

LEA e Nomenclatore: una riforma a metà

di **Alessandro Giustini** ✳

«Abbiamo atteso da troppi anni questo riordino del Nomenclatore – scrive Alessandro Giustini -, che finalmente adeguasse all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) il settore delle prestazioni protesiche e di ausilio **per la riabilitazione delle persone con disabilità**: non dev'essere quindi l'ennesima riforma che mentre indica alcune prospettive positive, le vanifica con disposizioni organizzative e burocratiche del tutto inadeguate agli obiettivi di cura efficace per i problemi dei cittadini»



Com'è ben noto, nel nostro Paese i **LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza), le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, sono fermi al **2001** e con essi anche il **Nomenclatore Tariffario**, che riguarda i dispositivi indispensabili come protesi, ausili, ortesi, e che è fermo al **1999** [rispettivamente Decreto del Presidente del Consiglio-DPCM del **29 novembre 2001** e Decreto Ministeriale **332/99**, N.d.R.]. In realtà avrebbero dovuto essere aggiornati dal 2001 ogni tre anni, ma i Governi e i Ministri della Salute che si sono susseguiti hanno sempre rinviato a fine mandato tutto questo e poi non si è mai realizzato nulla: ogni volta mancavano i fondi per la copertura economica e mancava anche la volontà politica di dare risposte ai malati, alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Lo scorso **7 settembre** c'è stata un'Intesa nella **Conferenza Stato/Regioni** su un **testo** inviato dal Ministero e forse riusciremo ad avere finalmente un aggiornamento.

L'inclusione nei LEA del Nomenclatore assegna a questa particolare forma di assistenza la stessa dignità delle altre prestazioni essenziali per la salute dei cittadini, riconoscendo in tal modo **l'importanza del ruolo che protesi e ausili svolgono** nella vita delle persone con disabilità e, contestualmente, la necessità che l'individuazione dei dispositivi da inserire negli elenchi risponda a principi *evidence based* ["basati sull'evidenza", N.d.R.] per la valutazione dei profili di efficacia, efficienza e costi.

Dal canto suo, la **Commissione Nazionale dei LEA** dovrà formulare annualmente una proposta di aggiornamento, attraverso la ridefinizione delle prestazioni erogabili e delle modalità erogative.

Avremmo tuttavia sperato in una **vera revisione del sistema**, con Nomenclatori articolati in base alle diverse aree di disabilità e informatizzati, per ricavare con facilità e chiarezza la panoramica delle tipologie disponibili per necessità: dalle protesi e ortesi ortopediche agli ausili per disabilità motorie, dagli ausili assistenziali ai dispositivi per deficit visivi e deficit uditivi.

Infatti, uno degli aspetti che il Nomenclatore dovrebbe evidenziare sarebbe la possibilità di rendere **chiara e comprensibile l'informazione** alle persone con disabilità sui propri diritti e come essi vengano garantiti dal sistema dei LEA. Il sistema di organizzazione degli elenchi, invece, è rimasto **immutato**, con la suddivisione in *Dispositivi su misura* e *Dispositivi di serie*, i quali poi sono suddivisi se affidati a diversi operatori tecnici per la fornitura.

Come mai, ad esempio, una carrozzina elettronica, con basculamento frontale o addirittura laterale, elevazione del sistema di seduta, pedane regolabili singolarmente, pelotte clavicolarie regolabili in altezza, profondità, elevazione, appoggiatesta con più regolazioni, adattato per consentire la guida con un comando a soffio, cioè indubbiamente un ausilio complesso destinato a bisogni complessi, è inserita nell'elenco **2 b**, quello dei dispositivi di serie pronti per l'uso, mentre le carrozzine superleggere o quelle basculanti posturali sono collocate nell'elenco **2 a**, insieme agli ausili che richiedono la messa in opera da parte di un tecnico abilitato?

Si tratta di una **strutturazione artificiosa**, oramai del tutto superata, sia dall'organizzazione della fornitura qualificata di questi dispositivi, sia dagli stessi meccanismi di produzione industriale. Una strutturazione che vede spesso tipologie di dispositivi collocate nei diversi elenchi apparentemente seguendo più un'"antica" logica di spartizione che **reali motivazioni funzionali e di efficacia**.

Una strutturazione, pertanto, che **non facilita certamente la trasparente informazione** alle persone con disabilità circa i loro diritti e le possibilità di valutare e ricevere le prestazioni essenziali per i loro bisogni.

In tal senso, ricordiamoci sempre che la scelta, la prescrizione e l'utilizzo di tali ausili deve far parte di un processo di riabilitazione condotto **in piena consapevolezza e condivisione** con la persona disabile, con i suoi familiari e *caregiver*, in modo che l'"efficienza" reale degli interventi corrisponda alla validità scientifica e anche ai costi sostenuti.

Oltre dieci anni fa, la Legge **266/05** (la "Finanziaria" per il 2006) prescriveva che «ai fini della razionalizzazione degli acquisti da parte del Servizio Sanitario Nazionale», fosse istituito uno specifico «**Repertorio dei dispositivi protesici erogabili**», cioè uno strumento che – prevedendo la registrazione e la pubblicizzazione di marca, modello e prezzo di mercato di ogni dispositivo erogabile – evidenziasse tutte le caratteristiche e le proprietà tecniche e riabilitative di ciò che la persona con disabilità ha il diritto di avere per la propria scelta (anche contrastando frodi e truffe).

Questo dopo dieci anni **non è ancora diventato operativo** e il Ministero afferma, con colpevole ammissione di incapacità, che la gara dovrà essere impiegata nelle more della sua realizzazione. L'impiego della gara, in questi contesti, è **quanto di meno appropriato** si possa immaginare: si aggiudica (magari anche al massimo ribasso) un unico modello a un unico fornitore, vanificando tutta la valutazione effettuata dal prescrittore e dal team riabilitativo, insieme alla persona con disabilità. La gara potrebbe essere idonea solamente per talune tipologie di dispositivi le cui caratteristiche sono abbastanza standardizzabili per la gran parte di bisogni delle persone assistite, come possono essere i sollevatori o i letti.

Questa modalità di erogazione è **così peggiorativa** anche rispetto a quella attuale, da far passare in secondo piano quanto c'è di buono in questa revisione, come le nuove descrizioni e le molte nuove tipologie inserite, che offrono maggiori e migliori opportunità di risposta ai tanti bisogni. Nuove disponibilità che però rischiano di rimanere **solo ipotesi cancellate dalle gare**.

Come **CSR** [*Commissione di Studio e Ricerca Ausili Tecnici per Persone Disabili, N.d.R.*], in accordo con analoghe critiche provenienti da moltissime Associazioni di persone con disabilità, da medici e professionisti della riabilitazione e insieme all'Associazione Luca Coscioni, dopo avere a lungo contestato questi e altri elementi negativi presenti nel testo prodotto dal Ministero e dopo avere presentato emendamenti nelle Commissioni Parlamentari, **chiediamo** che quanto meno vengano **stralciate dal regime di acquisto a gara** quelle tipologie di dispositivi così significative per la qualità di vita delle persone con disabilità e che venga realizzato al più presto il previsto "Repertorio dei dispositivi di serie".

Chiediamo inoltre che venga cancellata la procedura anomala che affida il compito di verificare l'effettiva disponibilità dei LEA a un Comitato Nazionale **privo dei rappresentanti delle persone con disabilità** e composto per metà da esponenti delle Regioni stesse, nelle quali si dovrebbe verificare appunto la disponibilità delle prestazioni indicate nei LEA e nel Nomenclatore delle Protesi ed Ausili: nel corso degli anni, questi controlli del tutto "autoreferenziali" hanno prodotto **risultati paradossali**, considerando in regola anche Regioni in cui le prestazioni che fanno riferimento ai LEA sono **palesamente carenti o assenti**.

Abbiamo atteso da troppi anni questo riordino, che finalmente adeguasse all'interno dei LEA il settore delle prestazioni protesiche e di ausilio per la riabilitazione delle persone con disabilità: non dev'essere quindi l'ennesima riforma che mentre indica alcune prospettive positive, le vanifica con disposizioni organizzative e burocratiche del tutto inadeguate agli obiettivi di cura efficace per i problemi dei cittadini.

✱ *Presidente del **CSR** (Commissione di Studio e Ricerca Ausili Tecnici per Persone Disabili).*