

**IL RAPPORTO**

**SULL'**

# **ASSISTENZA PROTESICA E INTEGRATIVA**

**Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche**

**Abstract**



Il rapporto è stato realizzato con la collaborazione  
dell'**Agenzia per la Valutazione Civica**

Con il supporto del  
**Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici**

Con il sostegno di



**ASSOBIO MEDICA**

## **I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa “Percorsi critici, qualità della vita e buone pratiche” – 14 luglio 2011 ABSTRACT**

### **Premessa**

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana e la loro crescente incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita.

L'accesso a presidi, protesi e ausili costituisce, in questo contesto, uno degli aspetti più problematici per i cittadini, perché inserito in percorsi autorizzativi e di assistenza molto spesso inadeguati a garantire una reale presa in carico dei bisogni, in modo integrato, funzionale, efficace e continuativo.

In particolare, anche nell'assistenza protesica e integrativa, così come sancito dalla Carta Europea dei Diritti del Malato, occorre garantire il diritto all'accesso, al rispetto del tempo dei pazienti, alla sicurezza, all'innovazione, ma anche a standard di qualità definiti e ad un trattamento personalizzato: tutti diritti talvolta messi a rischio dall'effettiva modalità di erogazione del servizio, peraltro con una differenziazione di norme, percorsi e soluzioni organizzative tra i diversi contesti regionali e locali, che crea di fatto disparità di trattamento e iniquità.

Per questi motivi Cittadinanzattiva, ed in particolare la rete del Tribunale per i diritti del malato, da 30 anni impegnata nella tutela dei diritti e della salute dei cittadini, ed il Coordinamento nazionale delle Associazioni Malati Cronici, promuovono attività finalizzate ad una maggiore comprensione delle criticità e dei bisogni dei cittadini che necessitano di dispositivi protesici, protesi e ausili, oltre che all'individuazione di possibili azioni di miglioramento.

Il presente documento rappresenta una sintesi dei principali dati contenuti nel I Rapporto sull'Assistenza Protesica e Integrativa realizzato da Cittadinanzattiva.

La realizzazione dell'indagine è parte di un più ampio progetto sul tema “ *Il SSN: quale futuro per l'accesso alle cure e all'assistenza. Focus sull'assistenza protesica e integrativa*”, realizzato in collaborazione con Assobiomedica, con il coinvolgimento della rete locale e nazionale del Tribunale dei Diritti del Malato (TDM) e del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).

L'iniziativa si proponeva di porre in essere, da una parte, una riflessione generale sul futuro del Servizio Sanitario e sulla sua effettiva sostenibilità, e dall'altra una ricognizione focalizzata sull'assistenza protesica e integrativa, mirata cioè sui diritti di persone particolarmente fragili, spesso curate a domicilio, come soggetti con mielolesioni gravi, costretti su sedie a rotelle, persone che soffrono di incontinenza, portatori di stomie, persone anziane o allettate sofferenti per questo di ulcere cutanee.

Aspetti cruciali che meritano attenzione, approfondimento e azioni mirate da parte di cittadini, operatori, professionisti e istituzioni del mondo della sanità.

La ricerca sull'assistenza protesica e integrativa, i cui risultati sono contenuti in questo Rapporto, è stata condotta dall'Agenzia di Valutazione Civica, struttura interna a Cittadinanzattiva che promuove e sviluppa iniziative di valutazione delle politiche e dei servizi pubblici dal punto di vista dei cittadini.

## La ricerca

I dati su cui si basa il Rapporto provengono dalla compilazione di 212 questionari raccolti nei mesi di aprile e maggio 2011, grazie alla collaborazione di 12 Associazioni, di cui dieci afferenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, e AISM e AISLEC.

Le Associazioni hanno fornito il fondamentale supporto di individuare cittadini affetti da varie patologie croniche o da ulcere cutanee, disponibili a compilare un questionario sulla loro esperienza di fruitori di assistenza protesica e integrativa.

Il campione non è stato definito con criterio statistico, poiché si è formato in base alla spontanea disponibilità di cittadini a fornire informazioni, tuttavia è in grado di fornire una base rilevante di informazioni, per le finalità e gli obiettivi della ricerca.

Peraltro, grazie all'impegno delle Associazioni, si è comunque riusciti ad avere una ripartizione dei questionari piuttosto omogenea tra le aree geografiche del Paese, Nord-ovest, Nord-est, Centro e Sud<sup>1</sup>, e nell'ambito delle singole Regioni, con una certa proporzionalità rispetto alla popolazione residente.

PROVENIENZA	QUESTIONARI	REGIONE DI RESIDENZA	QUESTIONARI
Nord-ovest	65	Lombardia	35
		Piemonte	18
		Liguria	8
		Valle D'Aosta	4
Nord-est	40	Emilia Romagna	20
		Veneto	15
		Friuli Venezia Giulia	3
		Trentino Alto Adige	2
Centro	52	Lazio	30
		Toscana	16
		Marche	4
		Umbria	2
Sud	55	Campania	22
		Puglia	10
		Calabria	9
		Sardegna	7
		Sicilia	7
Totale	212		212

Il Rapporto ha inoltre preso in considerazione casi di **buone pratiche** e miglioramento dei servizi, poiché siamo convinti che sia possibile non solo innovare in questo settore, ma farlo garantendo un migliore servizio ai cittadini. Tra questi, meritano particolare attenzione due esempi.

Il primo riguarda la ASL Torino1, con un progetto ispirato allo slogan “far viaggiare le pratiche e non le persone”, e che ha consentito di ridurre al minimo i tempi dell'autorizzazione attraverso il rilascio via email.

Il secondo riguarda invece la AUSL di Bologna, il cui lavoro è interessante perché ha dapprima

<sup>1</sup> La collocazione delle Regioni nelle differenti aree geografiche ha adottato le categorie ISTAT. Sud e isole sono state aggregate in un'unica ripartizione.

regolamentato l'erogazione con procedure omogenee su tutto il territorio aziendale, successivamente ha avviato un progetto di miglioramento dell'accesso coinvolgendo in primo luogo gli operatori del servizio protesica, con un cambiamento culturale da una visione più burocratica a una reale presa in carico dell'utente.

### **Il Servizio delle Aziende Sanitarie preposto all'assistenza protesica e integrativa “volto burocratico” del Servizio Sanitario Nazionale.**

Dal quadro che segue, emergono chiare alcune indicazioni. Anzitutto la necessità di semplificare, ridurre i tempi e migliorare la qualità del servizio, per evitare un percorso a ostacoli del paziente che può arrivare (dalla prescrizione al collaudo di un ausilio protesico) fino a 10 passaggi presso uffici e sedi diverse dell'Azienda o di ditte fornitrici. Inoltre, una estrema eterogeneità di modalità di erogazione del servizio tra territori diversi, non solo tra Regioni diverse, ma anche tra ASL della stessa Regione o tra uffici della stessa ASL collocati in distretti differenti; problemi che richiedono la necessità di una maggiore informatizzazione.

Dall'indagine emerge con chiarezza che il Servizio protesi e ausili delle ASL interviene con una mera finalità autorizzativa, a valle di una prescrizione emessa da uno specialista. Il servizio, in un certo senso, si limita ad "apporre un timbro", ma con tempi e disagi notevoli per il cittadino.

Per il SSN l'accesso a presidi, protesi e ausili si spesso riduce alla mera erogazione di un "prodotto", mentre il cittadino ha bisogno di essere orientato, informato, assistito e guidato; come si dice in gergo, "preso in carico". Ma se anche solo facessimo riferimento alla semplice erogazione, la stessa avviene comunque in un sistema con caratteristiche anacronistiche perché il Nomenclatore è fermo al 1999 e quindi non è adattato né alle innovazioni tecnologiche né ai prezzi di mercato, con la conseguenza di non consentire facilmente l'autorizzabilità di prodotti nuovi o di prevedere tariffe inadeguate (in alcuni casi troppo basse, con effetti penalizzanti sulle aziende fornitrici, o in alcuni casi troppo alte, con la conseguenza che il SSN può pagare più di quanto pagherebbe il cittadino se andasse a comprarsi da solo lo stesso dispositivo).

Pertanto, gli stessi Piani Sanitari Regionali spesso dedicano poco spazio a questo tema, indicando mere azioni di contenimento dei costi, o riportando principi generali di miglioramento dell'assistenza che non trovano però concreta definizione di azioni e strumenti precisi, tranne in alcune Regioni più attente tra cui Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria.

Un altro aspetto interessante da notare è che il settore dell'assistenza protesica e integrativa vede la presenza di molti attori. Ciascuno di essi persegue e difende i propri interessi di parte e il proprio punto di vista, ma all'interno di un quadro non governato: chi prescrive, non è responsabile della fornitura e non segue le fasi di erogazione e utilizzo del dispositivo; chi autorizza, non vede il paziente e, come abbiamo detto, verifica unicamente il possesso di requisiti formali; chi acquista i dispositivi, si basa su quanto richiesto ignorando comunque le esigenze di chi deve realmente utilizzare i prodotti; chi produce e fornisce i beni, vuole garanzie di accesso al mercato e tempi di pagamenti certi, e riversa sui prezzi i tempi di pagamento; chi sostiene i costi, vuole contenerne l'incidenza sul bilancio, sia esso aziendale o regionale. La nostra domanda è quindi: chi si occupa del cittadino?

### **Informazioni sull'accesso all'assistenza protesica e integrativa**

L'80% dei cittadini complessivamente considerati dichiara di aver ricevuto informazioni sui requisiti per il diritto all'assistenza.

Se tuttavia si dettaglia tale risultato per le ripartizioni geografiche, emerge che il Sud si posiziona di 5 punti percentuali al di sotto di tale media, mentre il Nord-est si distanzia in positivo. Specularmente, è importante sottolineare che, ad oggi, ben 1 cittadino su 5 non è stato in grado di ottenere informazioni.

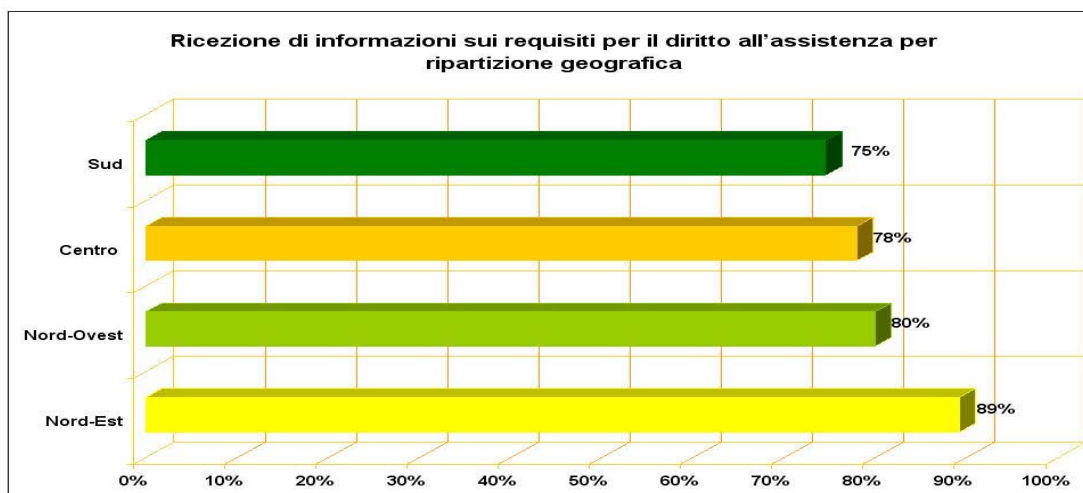


Figura 1: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Inoltre, quasi la metà dei cittadini (48%) giudica almeno buona la qualità delle informazioni ricevute in merito ai requisiti necessari per accedere al diritto all'assistenza; il 52% valuta la qualità al massimo sufficiente, mentre il 16% la valuta scarsa o pessima. La lettura delle valutazioni dei cittadini sulla qualità delle informazioni ricevute, disarticolate a livello territoriale, rivela principalmente la situazione negativa delle regioni del Centro, mentre le altre aree presentano distribuzioni analoghe.

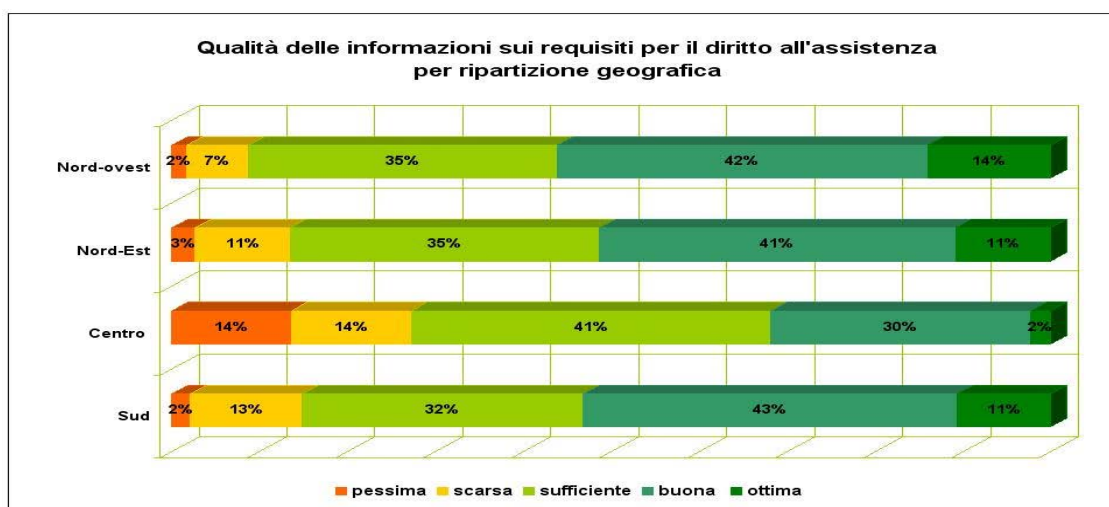


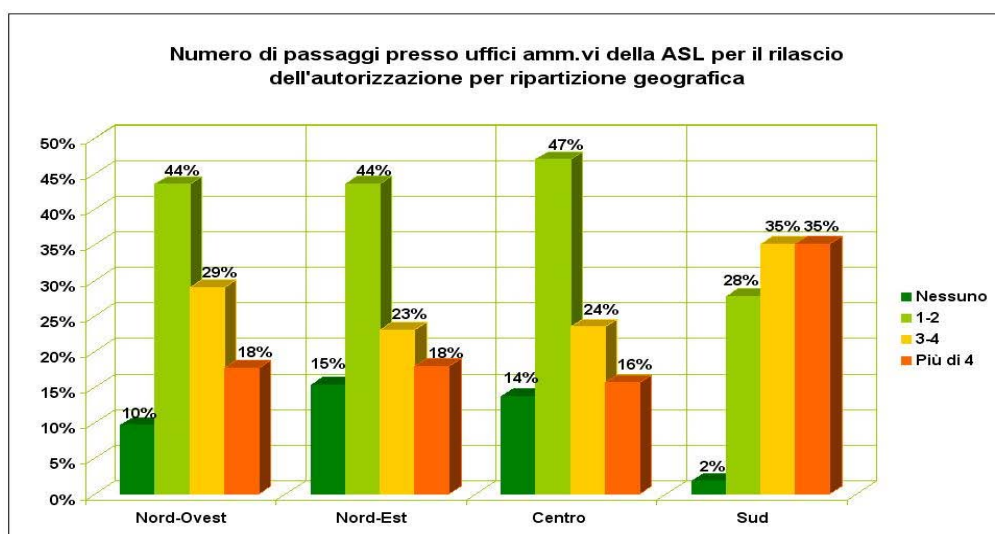
Figura 3: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

Anche il dato sulla fonte delle informazioni presenta aspetti molto interessanti. I cittadini si rivolgono prevalentemente al proprio medico di famiglia, allo specialista o alle associazioni, mentre nessuno al sito web della Asl, e una percentuale molto bassa si all'Ufficio Relazioni con il Pubblico o al servizio di assistenza protesica della Asl.

### Il rilascio dell'autorizzazione

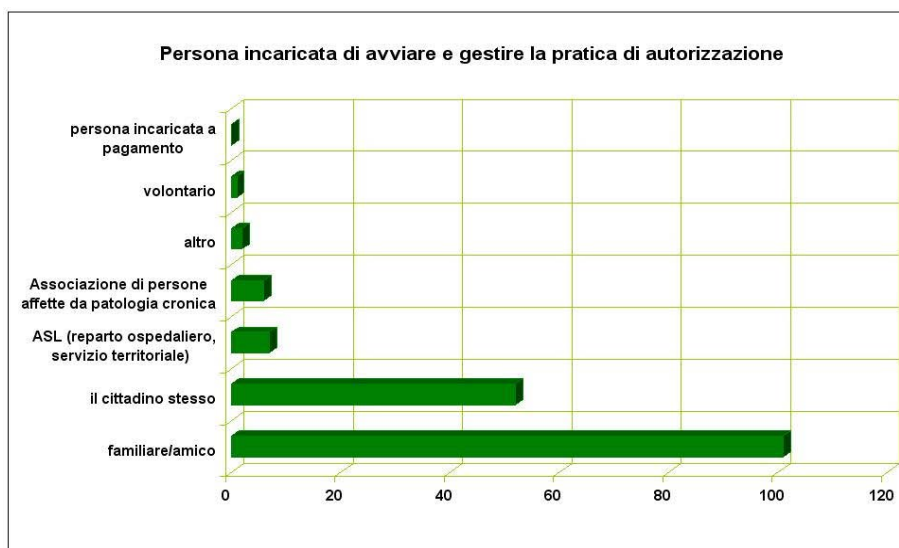
Il numero di "passaggi" presso gli uffici amministrativi della Asl o di altro ente per ottenere l'autorizzazione all'assistenza fotografa una burocrazia ancora poco agile, autoreferenziale, che grava sui cittadini o sui loro familiari. Infatti, se prevale la quota di cittadini che per ottenere l'autorizzazione ha dovuto recarsi solo 1-2 volte presso uffici (40%), è presente un 22% che ha dovuto effettuare addirittura più di 4 passaggi. Se a questa quota si aggiungono coloro che si

sono spostati 3-4 volte (22%), emerge un quadro preoccupante di una metà circa di rispondenti che si vedono “rimpallati” da un ufficio all’altro prima di ottenere il riconoscimento del proprio diritto. Con il Sud del Paese in cui questo dato sale fino al 70%.



*Figura 4: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Analizzando poi da vicino i dati relativi alla **gestione della pratica**, sia per gli aspetti relativi alle protesi che agli ausili, emerge con chiarezza come in più della metà dei casi siano le famiglie (o la rete sociale amicale) ad accollarsi l’onere di avviare e seguire tutta la pratica amministrativa necessaria per ottenere il riconoscimento al diritto.



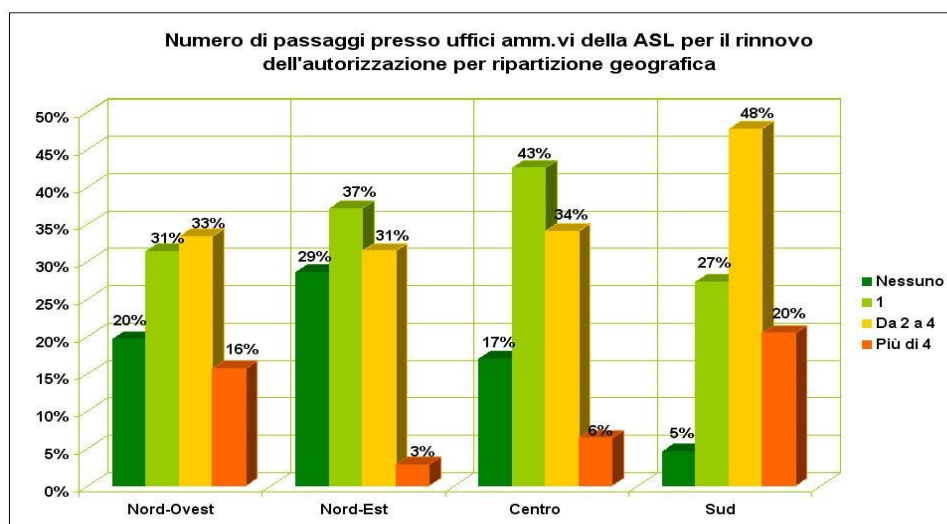
*Figura 11: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

## Il rinnovo

Meno positivo il quadro generale delle informazioni sulle modalità per rinnovare l’autorizzazione all’assistenza: ben il 58% dei rispondenti, infatti, non ha ricevuto informazioni in merito. Inoltre, la parte di cittadini che invece sono stati informati (42%) si colloca prevalentemente al Nord-est. L’ottenimento del rinnovo dell’autorizzazione sembra essere più agevole rispetto all’autorizzazione iniziale: la quota di coloro che non hanno dovuto effettuare alcun passaggio presso uffici amministrativi è di 7 punti percentuali maggiore, così come la modalità più di “4 passaggi”,

risulta in questo caso nettamente meno scelta. Tuttavia tali differenze dipendono dalla procedura stessa del rinnovo che, in parte, può risolversi in una procedura di semplice riconferma del diritto.

Ciononostante, il dato relativo al 37% di cittadini che ha dovuto recarsi da 2 a 4 volte presso uffici per vedere rinnovato il proprio diritto alla fornitura rivela che, evidentemente, non dappertutto le procedure formali e burocratiche per tale pratica sono semplici.



*Figura 6: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Il 25% dei cittadini, complessivamente considerati, durante il periodo trascorso in attesa di ricevere l'autorizzazione ha dovuto sostenere dei costi a proprio carico per acquistare o noleggiare i dispositivi di cui aveva bisogno tempestivamente, e per i quali non poteva attendere i tempi della burocrazia.

La distribuzione geografica di questa quota di rispondenti mostra che tale situazione si verifica più spesso al Centro.

L'attesa incide molto sui costi sostenuti dai cittadini; in questo periodo infatti, al fine di permettersi una qualità della vita accettabile, si devono sostenere spese alle volte molto pesanti. Si va dai 35 euro per il noleggio di una sedia a rotelle, ai 500 per un letto elettrico, sino a spendere 2200 Euro per un sollevatore per il bagno o addirittura 6000 per una carrozzina elettrica verticalizzante.

Relativamente ai soli dispositivi di assistenza protesica, per il 20% dei cittadini le spese complessive sostenute a proprio carico durante tutta la durata della loro esperienza di fruitori hanno inciso in modo notevolmente negativo sul bilancio familiare, percentuale che aumenta quasi al 50% se si considerano anche coloro che ritengono di aver avuto alcune ripercussioni negative.

Inoltre, il 13% ha dovuto sostenere costi aggiuntivi a suo carico per acquistare dispositivi, a causa della carenza di qualità di quelli che venivano erogati.

Anche il 26% dei cittadini che fruiscono di dispositivi con fornitura periodica ha dovuto sostenere costi aggiuntivi in questa fase del percorso. Per questo tipo di dispositivi si evidenzia la criticità relativa alle quantità ricevute: il 24% ha dovuto accollarsi spese aggiuntive per integrarle.



## La personalizzazione dell'assistenza

Il 71% dei cittadini ritiene che complessivamente l'assistenza nei propri confronti sia stata adeguatamente personalizzata da parte della ASL.

Tale dato, disaggregato per aree geografiche, mostra un evidente differenza tra il Nord-ovest e le altre ripartizioni.

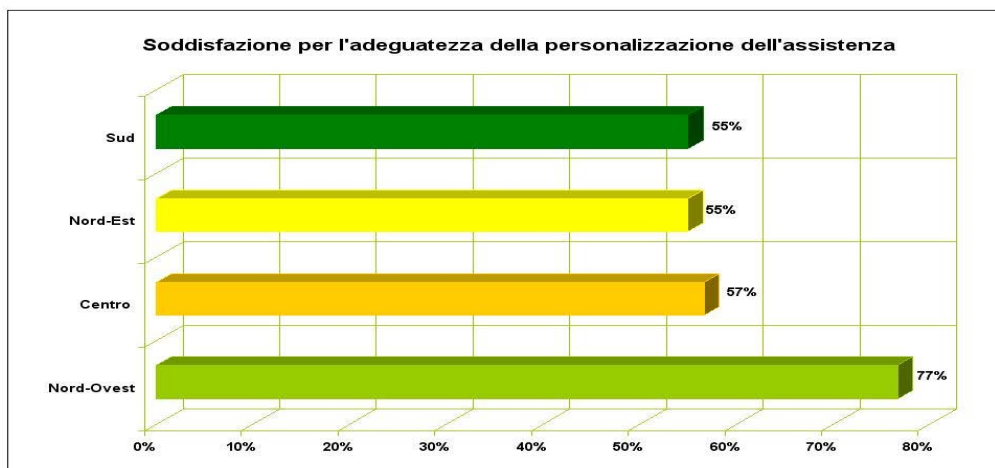


Figura 50: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

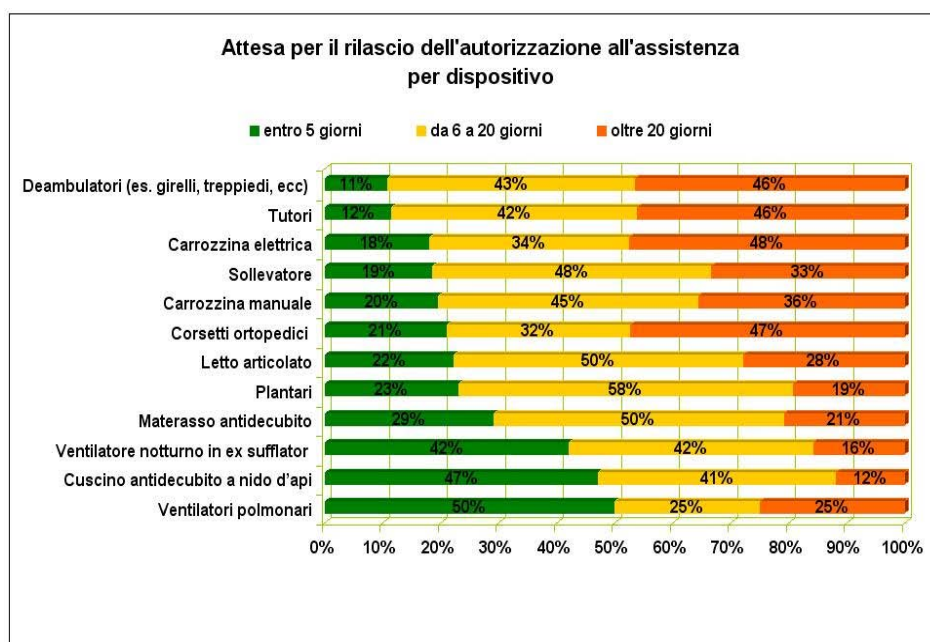


Figura 15: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

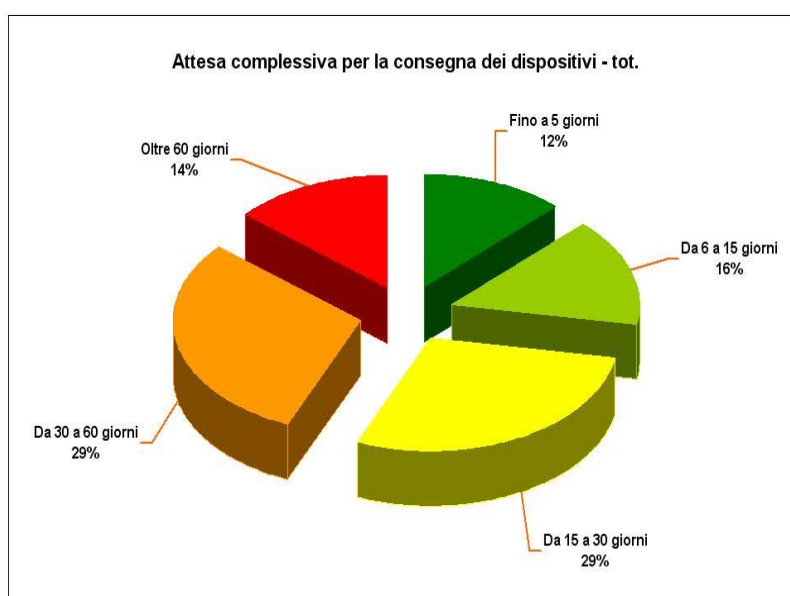
## Attese per il rilascio dell'autorizzazione

È importante sottolineare come per alcuni dispositivi che incidono sensibilmente sull'autonomia della persona affetta da patologia cronica, e che costituiscono dunque presupposto fondamentale per la domiciliarizzazione delle cure (come i ventilatori polmonari e i ventilatori notturni), i dati dell'attesa, che sembrerebbero positivi collocandosi ai primi posti dell'indice, possono essere comunque problematici. Ad esempio la figura 15 mostra, per i ventilatori polmonari, la sussistenza di una quota di 25% delle autorizzazioni rilasciate oltre i 20 giorni. Un dato preoccupante, che genera ulteriori conseguenze, poiché quel 25% di cittadini si vede probabilmente costretto a restare in ospedale durante l'attesa dell'autorizzazione.

### Tempi di consegna

Come si può osservare nel grafico seguente, per poco meno di un terzo dei cittadini (29%) l'attesa complessiva dall'inizio dell'iter autorizzativo fino al momento della ricezione dei dispositivi va da 15 a 30 giorni e, per la stessa quota di rispondenti, da 30 a 60.

Il confronto con il dato d'insieme, relativo cioè a tutti i questionari raccolti, rivela che ci sono delle differenze soltanto per le modalità estreme: nel settore dell'assistenza protesica è inferiore la quota che aspetta al massimo 5 giorni (12%, contro 17% del dato generale), ma pesano proporzionalmente di più gli scaglioni di lunga attesa. In particolare la percentuale di coloro che ottengono i dispositivi oltre i 60 giorni supera il dato generale di 4 punti percentuali. Vale la pena sottolineare come nel 43% dei casi le attese siano superiori ai trenta giorni, con punte fino a 60, con inevitabile conseguenze per la qualità della vita dei cittadini e il bilancio familiare. Tra i dispositivi, la carrozzina elettrica si conferma come un dispositivo con lunghi tempi sia di autorizzazione che di consegna.



*Figura 19: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011*

Esistono però delle buone notizie. Partendo dal caso delle sacche per stomie, per le quali l'82% ha dichiarato di non aver atteso più di 15 giorni in tutto.

Si può però notare anche che gli ausili per la prevenzione ed il trattamento delle lesioni cutanee, pur occupando il "secondo posto" nell'Indice di attesa complessiva, presentano una distribuzione degli scaglioni di attesa già meno rosea, dove emerge il dato di circa il 40% di cittadini che hanno atteso almeno da 15 a 30 giorni.

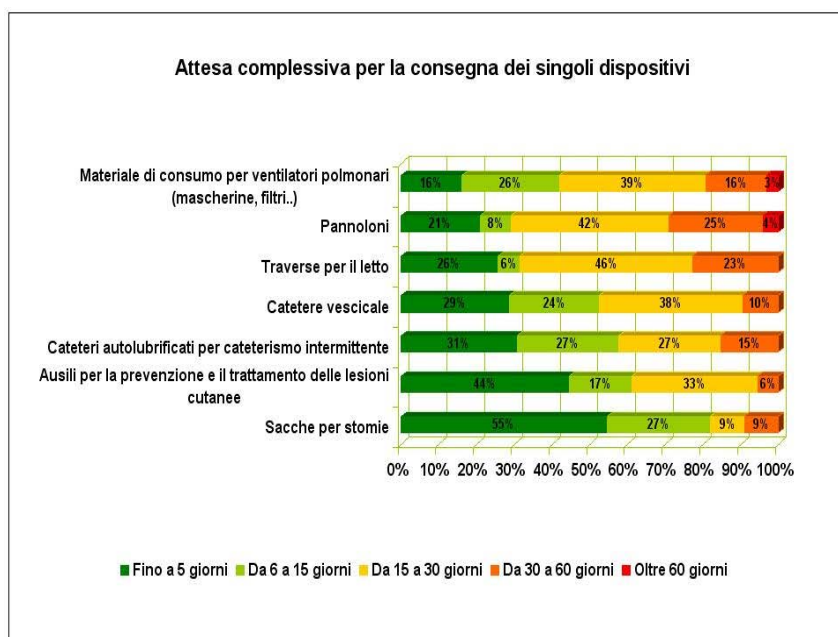


Figura 45: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica e integrativa, luglio 2011

### La libertà di scelta: solo sulla carta?

Il 61% dei cittadini che usufruisce dell'assistenza protesica si dichiara consapevole dei margini di libertà di scelta previsti dal Nomenclatore tariffario: la possibilità, cioè, che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo. Inoltre il 38% dei rispondenti ha informazioni sull'esistenza di dispositivi "in comodato d'uso" più innovativi rispetto a quelli che riceve dalla ASL.

Interessanti i dati relativi al giudizio dei cittadini sul livello di innovatività dei dispositivi che ricevono: la maggior parte ritiene mediamente funzionali (79%) i dispositivi ricevuti; la quota di coloro che li ritengono innovativi è del 12%, lievemente superiore a quella di chi li valuta, invece, obsoleti (9%).

Tale distribuzione ricalca sostanzialmente le proporzioni rilevate per i dispositivi protesici.

Interessante il dato relativo alla consapevolezza della libertà di scelta, modesto e discretamente inferiore a quello emerso per l'assistenza protesica: solo il 53% dei beneficiari di assistenza integrativa (contro il 61% dei cittadini che ricevono dispositivi in "comodato d'uso") ha consapevolezza della possibilità prevista dal nomenclatore tariffario che l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso ma riconducibile a quello prescritto, a giudizio dello specialista prescrittore, integrando l'eventuale differenza di prezzo.

### Funzionalità e innovatività

Per sondare alcuni aspetti relativi alla qualità dei dispositivi erogati, sono state poste domande relative alla funzionalità per il cittadino, di ciò che riceve.

Emerge che nel 13% dei casi sono stati erogati dispositivi diversi da quelli prescritti dal medico, percentuale lievemente maggiore di quella rilevata per l'assistenza protesica. Inoltre, casi di difetti di funzionamento dei dispositivi sono stati riscontrati dal 15% dei cittadini.

Interessante, poi, per quanto concerne il tema dell'innovatività, un primo dato relativo all'assistenza integrativa: il 69% dei rispondenti non ha informazioni sull'esistenza di dispositivi più innovativi rispetto a quelli che riceve dalla ASL.

### **Autorizzazione da parte delle ASL per dispositivi alternativi più adeguati alle proprie esigenze**

Tra coloro che hanno ricevuto dispositivi ritenuti non corrispondenti ai propri bisogni, il 32% ha richiesto alla ASL l'erogazione di un dispositivo alternativo più adeguato alle proprie esigenze. Soltanto al 48% dei rispondenti è stata autorizzata l'erogazione del dispositivo alternativo richiesto, mentre per il 7% ciò è avvenuto parzialmente (avendo richiesto più di un dispositivo). Tra coloro ai quali la ASL ha concesso l'autorizzazione, il 65% ha dovuto comunque integrare la differenza di prezzo.

Il 35% dei cittadini ai quali invece è stata negata l'autorizzazione del dispositivo alternativo richiesto ha dovuto acquistare a proprio carico il dispositivo necessario.

Solo il 46% di coloro che hanno avuto bisogno di una personalizzazione del dispositivo dovuta ad aumento delle dimensioni corporee o al peggioramento dello stato di salute, ha avuto dalla ASL l'autorizzazione a tali lavori. Inoltre, dato interessante, il 21% ha incontrato difficoltà nell'ottenere tale autorizzazione.

### **CONCLUSIONI. OTTO PROPOSTE PER UNA NUOVA GOVERNANCE DELL'ASSISTENZA PROTESICA E INTEGRATIVA**

Sulla base dei risultati dell'indagine, possiamo individuare alcune priorità di azione e proposte di intervento per ripensare l'assistenza protesica e integrativa e adeguarla alle esigenze dei cittadini.

#### **1. Porre al centro il cittadino, adottando la logica della presa in carico dei bisogni**

Il bisogno della persona deve essere il criterio in funzione del quale orientare l'assistenza protesica e integrativa.

Per fare questo occorre uscire da una visione burocratica e meramente prescrittiva dell'assistenza. Adottare il punto di vista del cittadino significa vedere in modo integrato tutto il percorso di accesso e presa in carico, dal momento dell'informazione e dell'orientamento iniziale, a quello prescrittivo, di autorizzazione e erogazione, secondo modalità in linea con le esigenze di salute e di vita del cittadino assistito e dei suoi familiari.

#### **2. Rivedere il Nomenclatore e l'impostazione rigida della regolamentazione del settore, con aggiornamento e monitoraggio dei LEA per l'assistenza protesica e integrativa**

Occorre superare gli anacronismi e le rigidità prescrittive derivanti da un Nomenclatore vecchio e non in linea con le esigenze dei cittadini e con la capacità di innovazione tecnologica del mercato.

È necessario prevedere un'attività di revisione e di costante aggiornamento dei dispositivi e delle relative tariffe, affidando possibilmente tale compito ad un'Agenzia in grado di assicurare la terzietà, come avviene per i farmaci.

Inoltre si chiede al Ministero di istituire un tavolo permanente di lavoro composto dalle organizzazioni di tutela del diritto alla Salute al fine di monitorare l'effettiva applicazione del Nomenclatore Tariffario delle protesi, dei presidi e degli ausili, segnalare eventuali difficoltà di accesso alle prestazioni da parte dei cittadini, quindi garantire la periodica revisione/integrazione delle stesse prestazioni.

#### **3. Non scaricare sul cittadino i costi del mancato adeguamento del Nomenclatore**

In attesa che il Nomenclatore nazionale venga aggiornato, occorre definire criteri per salvaguardare il diritto ad una migliore qualità della vita di quei cittadini portatori di disabilità gravi che possono avere accesso a dispositivi tecnologicamente innovativi solo contribuendo al pagamento della differenza con il sistema tariffario vigente. L'accesso a tecnologie innovative e di

maggior efficacia deve essere considerato un diritto e non un'opzione a carico dell'assistito. In caso di incompatibilità della protesi, del presidio e dell'ausilio erogati dal SSN con le esigenze terapeutiche del paziente è necessario garantire l'accesso gratuito (senza pagare la differenza di prezzo) ad altro dispositivo non compreso nell'elenco e comunque necessario, insostituibile ed appropriato allo stato di salute.

#### **4. Realizzare un'omogeneizzazione e una semplificazione delle procedure per l'accesso e l'autorizzazione dei dispositivi**

Non è accettabile che un cittadino abbia diritto a prestazioni e modalità di trattamento diverse in relazione alla Regione o alla ASL di appartenenza.

Occorre che i percorsi prescrittivi di protesi e ausili siano regolamentati da linee guida vincolanti e omogenee sul territorio nazionale, anche a partire dalle Linee guida più evolute già definite in alcune Regioni.

Per garantire che tali Linee guida siano applicate, occorre prevedere, da parte delle singole Regioni e delle Aziende Sanitarie, quegli interventi organizzativi in grado di superare la frammentazione del servizio e la farraginosità delle procedure. In particolare è necessario prevedere:

- misure di semplificazione dell'accesso e dell'iter amministrativo per l'autorizzazione dei dispositivi
- continuità della fornitura dei presidi al cittadino, senza alcuna interruzione indebita (come avviene attualmente in alcuni casi);
- l'effettiva erogazione nelle quantità prescritte dallo specialista;
- la tempestiva erogazione dei dispositivi, con particolare riguardo ai giovani pazienti che si trovano in fase crescita.

#### **5. Aumentare la trasparenza del processo e dare garanzie ai cittadini**

Per evitare che i cittadini siano in balia dei tempi della burocrazia, occorre definire standard certi di servizio, anche in relazione ai tempi di prescrizione, di autorizzazione e di erogazione dei dispositivi.

Si propone a tal fine l'adozione di una Carta della Qualità dell'assistenza protesica e integrativa, che responsabilizzi maggiormente le strutture e i professionisti coinvolti e tuteli i cittadini in caso di disservizi.

#### **6. Rafforzare l'empowerment e la partecipazione dei cittadini e delle associazioni**

Definire l'utilizzo e la diffusione di strumenti per orientare e potenziare la consapevolezza e le competenze delle persone affette da patologie invalidanti nella gestione del loro percorso diagnostico-terapeutico.

Favorire forme di ascolto e di partecipazione dei cittadini nella valutazione dei servizi e della qualità dei dispositivi erogati, per accrescere il livello di adeguatezza e rispondenza di protesi e ausili alle esigenze di vita e migliorare gli stessi criteri di aggiudicazione delle gare.

Integrare il punto di vista dei cittadini nelle iniziative di miglioramento e riprogettazione dei servizi, sia a livello locale che regionale, soprattutto nella prospettiva dell'accesso e della presa in carico.

#### **7. Diffondere le buone pratiche e promuovere l'innovazione**

Occorre analizzare, conoscere e promuovere la diffusione delle buone pratiche, per dimostrare che l'innovazione è possibile nel settore dell'assistenza protesica e integrativa, pur a parità di regolamentazione nazionale e regionale, e che quindi riposa sulla volontà, sulla competenza e sull'impegno delle aziende e dei professionisti che vi operano.

Dal confronto e dalla valutazione di tali esperienze è possibile trarre ulteriori indicazioni, linee

guida e proposte per raggiungere soprattutto quelle realtà del Paese maggiormente in ritardo nella riqualificazione di questi servizi.

#### **8. Creare una logica di responsabilità e di rendicontazione nella filiera**

Un sistema così complesso cambia solo se tutti gli attori coinvolti entrano in una prospettiva di co-responsabilità e condivisione del valore da creare per la collettività.

Occorre pertanto favorire ambiti di confronto, discussione e elaborazione di proposte per rimuovere il settore dell'assistenza protesica e integrativa da situazioni di immobilismo. L'ottica del miglioramento del servizio al cittadino deve consentire di ritrovare un minimo comun denominatore intorno al quale ricostruire la responsabilità del sistema: accesso all'innovazione, apertura al mercato, definizione di regole chiare, gare rispettose delle garanzie di qualità per i cittadini, sistemi di valutazione e di rendicontazione dei risultati.

Il federalismo fiscale e le necessità di rientro dal deficit per alcune Regioni minano le garanzie di universalità e di equità del Servizio Sanitario Nazionale, se rafforzano l'esistenza di sistemi sanitari a velocità diverse.

Situazioni non governate, possono solo favorire comportamenti opportunistici, a scapito di tutti.

Solo da una condivisa e responsabile definizione di regole e standard minimi di garanzia per i cittadini, può derivare un equilibrio tra universalità dei diritti e sostenibilità del sistema.

 TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO  
COORDINAMENTO NAZIONALE  
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI

 PROCURATORI DEI CITTADINI

 GIUSTIZIA PER I DIRITTI

 SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA

 ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



**Cittadinanzattiva onlus**  
via Flaminia 53 - 00196 Roma  
Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333  
[www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

I RAPPR  
SSA  
R  
MI È  
TO  
IST  
TI  
EC  
tino isroocri  
alità de

Ciclo di incontri sul futuro  
del Servizio Sanitario Nazionale