo inserimento | 13 | 6 |
| Prestazioni su cui c'è accordo pieno ministero/Regioni | | 55 |
| Prestazioni su cui c'è disaccordo ministero/Regioni | | 29 |
| Prestazioni su cui il ministero prevede l'inserimento di una nota limitativa a livello nazionale, mentre le Regioni includono nell'elenco di quelle a rischio di inappropriatezza da verificare a livello regionale | | 93 |
| Totale prestazioni esaminate * | | 191 |

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

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

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

Rispetto alla proposta originaria del ministero (v. Il Sole-24 Ore Sanità n. 41 e n. 40/2008), quella delle Regioni prevede la suddivisione in tre elenchi: A, per le prestazioni obsolete da

eliminare dai Lea, B per le prestazioni ad alto rischio di inappropriatezza, C, per le prestazioni con "indicazioni di erogazione" (note) che si aggungeranno a densitometria ossea, 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. Entro tre mesi dall'entrata in vigore dei nuovi Lea si dovranno mettere a punto strumenti di controllo della do-

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

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

secondo livello per approfondimento diagnostico terapeutico; individuazione di escludibilità tra prescrizioni relative alle prestazioni di primo e secondo livello; protocolli di set di prestazioni correlati a particolari questi diagnostici.

Gran parte delle prestazioni comunque su cui va raggiunta l'intesa (94) sono quelle sulle quali il ministero prevede note a livello di nomenclatore nazionale, mentre le Regioni vogliono le darle al concetto di appropriatezza (sono quelle 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 oligoelementi (magnesio, potassio, sodio ecc.), i trigliceridi, l'esame delle urine e così via.

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 dei nuovi Lea ha detto - contiene l'elenco di quelle riconosciute, mentre per le prestazioni a esse collegate ci si confronterà in un secondo momento».

P.D.B.

...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...

.....
"...L'unica vera revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza è stata portata a termine dal ministro Turco, approvata in Conferenza Stato/Regioni e firmata dall'allora presidente del Consiglio Romano Prodi giusto a ridosso delle elezioni.

Uno dei punti qualificanti della Riforma è stato, appunto il complessivo riordino dell'Assistenza in materia di protesi, ortesi ed ausili, una riforma a cui hanno partecipato tutte le categorie coinvolte: associazioni delle persone con disabilità, dei medici prescrittori, dei professionisti, dei fornitori e produttori di ausili. Nelle lunghe ed intense ore di discussione, dopo faticose trattative, la versione finale era riuscita ad incontrare la condivisione di tutte le parti in causa, con pochissimi dissensi provenienti da alcuni segmenti numericamente non significativi.

Il governo Berlusconi, utilizzando un escamotage tecnico (la non bollinatura da parte della Ragioneria dello Stato), ha ritenuto opportuno prima sospendere l'iter del Decreto e poi ritirarlo definitivamente, nonostante si siano succeduti innumerevoli annunci di prossime promulgazioni da parte del ministro Sacconi prima e del ministro Fazio, poi.

Ciò che invece sappiamo con certezza è che l'erogazione di protesi, ortesi ed ausili non può più essere governata da un sistema (e da elenchi) vecchi di decenni: la tecnologia e la ricerca oggi rendono disponibili sul mercato ausili efficaci ed innovativi mentre l'attuale normativa permette l'erogazione solo dei dispositivi che erano presenti all'atto della compilazione degli elenchi attualmente in vigore; ed era il 1995! Un grande spreco di risorse pubbliche e potenzialità negate alle persone disabili che – con i nuovi ausili - potrebbero raggiungere ben altri livelli di autonomia. Sarebbe come se, oggi, fossero erogabili solo i farmaci presenti nel 1995! ..." Confindustria, Assemblea C.S.R., dicembre 2008.

.....
Il Ministro Balduzzi nella sua audizione del 6 dicembre 2011 in commissione Affari sociali della Camera come 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 mercato²;
- 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.

Attualmente infatti tutto questo avviene comunque anche se in maniera empirica, con deroghe continue rispetto alla norma vigente sulla base del buon senso e della discrezionalità degli operatori territoriali. Una giusta riorganizzazione darebbe valore ai percorsi virtuosi che si sono nel frattempo creati, tagliando fuori tutti i possibili abusi che il ricorso a deroghe continue non può che incentivare.

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

² Ad esempio: per la tipologia relativa agli ausili per superare le scale (montascale), il Nomenclatore contiene due tipi di montascale.

Ne sono stati inventati altri, più adatti a determinate particolari situazioni. Inserire anche queste nuove tipologie aumenta la scelta ma non aumenta la spesa, perché ne verrà fornito sempre uno (anzi, in questo caso potrebbe diminuire perché alcune nuove soluzioni sono molto meno costose).

l'invarianza della copertura di funzioni con una migliore declinazione delle tipologie da includere, senza costi aggiuntivi.

A questo punto la revisione del Nomenclatore può (e deve) portare come conseguenza anche l'individuazione di priorità, assegnando a ciascuna tipologia di ausili una scala di valori; gli ausili potranno essere classificati indispensabili, necessari o utili in ordine alla maggiore o minore importanza per la "riabilitazione" e la salute dell'assistito.

Qui può scattare la valutazione economica; l'inserimento di nuove categorie di ausili può comportare tanto l'eliminazione di altre giudicate meno necessarie quanto il loro mantenimento; dipende dalla volontà di mantenere l'invarianza della spesa o di aumentare le risorse a disposizione.

Il costo dell'inserimento, ad esempio, di comunicatori di nuova generazione può essere compensato dall'esclusione di dispositivi meno importanti (non essenziali).

Infine il costo delle apparecchiature più complesse e destinate ad assistiti per un utilizzo temporaneo (come è il caso delle patologie neurologiche evolutive) può essere contenuto attraverso forme di "comodato d'uso" o altre modalità non necessariamente riferite all'acquisto in conto capitale o alla fornitura dell'apparecchio in proprietà all'assistito.

Esempio: Nomenclatore>descrizione ausili per posizione seduta> seggiolone polifunzionale.

Con questo codice oggi vengono erogati prodotti diversi, nessuno dei quali corrisponde alle descrizioni della tipologia inclusa nel Nomenclatore. In particolare, vengono normalmente forniti seggioloni per bambini adattabili alla morfologia della persona e carrozzine basculanti per adulti.

Cosa è legittimo? Quale modello può essere erogato gratuitamente?



| AUSILI PER LA POSIZIONE SEDUTA | | | ISO 18.09 | |
|---|-------------------------|----------------------------|-----------|----------|
| DESCRIZIONE | CODICE EX D.M. 28/12/92 | CODICE CLASSIFICAZIONE ISO | LIRE | EURO |
| <p>SEGGIOLONE POLIFUNZIONALE Seggiolone ortopedizzato che può consentire al disabile una posizione seduta, distesa o altre posizioni funzionali alle specifiche necessità, fino al limite della posizione statica supina od orizzontale. E' adattabile dimensionalmente alle esigenze del soggetto. Caratteristiche: - telaio di base regolabile in altezza, munito di 4 ruote piroettanti diametro minimo mm. 80 di cui 2 con freno di stazionamento; - sedile, schienale, fianchi, braccioli, poggiatesta imbottiti e rivestiti in materiale lavabile o comunque atti ad offrire il sostegno adeguato al corpo in appoggio; il complesso della scocca superiore può essere asportabile. - poggiatesta regolabile in altezza; - sedile inclinabile con regolazione continua dell'inclinazione; - schienale regolabile in altezza e inclinazione; - profondità della seduta regolabile; - braccioli regolabili in altezza e larghezza</p> | 22.45.071 | 18.09.18.012 | 2.268.700 | 1.171,69 |

Se andiamo a fare una ricerca sul portale informativo SIVA, l'unico che può vantare una reputazione di quasi "ufficialità" perché realizzato in collaborazione del Ministero del Lavoro, delle Politiche Sociali e della Salute, troviamo oggetti eterogenei sia come funzione che come caratteristiche tecniche e valore finale (prezzo di mercato).



Il Portale italiano di informazione, guida e orientamento sugli ausili tecnici per l'autonomia, la qualità di vita e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Un Portale al servizio di chiunque - utente, operatore, ricercatore - desideri approfondire il mondo degli ausili.



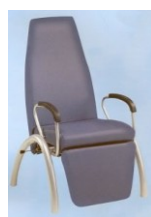
Portale realizzato con la collaborazione del Ministero del Lavoro, delle Politiche Sociali e della Salute.

Ricerca guidata attraverso codici Nomenclatore Tariffario

Consulta il Nomenclatore Tariffario delle protesi e degli ausili (DM 332/99 Ministero della Sanità) per individuare i codici di prescrizione dei dispositivi, aggiuntivi e riparazioni fornibili a carico del Servizio Sanitario Nazionale, compilare on-line la proposta di prescrizione, e verificare se nel database degli ausili siano recensiti prodotti corrispondenti a tali codici. Si tenga presente che i codici riportati nelle schede-ausilio sono auto-dichiarati dalle aziende distributrici e rappresentano pertanto un consiglio al medico prescrittore. Secondo la normativa vigente, la responsabilità dell'attribuzione dei codici compete infatti a quest'ultimo.

CODICI DI PRESCRIZIONE COMPRESI NELLA CONFIGURAZIONE BASE

| Codice | Descrizione |
|--------------|---------------------------|
| 18.09.18.012 | Seggiolone polifunzionale |



È credibile che tutti questi prodotti possano appartenere alla stessa tipologia e quindi avere stessa funzione e stessa tariffa? E che tutti siano erogabili in attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza?

Esempio: Nomenclatore>descrizione ausili per comunicazione>Apparecchio fonetico.

AUSILI PER COMUNICAZIONE INTERPERSONALE 21.42

Questi dispositivi sono particolarmente indicati per handicap gravi e gravissimi, alcuni consentono di riprodurre ed ampliare i fonemi, altri consentono la comunicazione tramite la riproduzione di simboli (immagini accese su un display) scritte su carta o su video o in viva voce mediante sintetizzatori vocali.

| DESCRIZIONE | CODICE EX D.M. 28/12/92 | CODICE CLASSIFICA- ZIONE ISO |
|--|----------------------------|------------------------------------|
| <p>APPARECCHIO FONETICO Trattasi di un dispositivo atto a riprodurre ed amplificare i fonemi sopperendo alla mancanza delle corde vocali. Tale dispositivo è prescrivibile a coloro che, a seguito di intervento alla laringe hanno subito l'asportazione delle corde vocali; necessita di un breve periodo di addestramento ed assistenza, quantificabile in un'ora, da parte di un operatore tecnico-sanitario qualificato.</p> | 401.01.03 | 21.42.12.003 |

La ricerca sul portale SIVA della tipologia di dispositivi denominati sul Nomenclatore "Apparecchio Fonetico" produce zero risultati. Significa che, pur essendo incluso tra gli oggetti erogabili, neppure il sito realizzato con fondi del Ministero della Salute è in grado di segnalarne anche un solo modello presente oggi sul mercato!



Codice NT 21.42.12.003 Apparecchio fonetico

Trattasi di un dispositivo atto a riprodurre ed amplificare i fonemi sopperendo alla mancanza delle corde vocali. Tale dispositivo è prescrivibile a coloro che, a seguito di intervento alla laringe hanno subito l'asportazione delle corde vocali; necessita di un breve periodo di addestramento ed assistenza, quantificabile in un'ora, da parte di un operatore tecnico-sanitario qualificato.

Cerca prodotti corrispondenti a questo codice NT

Banche Dati > Ausili > Portale SIVA -Risultato della ricerca - Ausili

Ausili trovati: 0

Esempio: Nomenclatore>descrizione >Comunicatore alfabetico.

Un dispositivo che non ha più alcuna ragione di essere presente sul mercato:

| 168 | | |
|--|----------------------------|------------------------------------|
| MACCHINE DA SCRIVERE E SISTEMI DI ELABORAZIONE TESTI 21.15 | | |
| DESCRIZIONE | CODICE EX D.M. 28/12/92 | CODICE CLASSIFICA- ZIONE ISO |
| <p>Comunicatore alfabetico Prescrivibile ad adulti invalidi ed a minori di anni 18 con impossibilità assoluta di comunicazione grafica e verbale. Macchina per scrivere elettrica miniaturizzata portatile. La tastiera consiste in 26 lettere dell'alfabeto disposte in modo da permettere di raggiungere fino a 83 battute al minuto.</p> | 401.21.01 | 21.15.09.003 |

Dispositivi per comunicazione ampiamente superati dai moderni devices informatici e che non possono essere impiegati da soggetti ancora più gravi di quelli indicati, che possono controllare solo il movimento oculare.

| | | |
|---|-----------|------------------------------|
| <p>PANNELLI DI LETTERE O SIMBOLI PER LA COMUNICAZIONE</p> <p>Ausili prescrivibili nei casi di incapacità all'impiego del comunicatore alfabetico codice 401.21.01/21.15.09.003:</p> <p>- comunicatore simbolico /16 caselle Sistema di comunicazione per simboli, posti su ogni casella, selezionabili dall'utente tramite l'accensione della luce corrispondente mediante appositi comandi, vedi la voce apposita. Modalità di scansione: lineare e modulazione a velocità variabile Memoria 10 caselle</p> <p>- comunicatore simbolico/100 caselle Sistema di comunicazione per simboli a 100 caselle. La comunicazione avviene per simboli posti su ogni casella, selezionabili dall'utente tramite l'accensione della luce corrispondente mediante appositi comandi, vedi voce apposita. Caratteristiche principali: Modalità di scansione. lineare e multidirezionale a velocità variabile area di lavoro programmabile da 2 a 100 caselle memoria 50 caselle interfaccia: possibilità di interfacciarsi con computer e con sistemi di sintesi vocale</p> | 401.21.13 | 21.42.06 21.42.06.003 |
| | 401.21.11 | 21.42.06.006 |



Per potersi in qualche modo adeguare alla denominazione del Nomenclatore e quindi poterne giustificare la fornitura, anche questo dispositivo viene spesso chiamato "comunicatore simbolico", ma non ha niente a che vedere con quelli precedenti, che corrispondono effettivamente alle descrizioni del Nomenclatore.

LA TECNOLOGIA E' STATA ACQUISTATA CON FONDI REGIONALI

Una tastiera da muovere con lo sguardo - E il malato di Sla può scrivere e-mail

Grazie a un comunicatore simbolico il trevigiano Paolo Ravasin, autore mesi fa di un video testamento, ha ritrovato il contatto col mondo: «Scrivetemi, risponderò»



Paolo Ravasin nella propria stanza a Monastier (archivio)

MONASTIER (Treviso) - «Sono molto fortunato rispetto a tanti ammalati come me»: è un passaggio di una e-mail di risposta ad un'intervista inviata da Paolo Ravasin, l'uomo di 48 anni malato di sclerosi laterale amiotrofica (Sla) che nei mesi scorsi, dal letto della casa di cura di Monastier dov'è ricoverato, aveva dettato in video il suo testamento biologico chiedendo di consentirgli di rinunciare all'alimentazione ed all'idratazione artificiale quando non fosse più in grado di deglutire da solo.

La composizione e l'invio del messaggio sono stati resi possibili dalla familiarità rapidamente acquisita da Ravasin con un «comunicatore simbolico», dispositivo del costo di circa 12 mila euro acquistato dalla Usl 9 con il contributo della Regione. Collegata ad un normale pc l'apparecchiatura consente a Ravasin, che può muovere soltanto i muscoli della testa, di comporre le parole su una tastiera virtuale sensibile al movimento di suoi occhi. Lo strumento gli permette anche di navigare in Internet e di compiere gran parte delle funzioni possibili con un pc e un collegamento alla rete. «Le mie giornate sono migliorate - scrive - e leggo almeno quattro giornali. Ascolto musica e gioco molto a scacchi con avversari connessi al web. Guardo le partite di calcio, scrivo molto e rispondo alle e-mail di parenti ed amici. Se qualcuno vuole contattarmi lo può fare, con molto piacere da parte mia, scrivendomi all'indirizzo paolo.ravasin@gmail.com». In precedenza l'unica «compagnia» per le giornate di Paolo Ravasin era un televisore di fronte al letto che non poteva però gestire in autonomia con il telecomando.

In tutto il mondo però non viene chiamato "comunicatore simbolico ma "eye tracking", in italiano "puntatore oculare".

I puntatori oculari

Grazie ai puntatori oculari le persone con mobilità seriamente compromessa possono comunicare ed interagire con l'ambiente. Scopriamo caratteristiche e funzionalità di questi ausili e come scegliere quello più adatto alla propria situazione.



In vista del finanziamento di **10 milioni di euro** stanziati dal Ministro della Salute Livia Turco, cerchiamo di chiarire meglio come funziona e a cosa può servire il **puntamento oculare**, tecnologia che in inglese prende il nome di "eye tracking".

Negli ultimi tempi questi strumenti hanno raggiunto una certa notorietà sui media anche in seguito al giusto clamore generato dalle diverse vicende personali di **Luca Coscioni** e Piergiorgio Welby, persone che usavano questi dispositivi.

.....

Attualmente esistono 8 prodotti di cui 4 distribuiti sul mercato italiano che, insieme a quello tedesco, è il più **completo nell'offerta**.

Tentiamo di capire meglio come funziona la tecnologia. L'eye tracking analizza, attraverso una **telecamera digitale**, il movimento dell'occhio ed in particolare la posizione della pupilla.

L'occhio, generalmente, viene "illuminato" da un **emettitore di luce infrarossa** che definisce il contorno della pupilla e crea un riflesso luminoso che viene catturato dalla telecamera ad altissima risoluzione.

Questi riflessi vengono poi elaborati da un **apposito software** per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o ad una posizione sul display del computer... ..