

Atto del Governo n. 358

“Schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”

Audizione 23 novembre 2016

XII Commissione Affari sociali – Camera dei Deputati

Memoria della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap

L'estrema rilevanza dei livelli essenziali di assistenza (LEA) per milioni di cittadini assume una particolare specificità per le persone con disabilità, laddove per "disabilità" non si intenda affatto un sinonimo di minorazione o affezione o patologia, ma come il «risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri». (cfr. Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità).

Proprio partendo da questa definizione internazionale, ratificata con legge dello Stato (legge 3 marzo 2009, n. 18) e dalle indicazioni della stessa Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) , dobbiamo esprimere, in premessa, con forza alcuni elementi relativi allo schema di Decreto proposto:

- l'adozione di un linguaggio inadeguato e incongruente rispetto alla CRPD ed alle stesse prescrizioni dell'OMS;
- l'assenza di un'adeguata prescrittività ed effettività del consenso informato – su un piano non solo formale – sul quale si fonda il diritto di scelta, in particolare per le persone con disabilità intellettive, relazionali e mentali in riferimento all'articolo 12 della CRPD;
- il regime sociosanitario, così come inteso nel testo proposto, esclude il progetto individuale (ex art. 14, legge 328/2000) ed esperienze rispettose dei diritti umani, ripropone lo schema che produce segregazione in palese violazione persino della recente norma sul cosiddetto "dopo di noi" (legge 22 giugno 2016, n. 112); lo stesso si presenta ancora una volta come una congerie di servizi per nulla tra loro raccordati e con l'individuazione di rispettive platee di beneficiari del tutto indecifrabili e sovrapponibili (si parla ora di "disabilità complessa", ora di "invalidità civile", ora ancora di "non autosufficienza", cui la stessa persona potrebbe rientrare), con l'inevitabile esito di non promuovere il benessere della persona, ma di renderlo meramente destinatario di assistenza frammentata ed inefficace;
- l'assenza di qualsivoglia riferimento all'articolo 26 della CRPD (Abilitazione e

riabilitazione);

- il perpetuarsi del concetto di “*compensazione della menomazione*” nell'erogazione degli ausili e delle protesi, al contrario di quanto prevede la CRPD in termini di diritto alla salute, alla mobilità, alla comunicazione ecc.;
- il ricorso sistematico a gare d'appalto per l'erogazione di ausili in contrasto con l'esigenza della personalizzazione e del diritto di scelta, percorsi garantiti da centri ausili istituiti in molte Regioni, le quali, al contrario di quanto previsto dai Lea, percepiscono una diffusa esigenza di superare il sistema riconducibile ad un meccanismo desueto che genera inefficienza e inappropriata;
- l'assenza di attenzione alle menomazioni di natura sensoriale e alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale relativamente all'informazione, alla comunicazione, all'accessibilità alle campagne di prevenzione, alle relazioni con gli operatori sanitari e sociosanitari;

Tali elementi evidenziano patenti violazioni di un atto internazionale ratificato dal nostro Paese e già tale aspetto spinge FISH ad esprimere una decisa censura dell'Atto sottoposto al Parere di questa Commissione.

Ma vi sono anche altri elementi di criticità che spingono la Federazione ad esprimere dissenso e distanza dallo schema di Decreto:

- nella la prassi adottata per la definizione del decreto e dei relativi allegati si rimarca l'assenza di un strutturato confronto con le persone con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative (come previsto dall'art. 4.3 della ridetta Convenzione), che avrebbe contribuito ad una più sostenibile e congruente produzione regolamentare;
- il testo, soprattutto nel Capo dedicato all'assistenza socio-sanitaria, denota il perpetuarsi di una logica sanitarizzante e assistenzialistica della disabilità; a tratti questa logica ripropone linguaggi e risposte obsolete sul piano scientifico e giuridico;
- la reale applicazione dei LEA, e quindi la concreta ricaduta sui cittadini, è rinviata *sine die*, in particolare per le prestazioni più innovative; ciò traspare con nitidezza dall'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016 ed in particolare dal documento allegato della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome:

vi si prevede una generica graduale applicazione nel tempo. È giustificata l'ipotesi che tale dilazione non sia connessa a motivi organizzativi, ma a una non adeguata copertura finanziaria;

- il testo proposto lascia margini decisionali eccessivi su aspetti anche delicati, delegando alle Regioni la disciplina successiva su ambiti tutt'altro che organizzativi; l'effetto rischia di concretizzare la riproposizione di profonde disparità territoriali (ad esempio sull'assistenza protesica, ma anche sull'intera assistenza socio-sanitaria.
- nell'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016 è prevista la costituzione di una specifica Commissione per l'aggiornamento dei LEA che dovrebbe entrare immediatamente in funzione; oltre all'implicito riconoscimento dell'inadeguatezza dello strumento regolamentare adottato, la Commissione esclude, ancora una volta, la partecipazione delle organizzazioni delle persone con disabilità, come pure l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità operante presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali;
- il testo proposto appare estremamente debole sugli aspetti di monitoraggio; il tema è quello dei flussi informativi e dei sistemi di raccolta e gestione dati: occorre garantire non solo per l'emergenza sanitaria territoriale (articolo 7) ma più in generale ai fini della continuità assistenziale (art. 5) e dell'assistenza socio-sanitaria nonché per le complessive funzioni di governo e programmazione sanitaria e socio-sanitaria, un adeguato sistema di raccolta dati in linea con quanto previsto dalle disposizioni in materia di fascicolo sanitario elettronico, e, per le malattie croniche, di quanto indicato dal Piano Nazionale Cronicità. Ed anche nell'ottica della costruzione di registri per patologia. Va definito un set di indicatori specifici per il monitoraggio dei LEA che comprenda anche l'applicazione dei PDTA dedicati nonché la misurazione e valutazione dell'*empowerment* e coinvolgimento delle persone con disabilità e dei pazienti in linea con le sperimentazioni avviate in materia da AGENAS.

Le considerazioni che seguono rappresentano solo una sintesi di quanto espresso nei confronti interni al movimento delle persone con disabilità e esterni, cioè fra esso e molte organizzazioni dell'impegno civile e degli operatori della sanità, della riabilitazione, del mondo sindacale.

La Federazione si riserva comunque l'opportunità di declinare ulteriormente e dettagliatamente indicazioni su singole voci dei singoli allegati, del testo del decreto e

dei contenuti dell'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016 solo qualora rilevi la praticabilità di un confronto basato sulla collaborazione e l'ascolto reciproco con il Ministero della salute, condizione finora non garantita.

Livelli essenziali di assistenza (*Capo I*)

L'espressione generale di principio non fissa alcun meccanismo di garanzia di facile attivazione per il Cittadino nel caso di mancata applicazione del Decreto in parola.

Tali ambiti e percorsi di garanzia (esempio Garante) non sono previsti né in ambito nazionale (verso le eventuali mancate applicazioni regionali) né in ambito regionale verso le mancate applicazioni territoriali.

Queste lacune da un lato favoriscono il contenzioso, dall'altro rafforzano la conservazione delle attuali disparità territoriali.

Prevenzione collettiva e sanità pubblica (*Capo II*)

Fra le aree di attività della prevenzione collettiva e sanità pubblica sono previste le attività medico legali per finalità pubbliche. Sono elencate nell'allegato 1. La tabella G ed in particolare i punti G1 e G2 ricalcano l'attuale impianto, senza affrontare la questione dei certificati introduttivi (di prassi di competenza dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta) necessari per l'accertamento delle minorazioni civili, handicap (104/1992), disabilità ai fini del collocamento (legge 68/1999). Tali certificati, ad oggi, continuano a rientrare fra le attività libero professionali e quindi a pagamento per i cittadini. Parimenti dovrebbero essere inserite tutte le certificazioni e documentazioni utili al conseguimento dell'idoneità alla guida da parte di persone con disabilità.

Nella stessa Tabella G dell'allegato 1, il punto G4 relativo all'informazione dovrebbe prevedere espressamente un richiamo alla disabilità, all'*empowerment*, ai rischi di discriminazione basata sulla disabilità.

Nella stessa Tabella andrebbe prevista l'opportunità di inserimento di una voce aggiunta che riconosca e valorizzi il ruolo delle associazioni di pazienti e persone con disabilità nel procedimento di valutazione della disabilità e di accertamento medico legale, senza maggiori oneri a carico dello stato.

Nell'impianto generale di tale Capo e nell'allegato, non sono espresse raccomandazioni o principi che evidenzino garanzie di pieno accesso alla prevenzione collettiva anche in presenza di menomazioni sensoriali, intellettive, relazionali in contrasto con l'art. 25 della CRPD né all'attenzione al tema della questione di genere nella disabilità.

Assistenza distrettuale (*Capo III*)

L'ambito dell'assistenza distrettuale è aspetto particolarmente sensibile per le persone con disabilità. La garanzia di prossimità per esse rappresenta una condizione assai rilevante per contenere ed evitare il rischio di segregazione o allontanamento del nucleo familiare e dalla comunità di origine, giusto l'articolo 25, lettera c) della Convenzione.

Assistenza sanitaria di base

Non è prevista la predisposizione, a titolo gratuito della certificazione, introduttiva per il successivo accertamento delle minorazioni civili, handicap (104/1992), disabilità ai fini del collocamento (legge 68/1999).

La valutazione multidimensionale (art. 4, co. 2 lett. d) non prevede espressamente il diretto coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia; tale lacuna è reiterata anche nei successivi richiami a strumenti di progettazione quali il PAI e il PRI che peraltro appaiono non integrati con il più ampio piano individualizzato già previsto dalla legge 328/2000 (art. 14), quindi con gli ambiti assistenziali, sociali, lavorativi. Ancora una volta l'attenzione è posta sull'intervento prettamente sanitario volto a "compensare" le limitazioni e le minorazioni, non già sul profilo di funzionamento della persona e sui supporti e sostegni necessari a promuovere il suo sviluppo psico – fisico e la sua abilitazione, anche in relazione ai contesti vissuti.

Fra le attività dovrebbero comunque essere espressamente previste:

- l'informazione ai cittadini, in particolare per situazioni di disabilità sui servizi e le prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale e regionale e sul loro corretto uso, incluso il sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie ed il regime delle esenzioni;
- il controllo dello sviluppo fisico, psichico e sensoriale del bambino e la ricerca di fattori di rischio, con particolare riguardo alla individuazione precoce delle sospette menomazioni delle funzioni e delle strutture corporee ed alla individuazione precoce delle limitazioni delle attività e restrizione della

partecipazione con ricadute anche nell'ambito socio sanitario, ai fini della definizione e attivazione, del processo di presa in carico precoce, globale e continuativo nell'ambito di quanto previsto dall'articolo 14 della legge 8 novembre 2000 n. 328, che guardi al profilo di funzionamento della persona ed ai supporti e sostegni che possano migliorare la sua condizione anche in relazione ai vari domini della qualità di vita;

- il corretto ed integrale flusso di informazioni sull'assistito nel passaggio tra il pediatra di libera scelta e il medico di medicina generale, in particolare per chi, in condizione di disabilità, necessita di continuità nella presa in carico.

Ma andrebbe anche previsto e promosso il ricorso trasversale, congruente alla valutazione multidimensionale e alla progettazione personalizzata, a strumenti allocativi già sperimentati come il *budget di salute* (o di progetto) occasione oltretutto ulteriore di forte integrazione e ottimizzazione delle risorse e degli ambiti sociali, sanitari, socio-sanitari, educativi ecc.

Continuità assistenziale

La continuità assistenziale di base (articolo 5) va garantita anche in integrazione ad interventi ospedalieri e distrettuali e sulla base di un piano individualizzato. Nel testo proposto il riferimento è meramente riferito all'assistenza di base.

La medesima continuità assistenziale va assicurata alle persone con disabilità, senza alcuna distinzione di età, attraverso il progetto individuale di cui all'articolo 14, legge 8 novembre 2000, n. 328, che coordina ed implementa interventi sanitari, sociali e di tutela per l'intero arco della giornata e per tutti i giorni dell'anno e non si riduca quindi a mere prestazioni terapeutiche, sanitarie e/o infermieristiche.

Assistenza ai turisti

Si suggerisce la riformulazione dell'articolo 6 in quanto si tratta di attività compensativa tra regioni in cui il cittadino non deve essere soggetto anticipatore o che assuma a proprio carico il costo della prestazione.

Emergenza sanitaria territoriale

Fra i servizi garantiti (articolo 7, comma 2) andrebbero espressamente previsti i trasporti necessari per prestazioni sanitarie (visite, esami, terapie, comprese le riabilitative) per le persone per le quali venga certificata la condizione di aventi diritto dal medico specialista del Servizio sanitario nazionale, dipendente o convenzionato, competente per la specifica menomazione o disabilità.

Con riferimento all'articolo 25 della CRPD, si deve raccomandare di tenere presente la

possibilità di accomodamenti ragionevoli, indirizzati alle esigenze della disabilità fra cui si suggerisce che le aziende e le strutture sanitarie prevedano percorsi di accesso adeguati, facilitati e prioritari, nel rispetto dei codici di urgenza sanitaria, per le persone con disabilità grave e che siano disponibili in ogni territorio mezzi di soccorso (ambulanze e SUEM) adeguati anche per il trasporto degli stessi e personale adeguatamente formato.

Inoltre i servizi dell'emergenza sanitaria territoriale e quelli della continuità assistenziale dovrebbero disporre dei dati aggiornati dei pazienti con malattia rara e con bisogni assistenziali e sanitari speciali e essere dotati di protocolli terapeutico-assistenziali, al fine di garantire interventi mirati e specifici, anche per i trasferimenti verso centri di assistenza d'emergenza. A ciò si aggiungano le raccomandazioni circa l'accessibilità dell'informazione e della comunicazione anche nella prospettiva delle persone con disabilità sensoriale.

Assistenza farmaceutica

Gli articoli 8 e 9 non affrontano un tema centrale ed evidente.

L'accesso ai farmaci, specie agli innovativi, non viene assicurato in condizioni di parità di accesso sul territorio, a causa di sistemi e processi utilizzati a livello regionale e territoriale che, successivamente all'autorizzazione AIFA, determinano ritardi o limitazioni nella prescrizione e somministrazione: le persone sono così costrette a migrazioni sanitarie per ricevere le cure o a sostenere in proprio il costo per cure sintomatiche non rimborsate dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Il SSN dovrebbe invece garantire l'erogazione dei farmaci sintomatici inclusi nel piano personalizzato di cura, per le persone per le quali venga certificata la condizione di aventi diritto dal medico specialista del Servizio sanitario nazionale, dipendente o convenzionato, competente per la specifica menomazione o disabilità.

Inoltre il Servizio Sanitario Nazionale dovrebbe garantire a proprio carico i farmaci di classe a) di cui all'articolo 8, comma 10, della legge 23 dicembre 1993, n. 537 e successive modifiche nonché i farmaci in fascia h), secondo le indicazioni e le modalità previste delle normative vigenti.

Dispositivi medici monouso

Con riferimento all'allegato 2 (Ausili monouso) previsto dagli articoli 11-12 si richiede la garanzia che, nell'ambito dei LEA, debbano essere erogati ausili quantitativamente sufficienti e qualitativamente rispondenti alle esigenze delle singole e specifiche disabilità, in base ai piani individuali di assistenza e in conformità ai codici e agli standard europei, requisiti che non appaiono compiutamente rispettati nell'allegato

citato.

Per la scelta ed acquisizione dell'ausilio, si richiede un percorso valutativo come strumento allocativo integrativo dei piani personalizzati che devono altresì prevedere il diritto di scelta della persona nella prescrizione dell'ausilio. Il sistema di acquisizione attraverso evidenza pubblica non può e deve quindi identificare un dispositivo in contrasto con la scelta individuale che per l'incontinenza urinaria e fecale, nonché delle menomazioni di carattere respiratorio, può riguardare ausili di particolare invasività. Come già accaduto, si rischia di perpetrare una conflittualità che arriva fino al ricorso giurisdizionale. Con grave danno alle persone con disabilità e allo stesso SSN. Occorre invece acquisire dispositivi sulla base della spesa storica indicatore certo della qualità dei prodotti scelti dagli utenti.

Nota particolare, fra gli ausili monouso, meritano i dispositivi medici ad assorbenza, tutti i prodotti relativi ai cateterismi alle stomie che sono accomunati da due esigenze: certezza nella qualità dei prodotti e libertà di scelta.

Per tutti questi prodotti va curato, verificato e testato (in modo trasparente e pubblico) il livello di qualità al di sotto del quale non possano essere dispensati a carico del SSN.

Ad esempio, per i dispositivi medici ad assorbenza vanno reintrodotti i test di assorbenza già previsti nella normativa previgente (DM 332/1999) e le valutazioni di laboratorio più avanzate.

La valutazione trasparente dei criteri di qualità sono un requisito particolarmente utile in caso di contestazioni e/o denunce da parte delle Regioni, Centrali Acquisto, ASL

Ma va anche sancito in maniera inequivocabile che per un'assistenza "reale" alle persone affette da incontinenza (urinaria e fecale) o che necessitano di prodotti per le funzioni urinarie, è necessario: effettuare un periodico audit civico, anche in forma anonima, sui dispositivi medici consegnati; effettuare, incaricando strutture pubbliche preposte, una verifica dei qualità prodotti consegnati; il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in sede di definizione dei criteri per ogni iniziativa e bando pubblico.

Erogazione di prodotti dietetici

L'articolo 14 non considera terapie particolari alimentari, non include fra le patologie che beneficiano di tali erogazione quelle rare e acquisite. Da ultimo il testo appare piuttosto sbrigativo nell'elencazione dei prodotti dietetici e dei preparati addensanti (dimenticando, ad esempio, l'acqua gelificata).

Assistenza specialistica ambulatoriale

In linea generale vale la raccomandazione che questi particolari servizi siano assicurati

considerando anche la prospettiva di genere nella disabilità, oltre agli ostacoli che possono incontrare – nell’accesso, nella comunicazione, nella informazione, le persone con limitazioni di natura sensoriale o intellettiva o relazionale e che possono comprimere la libertà di scelta e la consapevolezza.

Prestazioni odontoiatriche

All’allegato 4C dell’articolo 15 (Criteri di erogazione delle prestazioni odontoiatriche è opportuno aggiungere all’interno del punto 3 (Assistenza odontoiatrica e protesica a determinate categorie di soggetti in condizioni di particolare vulnerabilità) nella sezione “destinatari” - la categoria “persone con disabilità”, con riferimento al PAI.

Tale aspetto è particolarmente rilevante. Quando si fa riferimento all’assistenza odontoiatrica e protesica a determinate categorie di soggetti in condizioni di particolare vulnerabilità, occorre prevedere espressamente tale assistenza sempre ed in maniera adeguata alle persone con disabilità, gli anziani e detenuti.

Infatti, tali persone presentano un’alta prevalenza di patologie odontostomatologiche che solitamente non vengono trattate o giungono tardivamente all’attenzione dello specialista in quanto la salute orale e la cura della bocca, spesso, assumono un’importanza secondaria rispetto ad altre problematiche psico-fisiche e sociali. La persona con disabilità richiede inoltre particolare attenzione sia per l’alta comorbilità (epilessia, diabete, ...) sia perché richiede più frequentemente il ricorso all’anestesia generale per la gravità del quadro clinico e la scarsa collaborazione.

Assistenza protesica e destinatari delle prestazioni di assistenza protesica

Sull’articolo 17, relativo all’assistenza protesica, si addensano numerose e composite perplessità che investono anche il relativo allegato 5 che elenca i relativi prodotti e prestazioni. Il testo dell’articolo 17 e di quello successivo sono appaiono molto dissimili, già sotto il profilo linguistico, da quello del DM 332/1999 (c. d. Nomenclatore tariffario) già considerato vetusto allora.

Tale forti perplessità sono state condivise dalla Federazione anche con molte altre organizzazioni di operatori, utenti, produttori, tecnici. A ciò ci aggiunga che l’articolo concede alle regioni parecchi margini di regolamentazione anche su aspetti molto delicati che impattano sulla qualità dei servizi e, quindi, sulla qualità di vita delle persone con disabilità che – peraltro – non sono state compitamente coinvolte in questo processo regolamentare e programmatico.

Ausili ICT e comunicazione. Nel decreto si indicano innanzitutto i dispositivi tecnologici di fabbricazione continua quindi considerati di serie con ciò che ne consegue in termini di acquisto ed erogazione.

Si propone, quindi, di modificare questo punto prevedendo un elenco di ausili

tecnologici che, benché di fabbricazione continua o di serie, necessitano di appropriato percorso valutativo condotto da un'equipe multidisciplinare e necessitano di adeguato training all'uso da non affidarsi a generici tecnici ma sempre all'equipe multidisciplinare di riferimento della persona con disabilità.

Prestazioni professionali. A proposito di prescrizione ci si riferisce nuovamente ad “*arte sanitaria ausiliaria*”, una affermazione grave che annulla la forza in essere della legislazione che stabilisce i profili professionali. Si lascia così una zona di ambiguità nella quale può trovare spazio qualunque intervento basato su autoreferenzialità e non su percorsi universitari e di formazione riconosciuti. Lo stesso allegato all'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016 non chiarisce o compensa queste lacune.

Si propone di non demandare questa materia alle Regioni in quanto potrebbe delinearsi una pericolosa differenza di trattamento tra i cittadini residenti nelle varie Regioni e una pericolosa differenza di trattamento da parte delle istituzioni, degli enti preposti ecc nei confronti dei professionisti residenti nelle varie Regioni. Una materia di diritto come i decreti sui profili professionali, legiferata dal Parlamento, per tutti i cittadini non può avere declinazioni differenti a seconda della Regione di residenza.

La scarsa considerazione nel ruolo specifico di operatori professionali adeguati è evidente anche in alcuni passaggi dell'allegato 5, ad esempio a proposito di assegnatori di comunicatori: il training è affidato a tecnici non specificati e aziende commerciali. Al contrario il training, così come il follow up, fanno parte del complesso percorso di matching tra la persona con disabilità, la tecnologia e l'ambiente. Non è un problema di mero funzionamento di macchine e dispositivi. In tal senso il fornitore dovrebbe, al contrario, assicurare la piena compatibilità funzionale e tecnica per i dispositivi destinati ad essere utilizzati in collegamento con altre apparecchiature nonché per i dispositivi costituiti da software da installarsi sul PC dell'assistito. Dovrà fornire adeguata assistenza tecnica in caso di guasti e garanzia relativa all'acquisto dei prodotti.

In genere poi, per tutti gli ausili per la comunicazione personale, previsti in allegato 5, considerando che i prodotti /ausili tecnologici consentono diverse modalità e strategie di accesso e di uso, la differenza risiede nel software o nei vari software che sono necessari nel dispositivo, quindi è necessario un progetto specifico per ogni persona con disabilità. La scelta e la personalizzazione della configurazione e dei software necessari alla persona non possono essere stabiliti a priori solo considerando l'impossibilità di accesso motorio: va condotta un processo di matching tra le caratteristiche di funzionamento della persona, dell'ambiente, delle attività e degli interessi a cui la soluzione assistiva (sistema di ausili hardware e software) deve rispondere in termini di adeguatezza efficacia e sostenibilità.

In tal senso appare insostenibile che questi ausili tecnologici siano acquistabili solo con

procedimento di gara: essi vanno selezionati individualmente valutando l'effettiva necessità individuale della persona.

Ausili ICT, raccomandazioni. In particolare per gli ausili ICT (*Information Communication Technology: ausili elettronici e informatici*) è opportuno che:

- sia raccomandata una modalità di valutazione / prescrizione che garantisca una metodologia adeguata e comporti prove e valutazioni con dispositivi non vincolate alla vendita dei dispositivi;
- la prescrizione di un codice sia accompagnata da indicazioni dettagliate dal punto di vista tecnico e funzionale: questo costituisce un pre-requisito per poter confrontare più opzioni nel momento di acquisizione di preventivi;
- siano previsti supporti di competenza sia per gli operatori addetti alla prescrizione sia per quelli preposti alla gestione dei percorsi di acquisizione degli ausili da parte del Sistema Sanitario;
- sia avviato un percorso di individuazione dei soggetti indipendenti dal mercato in grado di supportare tecnicamente l'individuazione e la fornitura degli ausili ICT;
- siano riconosciute all'interno del Nomenclatore degli ausili, nella sezione dedicata alle prestazioni professionali, le prestazioni a supporto delle fasi pre e post - prescrizione, incluse prove con ausili e valutazioni ambientali, ove necessarie;
- si tenga conto dell'esistenza sul territorio italiano di realtà indipendenti dal mercato, che da tempo operano a favore della qualità nell'individuazione, nella proposta e nell'uso efficace degli ausili ICT; la realtà più significativa - e pressoché unica - è costituita dai Centri ausili tecnologici riuniti nella rete italiana GLIC;
- si incentivi la creazione di nuovi Centri Ausili come realtà del SSN, o da esso riconosciuti, in quanto fattori di ottimizzazione delle forniture degli ausili ICT e quindi di contenimento/ottimizzazione della spesa protesica nell'ambito delle tecnologie informatiche ed elettroniche.

Domotica e adattamenti domestici. Riflessioni simili riguardano anche gli ausili e le soluzioni che possono riguardare la domotica o gli adattamenti degli ambienti domestici: l'assoluta indeterminazione delle competenze, delle professionalità, dei percorsi di progettazione, rischia di incidere negativamente sulla congruenza della spesa e sulla qualità delle soluzioni adottate.

Ausili di serie e gare pubbliche. Lo schema di Decreto prevede la possibilità di svolgere gare per l'acquisto degli ausili di serie, alla stregua dei prodotti monouso. In realtà,

osservando con attenzione il relativo elenco in allegato 5 si nota come questi prodotti "di serie" siano in realtà molto più simili ai prodotti che richiedono personalizzazione che non a dispositivi monouso. Molti di questi, inoltre, sono ancillari al diritto alla mobilità previsto dall'articolo 20 della CRPD, alla comunicazione, alla prevenzione (art 25), dell'insorgenza di ulteriori patologie come ulcere, piaghe da decubito, ecco e all'abilitazione (art 26. comma 3). E tali esigenze sono ancora maggiori e più delicate quando i prodotti, cosiddetti di serie, sono destinati ai minori e quindi, ancora una volta, con la necessità e il dovere di una maggiore attenzione.

Queste esigenze – reali, molteplici, variegate – introducono troppe variabili per poter considerare il ricorso a gare efficace e al tempo stesso efficiente, a meno che non si comprima la libertà di scelta delle persone con disabilità a favore di alcuni produttori.

Riflessioni simili possono essere espresse a proposito dei prodotti per le audiolesioni, tenendo anche conto dell'aumento delle ipoacusie e delle conseguenze in termini di isolamento e di insorgenza di patologie in specie nella terza età, fenomeno che si aggiunge alla platea delle persone sorde e sorde prelinguali.

La qualità e l'innovazione tecnologica sviluppatasi negli ultimi anni deve rappresentare un'occasione alla portata di tutti, ma deve essere incardinata in un sistema di valutazione, monitoraggio, training, supporto, abilitazione non delegato in toto al privato o ai produttori/distributori. Anche in questo caso il rafforzamento dei servizi pubblici e il ricorso allo strumento (indipendente) all'audit sono indispensabili ad orientare al meglio gli interventi e, verosimilmente, a qualificare la spesa.

Si ritiene pertanto che in deroga a quanto previsto per la "Fornitura dei dispositivi di serie di cui agli elenchi 2 A e 2 B" e all'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016

- che vengano esclusi dalle procedure di gara i prodotti presenti negli elenchi 2A e 2B in particolare per le menomazioni motorie complesse e dell'udito;
- che venga semplificato l'iter di acquisizione di un ausilio che nell'Intesa di Conferenza citata vede la filiera prescrittore, équipe (la cui definizione è pericolosamente indefinita), centro ausili, soggetto autorizzatore e quello erogatore, per terminare con il collaudo (del prescrittore e dell'équipe) nonché l'assistenza tecnica. Sul vecchio sistema basato sul controllo, se ne è timidamente costruito uno nuovo fondato sul *empowerment* e sull'appropriatezza, aggiungendo passaggi, col rischio di ridondanze, passaggi inutili e costosi per l'assistito e per il SSN;
- che per gli ausili per disabilità motoria venga resa certa la data in cui dovrà essere istituito ed entrare in vigore il "Repertorio dei dispositivi di serie" di cui all'articolo 1, comma 292 della legge 23 dicembre 2005, n. 266 e che, transitoriamente, nelle more della realizzazione del Repertorio, per ciascuna tipologia venga indicato un prezzo di riferimento, da intendersi "fino a un

- concorso massimo di...".
- che la remunerazione delle tipologie relative agli ausili per l'udito sia assimilata a quella dei dispositivi su misura (regime tariffario).

Disabilità gravissime. Il comma 8 dell'articolo 18 appare eccessivamente discrezionale per la delicatezza della questione che dovrebbe affrontare: la possibilità di erogare, nel caso di gravissime disabilità, ausili non compresi negli elenchi dell'allegato 5. I criteri vengono affidati alle regioni che ne disciplinano criteri e linee guida. Il che ingenera prevedibili e forti disparità territoriali proprio su casi di particolare gravità. In tal senso è opportuno prevedere che le linee guida siano condivise fra le regioni in tempi certi e stringenti e con riferimento stretto al piano individualizzato.

Riutilizzo. Altrettanta vaghezza è discrezionalità è concessa in materia di riciclo di ausili (servizi di riutilizzo); criteri, requisiti, qualità, livelli minimi non vengono fissati perdendo peraltro una occasione di qualificazione della spesa. Peraltro rimane irrisolto il tema della proprietà dell'ausilio nel caso di compartecipazione alla spesa.

Aventi diritto. Si suggerisce di modificare l'impianto dei primi commi dell'articolo 18 facendo sì che il diritto alle prestazioni di assistenza protesica derivi non già dal riconoscimento dell'invalidità o dalla presentazione della relativa istanza ma all'attestazione da parte del medico specialista circa la necessità di una protesi, ortesi o ausilio nell'ambito del piano riabilitativo individualizzato (come già previsto per le malattie rare).

Modalità e criteri di erogazione. Lo stesso articolo 19 non fissa tempi certi e stringenti per la definizione delle modalità e dei criteri di erogazione dell'assistenza protesica e di individuazione degli erogatori da parte della Conferenza delle Regioni. L'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016, nell'allegato ripropone complicandolo uno schema già presente nella attuale normativa.

Prescrizione. Nonostante che molte regioni abbiano adottato procedure diverse dal DM 332/99, queste non trovano alcun riscontro nell'articolato, anzi l'allegato all'Intesa Stato-Regioni del 9 settembre 2016 riporta ad una situazione previgente, complicandone i procedimenti ed escludendo alcune tipologie di prodotti.

È di tutta evidenza che la mera prescrizione clinica si riduce ad una pratica burocratica e tutto il percorso di identificazione dell'ausilio si concentra nel rapporto tra l'assistito e l'azienda erogatrice, ovviamente e legittimamente interessata ad erogare il prodotto per essa più conveniente. Molte regioni infatti hanno recuperato la funzione pubblica della

valutazione istituendo centri ausili e/o coinvolgendo i centri riabilitativi in quest'ambito. Occorre un chiaro intervento di modifica in questa direzione.

Assistenza sociosanitaria (*Capo IV*)

Tutto il Capo non risulta coordinato con i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e con la necessaria attenzione che si deve dare alla persona in sé nell'individuazione di un percorso coordinato di presa in carico globale e continuativa che sviluppi le sue potenzialità nei vari contesti, non avendo a mente solo le sue "limitazioni".

In tal senso addirittura si rileva un arretramento anche rispetto al DPCM 14 febbraio 2001 contenente *"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"*, che poneva un forte accento sull'interessenza tra sociale e sanitario, creando un progetto individuale ben più ampio di un mero PAI.

Invece, l'intero comparto socio-sanitario nel nuovo decreto si assesta più che altro su prestazioni socio-sanitarie ad alta intensità sanitaria (basti pensare alla disciplina dell'assistenza domiciliare di cui all'art. 22 del presente decreto) e le prestazioni sono calibrate tutte, al massimo, sul Piano Riabilitativo Individuale e sul Piano Assistenziale Individuale, mancando quindi quella visione di carattere sociale ed inclusivo di cui dovrebbero essere informati i percorsi di presa in carico, specie delle persone con disabilità (così come si rappresenta, forse solo per slogan, nell'articolo 21 di apertura del presente Capo) in attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità e dei modelli bio-psico-sociali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'uso poi di definizioni non del tutto chiare delle platee dei beneficiari potrebbe indurre ulteriori equivoci circa l'applicabilità, ed in che termini, delle varie prestazioni, anche rispetto a quanto, per esempio, stabilito in termini di *"non autosufficienza"*, *"vita indipendente"* e *"dopo di noi"* rispetto alle persone con disabilità (vedasi in tal senso tutta l'attività del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e i confronti da questo attivati rispetto ai quali si registra un assoluto scollamento).

Percorsi assistenziali integrati

L'articolo 21 va rielaborato puntando su una maggiore integrazione e unificazione di accesso. In questo senso i percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali dovrebbero prevedere l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali.

Ciò in effetti può essere raggiunto con apposito accordo sancito dalla Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che definisca

le linee di indirizzo volte a garantire omogeneità nei processi di integrazione istituzionale, professionale e organizzativa delle suddette aree, anche con l'apporto delle autonomie locali, nonché modalità di uso delle risorse coerenti con l'obiettivo dell'integrazione.

In tal senso è opportuno il riferimento al Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 e successive modificazioni che tuttavia non è più richiamato nei passaggi successivi in particolare nell'ambito delle cure domiciliari. Le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria che nelle fasi estensive e di lungo assistenza integrano così le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria e sono finanziate con risorse regionali allocate su uno specifico capitolo di bilancio.

Al tempo stesso il Servizio Sanitario Nazionale dovrebbe garantire l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali per la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale da parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (ovvero équipe responsabile secondo il Patto per la Salute) secondo i criteri dell'International Classification of Functioning, disability and health (ICF) e il conseguente Modello Bio-Psico-Sociale, che formula il Piano personalizzato.

Le regioni organizzino tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale, anche in riferimento alle diverse fasi del progetto di assistenza. Le regioni ai fini della determinazione della natura del bisogno di salute individuano e condividono una serie condivisa di strumenti di classificazione e di misurazione, validati e riconosciuti, che tengano conto degli aspetti inerenti a:

- a) funzioni e strutture corporee;
- b) natura delle attività del soggetto e relative limitazioni;
- c) modalità di partecipazione alla vita sociale;
- d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.

Tale valutazione multidimensionale purtroppo porta nel testo del decreto all'individuazione di un mero PAI (già la sigla stessa rievoca un'attività di mera assistenza e non di supporto e promozione della persona), laddove per le persone con disabilità occorre, come detto, un ben più ampio percorso di *capability* anche in relazione ai contesti in cui si muovono (vedi definizione di disabilità della Convenzione); perciò il PAI, se riferito alle persone con disabilità, non può che essere considerato solo che parte integrante del progetto individuale di cui all'articolo 14,

legge 328/2000.

Il progetto individuale è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia. Il Progetto individuale comprende, in relazione all'età e ai bisogni della persona con disabilità, il Progetto Abilitativo Riabilitativo Individuale (in linea con l'articolo 26 della Convenzione ONU), il Piano educativo Individualizzato, il Piano Assistenziale Individuale.

Anche in questo ambito, in alcuni casi le regioni ed i comuni hanno costruito processi innovativi per restituire concretezza al progetto di vita delle persone con disabilità, come ad esempio il *budget di salute*. Gli evidenti limiti sopra riportati mettono a serio rischio di sostenibilità quelle buone pratiche, quando invece andrebbero sistematizzate. Ciò che è certo è che il sistema socio sanitario strutturalmente produce contenzione e segregazione.

Inoltre nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio o i progetti di vita indipendente, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali; gli interventi terapeutico riabilitativi e assistenziali, semiresidenziali e residenziali, sono garantiti dal Servizio sanitario nazionale, quando necessari, in base alla valutazione multidimensionale.

I percorsi assistenziali integrati rivolti alle persone con disabilità, devono essere intesi come strategie globali e continuative, finalizzati quindi, oltre che all'erogazione di servizi e prestazioni, dei sostegni ritenuti necessari al rispetto di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Ai fini del finanziamento delle prestazioni e servizi (previsti dal Capo IV), devono essere programmate e svolte periodiche e sistematiche rilevazioni e verifiche circa il rispetto delle percentuali di spesa poste a carico del Servizio Sanitario Nazionale, così come indicate negli articoli successivi.

L'esito di tali verifiche deve trasmesso all'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità costituito ai sensi della legge 18/2009, affinché tale organismo provveda a definire proposte ed interventi correttivi. Le proposte dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità dovranno essere trasmesse al Ministero della Salute e al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il loro esame ed eventuale approvazione.

Cure domiciliari (e cure domiciliari palliative)

L'articolo 22, che dovrebbe incidere in modo determinante sulla non autosufficienza

dimostra il totale scollamento fra politiche dello Stato. Il Fondo per le non autosufficienze dal 2016 è strutturale ma soprattutto è in fase di elaborazione uno specifico Piano per le non autosufficienze con sostegno di interventi diretti e indiretti, di supporto alla domiciliarietà.

Purtuttavia il richiamo alla progettazione sociale è ancora incardinato sul datato DPCM 14 febbraio 2001 e i criteri per l'individuazione dei sostegni sono tutti di natura sanitaria e clinica e non anche di valutazione ambientale. Un ambito, quello della cura domiciliare, che dovrebbe essere elettivo per una reale integrazione sociale e sanitaria finisce per essere ancora una volta marcatamente sanitario o improntato a modelli che ormai si sono dimostrati fallimentari.

Anche in questo ambito, come in quello di altre forme di assistenza socio-sanitaria, non è contemplata una ipotesi di integrazione delle risorse in chiave di *budget di salute* (o personal budget o budget di progetto) congruente strumento allocativo fondato su progettazione personalizzata.

Una ulteriore nota di merito: si rileva una sovrapposizione, tra PAI e il PRI, di cui, peraltro, non si capisce la differenziazione in questo ambito, in quanto prevederli tutti e due porterebbe a sovrapposizioni, anche di coordinamento, con aumento di rischi di inefficienza e in appropriatezza; inoltre già appare non integrato il PAI con il piano individualizzato già previsto dalla legge 328/2000 (art. 14), quindi con gli ambiti assistenziali, sociali, educativi, lavorativi, e se al PAI ci si aggiunge il PRI (che dovrebbe fare già parte del piano individualizzato, legge 328/2000) ci si rende conto che si rischia di alimentare confusione, e livelli assistenziali paralleli e come tali non convergenti, a tutto svantaggio della persona con disabilità. Alla luce di ciò bisogna eliminare il PRI nei punti che riguardano le cure domiciliari ed eliminare la logica delle *“prestazioni professionali prevalentemente di tipo medico-infermieristico-assistenziale ovvero prevalentemente di tipo riabilitativo-assistenziale”* per arrivare ad un'unicità di progetto e quindi inserire una tipicità di prestazioni che devono essere *“di tipo medico-infermieristico-assistenziale-riabilitativo”*

Quanto alle cure domiciliari palliative previste dall'articolo 23 occorre definire che le prestazioni siano garantite, per i pazienti cronici già in carico a reti ospedaliere e reti di servizi distrettuali, garantendo la continuità degli interventi lungo l'intero percorso attraverso un adeguato raccordo e integrazione tra reti ospedaliere, assistenza distrettuale, Unità cure palliative secondo il progetto unitario e la valutazione multidimensionale già indicata nell'articolo 23, ultimo comma.

Assistenza sociosanitaria ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie

L'articolo 24 rappresenta l'occasione (purtroppo mancata) per indicare come i servizi e

le prestazioni elencate dovrebbero essere garantiti adottando anche la prospettiva della disabilità al fine di migliorarne l'efficacia ma anche la qualità e l'accesso a condizioni di pari opportunità. Si pensi ad esempio alla particolare attenzione che merita la disabilità nella prevenzione e nell'individuazione precoce dei casi di violenza sessuale e di genere.

Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

L'articolo 25 è uno di quelli in cui si appalesano maggiormente le contraddizioni e l'erronea visione dell'approccio socio-sanitario, così come sopra descritto nella presentazione dell'intero Capo.

Innanzitutto, pur essendosi recepito, in sede di Conferenza Unificata, il riferimento ai disturbi del neurosviluppo (come previsto dal DSM 5) non si è poi di fatto avuto cura di ragionare, oltre che in termini multidisciplinari, anche in termini multidimensionali, all'interno ed in coerenza con il progetto individuale di cui all'articolo 14 legge 8 novembre 2000, n 328 e con la costruzione del *budget di salute* (o di progetto) laddove invece la disabilità, specie intellettiva, richiede un approccio complesso viste le dimensioni su cui va ad impattare.

Inoltre, specie proprio per la disabilità di tipo psichico ed intellettivo è fondamentale anche l'abilitazione e la riabilitazione di mantenimento onde evitare, che, raggiunti dei traguardi, vi sia poi un decadimento cognitivo e psico-cognitivo.

Manca poi il coinvolgimento ed il riconoscimento del supporto attivo delle associazioni delle famiglie maggiormente rappresentative a livello nazionale, anche per la predisposizione e/o aggiornamento di apposite linee guida, circa gli approcci da porre in essere per il percorso sopra ricordato.

Mentre è assolutamente incomprensibile come questo articolo si coordini con il successivo articolo 27 (Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità), che invece, nelle sue previsioni, fa riferimento alla c.d. "disabilità complessa", di cui non si ha una chiara identificazione (è disabilità complessa una disabilità del neurosviluppo?)

Dall'altra parte non è neppure previsto un richiamo al successivo articolo 32 sull'assistenza socio sanitaria residenziale e semiresidenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo.

Assistenza sociosanitaria alle persone con disturbi mentali

Le medesime censure espresse per l'articolo 25 vanno avanzate per l'articolo 26: mancata valutazione multidimensionale; mancato riferimento al più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14 Legge n. 328/2000 e conseguentemente mancanza di possibilità di costruzione del budget di salute (o di progetto); mancata previsione di interventi psico-educativi, oltre che riabilitativi/abilitativi.

Ma, nel caso di specie, va anche considerato come necessario il monitoraggio delle terapie farmacologiche, oltre che la prescrizione e somministrazione delle stesse.

Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità

A differenza di quanto indicato nella rubrica, articolo 27 si riferisce alle prestazioni da erogare a "persone con disabilità complessa", senza che però vi sia una definizione di tale condizione con chiara difficoltà nell'inquadrare anche solo la platea dei beneficiari. La disabilità complessa è quella "grave"? È quella che si connota per più compromissioni? È complessa perché richiede molteplici interventi e quindi complesso è l'intervento e non la disabilità in sé?

Dalle prestazioni previste per la disabilità "complessa" si comprende solo che questa involve sia la maggiore età che la minore età (visto che si parla anche dell'inclusione scolastica), non comprendendosi però, per esempio, se un minore con sindrome di Down rientri nell'articolo 25 o 27 o se un maggiorenne con disabilità lieve sia beneficiario di interventi socio-sanitari (e di che tipo).

Anche in tal caso vi è la mancanza di un approccio multidimensionale all'interno di un più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14, legge n. 328/2000, volto a coordinare il tutto e la mancanza di una previsione anche di interventi riabilitativi/abilitativi di mantenimento specie per gli adulti con disabilità intellettiva, onde evitare un veloce decadimento cognitivo e delle autonomie acquisite, frustrando il percorso seguito fino a quel momento.

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

Il ricorso, previsto dall'articolo 32, a strutture residenziali per minori, del tutto inidonee e da evitare, deve essere sostituito a quello familiare, quale contesto assolutamente più idoneo, che va comunque con ogni mezzo supportato e sostenuto.

Si ritiene invece che occorra prevedere che solo in via del tutto eccezionale i trattamenti terapeutico-riabilitativi residenziali siano erogabili solo ai minori con una particolare condizione di salute o comorbilità che richieda una presa in carico altamente specialistica e non erogabile dai servizi territoriali secondo una valutazione che tenga in considerazione anche il contesto familiare del minore e sempre in coerenza con il più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14, legge n. 328/2000 e conseguentemente con la costruzione del *budget di salute* (o di progetto).

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità

Ci si riferisce all'articolo 34. I trattamenti riabilitativi effettuati in strutture residenziali sono graduati in trattamenti di riabilitazione intensiva, trattamenti di riabilitazione

estensiva e trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali. I primi due trattamenti, che sono a totale carico del SSN, possono erogarsi, di norma, per un periodo massimo rispettivamente di 45 e 60 giorni; mentre nel caso in cui vengono superati tali termini è previsto l'accesso al c.d. trattamento di mantenimento ad elevato o basso impegno assistenziale; in tal caso la copertura dei costi da parte del SSN è solo per il 70% o 40%. Tale previsione, se non modificata, continuerà a penalizzare pesantemente le persone con disabilità, che, per stessa definizione, non sono generate da un evento acuto recuperabile nel breve/medio tempo, e quindi necessitano interventi di lungoassistenza.

Ugualmente per i trattamenti in ambito semiresidenziale si ha una differenziazione tra trattamenti di riabilitazione estensiva, a totale carico del SSN (ma solo per un periodo di 60 giorni) e trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali.

Ciò determina quindi la differenziazione degli interventi e la presa in carico dei costi da parte del SSN solo per una questione di tempistica, portando quindi ad escludere una presa in carico totale ed intensiva da parte del SSN per le disabilità, specie quelle più complesse, per le quali, invece, l'evidenza scientifica indica che è da superare il concetto di mantenimento o di lungodegenza, visto che le persone con disabilità, specie intellettive, sono necessitanti, per l'intero arco della vita, di continui stimoli ed interventi abilitativi/riabilitativi, pena la rapida decadenza dei loro risultati e delle loro abilità acquisite.

Tra l'altro, vi è da segnalare che, in atto, nel corso delle varie fasi della vita, le persone con disabilità sono oggetto di maggiori o minori intensità di intervento, non già per il mutare della propria condizione di disabilità o della necessità del grado di intensità di sostegni, ma per il solo avanzamento del dato anagrafico e senza tenere conto che spesso lo stesso dato non coincide con lo sviluppo della persona (vedasi ritardo mentale).

Il caso più eclatante è quello delle persone con disabilità che, al compimento del 65° anno di età, in modo automatico ed immotivato, vengono fatte fuoriuscire dai servizi semiresidenziali e residenziali per persone con disabilità e "deportati" in strutture per anziani.

Occorre, invece, ricordare che le persone con disabilità divenute anziane, sono innanzitutto persone con disabilità e non già, come accade oggi in molte Regioni, da considerare solo anziane, per il solo motivo del contenimento dei costi.

Infine, al fine di evitare ricoveri impropri, l'articolo 34 deve sottolineare che l'assistenza semi residenziale può essere volta anche alla prevenzione dell'insorgenza delle stesse limitazioni fisiche, psichiche o sensoriali o per contrastare le complicanze.

Anche in queste situazioni andrebbe anche previsto e promosso il ricorso, congruente alla valutazione multidimensionale e alla progettazione personalizzata, a strumenti allocativi già sperimentati come il *budget di salute*, occasione oltretutto ulteriore di forte integrazione e ottimizzazione delle risorse e degli ambiti sociali, sanitari, socio-sanitari, educativi ecc.

Assistenza ospedaliera (Capo V)

Pronto soccorso

All'articolo 37 va aggiunta una specifica precisazione: i servizi di urgenza, di emergenza e di pronto soccorso devono garantire adeguata accoglienza, anche attraverso personale appositamente formato e la predisposizione di accomodamenti ragionevoli e di percorsi preferenziali.

In quest'ottica è compresa la messa a disposizione di informazioni e modalità di comunicazione accessibili (anche alle persone con disabilità sensoriale, intellettiva e/o relazionale) non solo ai fini della raccolta del consenso informato - per soccorrere persone con disabilità e/o con disturbi psichiatrici, con particolare riguardo a quelle non collaboranti.

Ricovero ordinario per acuti

All'articolo 38 va aggiunta una specifica precisazione: nei ricoveri ordinari deve essere garantita adeguata accoglienza ed assistenza, anche attraverso personale appositamente formato e la predisposizione di accomodamenti ragionevoli e di percorsi adeguati e preferenziali – compresa la messa a disposizione di informazioni e modalità di comunicazione accessibili (anche alle persone con disabilità sensoriale, intellettiva e/o relazionale) non solo ai fini della raccolta del consenso informato - per le persone con particolari fragilità, incluse persone con disabilità e/o con disturbi psichiatrici, con particolare riguardo a quelle non collaboranti.

Day surgery

All'articolo 40 va aggiunta una specifica precisazione: le prestazioni di day surgery devono garantire adeguata assistenza, anche attraverso personale appositamente formato e la predisposizione di accomodamenti ragionevoli e di percorsi adeguati – compresa la messa a disposizione di informazioni e modalità di comunicazione

accessibili (anche alle persone con disabilità sensoriale, intellettiva e/o relazionale) non solo ai fini della raccolta del consenso informato - per le persone con disabilità e/o con disturbi psichiatrici, con particolare riguardo a quelle non collaboranti.

Day hospital

All'articolo 42 va aggiunta una specifica precisazione: le prestazioni di day hospital devono garantire adeguata assistenza, anche attraverso personale appositamente formato e la predisposizione di accomodamenti ragionevoli e di percorsi adeguati – compresa la messa a disposizione di informazioni e modalità di comunicazione accessibili (anche alle persone con disabilità sensoriale, intellettiva e/o relazionale) non solo ai fini della raccolta del consenso informato - per le persone con disabilità e/o con disturbi psichiatrici, con particolare riguardo a quelle non collaboranti.

Criteri di appropriatezza del ricovero in riabilitazione

All'articolo 42 va aggiunta una specifica precisazione: le regioni adottano adeguate misure per incentivare il trasferimento delle prestazioni dal ricovero ordinario di riabilitazione al day hospital riabilitativo o all'ambito extraospedaliero, in una percentuale sul totale dei ricoveri di riabilitazione, fissata dalle stesse regioni per ciascun codice MDC, sulla base di criteri uniformi su tutto il territorio nazionale, nonché misure per disincentivare i ricoveri inappropriati.

Con apposito Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, su proposta del Ministro della salute dovrebbe fissare i criteri uniformi per la definizione delle percentuali dei ricoveri di riabilitazione da erogare appropriatamente in regime ospedaliero, nel rispetto delle linee guida esistenti in materia, con particolare riguardo a quelli dei pazienti provenienti dal territorio, in relazione ai fattori epidemiologici e alle caratteristiche socio-ambientali delle regione.

Inoltre, il comma 2 dell'articolo 44 va in contraddizione con quanto affermato dallo stesso decreto sui LEA che definisce, così come contenuto nel Patto per la Salute, che la presa in carico e la formulazione del Piano Individualizzato è a carico dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (ovvero equipe responsabile secondo il Patto per la Salute), mentre in questo comma è definito che il progetto riabilitativo è predisposto dal medico specialista in riabilitazione.

Al contrario è opportuno allinearsi alle più recenti disposizioni che definiscono che *“il Piano delle prestazione personalizzato, formulato dall'equipe responsabile della presa in carico dell'assistito individua gli interventi sanitari, sociosanitari e sociali che i servizi sanitari*

territoriali e i servizi sociali si impegnano a garantire, anche in modo integrato, secondo quanto previsto dal DPCM 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni” (art. 6, comma 6, Patto per la salute).

Assistenza specifica a particolari categorie (Capo VI)

Assistenza agli invalidi

L'articolo 51 dimostra fin dall'incipit la sua vetustà sia nelle impostazioni che nelle espressioni cristallizzando alla legge 833/1978 il “rapporto” fra invalidi e Servizio Sanitario Nazionale, come se nel frattempo non fosse stata approvata prima la legge 104/1992 e poi, soprattutto la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Il testo in parola potrebbe risalire, per dizione e linguaggio, agli anni 70; fa sì salve alcune prestazioni ma senza reinterprete politiche, prestazioni, servizi a paradigmi più corretti scientificamente (OMS) e giuridicamente (ONU).

Persone affette da malattie rare

Si segnala l'estromissione dalle malattie rare, contenute nell'allegato 7, della Sindrome di Down, prevista, di conseguenza, solo nelle malattie croniche ed invalidanti di cui all'allegato 8. Ma in tal maniera, sono garantite solo “*le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti*”, e non più come prima (in quanto sindrome esclusa dalle malattie rare), anche le prestazioni finalizzate alla diagnosi (si pagherà l'esame del cariotipo?) e le indagini genetiche su familiari. Anche qualora si volesse considerare la sindrome di Down fuori dalle malattie rare dovrebbero, in ogni caso, garantirsi anche le esenzioni per le prestazioni ed indagini sopra ricordate.

La stessa logica dell'articolo 52 e degli elenchi delle malattie rare richiede una riflessione basata sull'evidenza di molti fatti e testimonianze. Le malattie rare meritano attenzione in termini di diagnosi, prevenzione, cura e di monitoraggio epidemiologico. Ma al contempo la logica di un elenco difficilmente aggiornabile finisce per limitare le opportunità di persone affette da patologie, magari rarissime e documentate dalla letteratura scientifica, non ancora incluse negli elenchi. In tal senso andrebbe previsto un accomodamento ragionevole che consenta risposte, magari transitorie ma indispensabili, a chi si trovi in queste situazione.

Persone con disturbi dello spettro autistico

L'articolo 60, pur apprezzabile negli intenti, non risolve completamente il problema della mancanza di Lea specifici per l'autismo, visto che si limita a riprodurre le

previsioni dell'art. 3 della legge 18 agosto 2015, n. 134, limitandosi a precisare che il SSN garantisce la "diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato", senza però declinare puntualmente le "prestazioni essenziali".

Rimane aperto l'aspetto insoluto dei criteri di accreditamento o riaccreditamento dei servizi correlati alla garanzia di tale articolo.

Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
www.fishonlus.it