Dott. Andrea Urbani
Direttore Generale della Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute

e al
Ministro della Salute
On. Giulia Grillo

OGGETTO: Richiesta di chiarimenti in merito ai Provvedimenti "Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera" e "Individuazione dei percorsi appropriati nella rete di riabilitazione".

Egregio Dottor Urbani,

Le associazioni delle persone affette da malattia rara, aderenti all'Alleanza Malattie Rare nata su iniziativa della Senatrice Paola Binetti Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare, e firmatarie del presente documento, chiedono che vengano fornite chiarimenti in merito ai contenuti dei provvedimenti "Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera" e "Individuazione dei percorsi appropriati nella rete di riabilitazione". In particolare, sulla soglia del 20% dei ricoveri riabilitativi per chi proviene dal domicilio, sul ruolo che avrà il Nucleo di Valutazione Multidimensionale e quali saranno i criteri di individuazione dei suoi componenti.

Tale richiesta trae origine dal fatto che la riabilitazione, quale processo di soluzione dei problemi e di educazione, consente a molti pazienti affetti da patologia rara di poter raggiungere il maggior livello di autonomia possibile consentito dalle problematiche derivanti dalla malattia.
Se a questo si aggiunge che per la maggior parte delle malattie rare, oltre il 90%, non è disponibile una cura farmacologica specifica e che molto spesso la terapia riabilitativa rappresenta l'unica disponibile, appare evidente come i provvedimenti su indicati possano destare preoccupazione ai malati rari e alle Associazioni che li rappresentano.

Nello specifico vengono richieste precisazioni riguardo:

Sbarramento al 20% dei ricoveri provenienti da domicilio (definiti "ricoveri non conseguenti ad evento acuto"). Le perplessità sorgono dal fatto che ciò potrebbe:

- limitare fortemente la possibilità di accesso alle cure riabilitative;
- determinare un significativo problema di equità e di eguale diritto alle cure tra cittadini, discriminando pazienti con eguali condizioni cliniche in base al fatto che rientrino o meno nella suddetta soglia del 20%;

- aumentare i ricoveri acuti inappropriati e gli accessi impropri in ambiente di emergenza/urgenza venendo meno la possibilità di accesso in un appropriato percorso riabilitativo.

La soglia del 20% dei ricoveri provenienti da domicilio, pertanto, appare discriminante e potrebbe limitare la possibilità di accesso alle cure a parità di caratteristiche cliniche.

Ruolo del Nucleo di Valutazione Multidimensionale e suoi componenti.

La perplessità in merito è che una siffatta realtà organizzativa necessiterebbe, nel caso delle malattie rare, della presenza di più specialisti che abbiano conoscenze specifiche delle patologie e delle comorbilità che spesso caratterizzano lo stato di salute di questi pazienti. Ci si chiede, dunque, se tale necessità sia stata tenuta di conto quando si è ritenuto di voler attribuire a tale Nucleo l'emissione di un parere sui criteri di appropriatezza per l'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera.

Si ritiene, inoltre, che una organizzazione di questo genere possa privare i responsabili clinici del paziente, del diritto/dovere di valutare l'indicazione e l'appropriatezza del ricovero e di prescrivere quanto necessario per prevenire ulteriori aggravamenti, potenzialmente negativi sia per la salute del paziente che per il sistema sanitario.

Un ulteriore timore, è rappresentato dalla possibilità che il parere del Nucleo di Valutazione Multidimensionale possa comportare delle lungaggini rispetto all'effettiva erogazione delle prestazioni prescritte dallo specialista. Se di questa natura, un tale appesantimento burocratico potrebbe rivelarsi particolarmente inficioso per i pazienti con malattia rara in quanto, per questi, l'accesso immediato alla riabilitazione può essere fondamentale per prevenire l'aggravamento della condizione di salute.

Le Associazioni firmatarie:

A.N.I.MA.S.S. ONLUS ASS.NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJÖGREN
A.S.A.M.S.I. – ASS. PER LO STUDIO DELLE ATROFIE MUSCOLARI SPINALI INFANTILI
ACCADEMIA DEI PAZIENTI - EUPATI ITALIA
AIBWS ONLUS
AIPI ONLUS
AIRETT ASSOCIAZIONE SINDROME DI RETT
AISA LAZIO
AISICC SINDROME DI ONDINE ONLUS
ALTRO DOMANI ONLUS
ANACC ONLUS ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE
A-NCL ASSOCIAZIONE NAZIONALE CEROIDOLIPOFUSCINOSI
ANPTT - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA ONLUS
APMAR - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE
AS.MA.RA.ONLUS SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE "ELISABETTA GIUFFRE'"

ASCE ASSOCIAZIONE SARDA COAGULOPATICI EMORRAGICI
ASSOCIATION PATIENTS FOR GENETICS
ASSOCIAZIONE DEBRA ITALIA ONLUS
ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA CURE DOMICILIARI
ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER
ASSOCIAZIONE LYME ITALIA E COINFEZIONI
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT
ASSOCIAZIONE NAZIONALE MACRODATTILIA – ONLUS
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PEMFIGO PEMFIGOIDE ITALIA
ASSOCIAZIONE S.P.R.IN.T. ONLUS
COLLAGENE VI ITALIA ONLUS
COORDINAMENTO MALATTIE RARE LAZIO
ESEO ITALIA ONLUS
FEDERAZIONE ITALIANA PRADER-WILLI
FORUM A-RARE
GILS ODV GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA
LA GEMMA RARA
LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA
LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS
MOHD - MOVIMENTO OLTRE L'HANDICAP ED IL DISAGIO
PARENT PROJECT ONLUS
RETINA ITALIA ONLUS
SIMBA ODV - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME E MALATTIA DI BEHÇET
UNIONE TRAPIANTATI POLMONE PADOVA
VIPS ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPARESI SPASTICA