

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 1947

## PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato **BARBIERI**

Disposizioni concernenti la fornitura di protesi e apparecchiature tecnologiche per favorire l'autonomia delle persone affette da disabilità motoria o sensoriale

*Presentata il 25 novembre 2008*

ONOREVOLI COLLEGHI! — Con questa iniziativa legislativa si intende affrontare la questione inerente il sistema e le procedure concernenti la fornitura di protesi e di apparecchiature tecnologiche per favorire l'autonomia delle persone affette da disabilità motoria o sensoriale. Ma prima di affrontare la problematica in sé è opportuno fare una piccola premessa.

Nel corso degli anni, come è noto, si è passati dalla cultura dell'*handicap*, visto come limite, alla cultura della disabilità, intesa come risorsa; si è compreso, cioè, che la persona disabile non può essere concepita solo come puro e semplice oggetto di protezione e di tutela, privo, nella maggior parte dei casi, di ogni potere in ordine ai processi di decisione e di autodeterminazione riguardanti anche la sua vita, ma occorre considerarla come sog-

getto che pensa, agisce, costruisce e interagisce con il resto della società.

Oggi la persona disabile non è più solo colei che chiede e che riceve, ma anche colei che dà, sia in ambito lavorativo, come consumatore, sia in ambito interrelazionale e sociale: è, cioè, soggetto attivo della propria vita e della collettività nella quale è inserita.

Anche a livello legislativo molte cose sono state fatte: da una fase in cui i soggetti disabili non avevano alcun diritto si è passati, gradualmente, a riconoscere loro quei diritti fondamentali che spettano all'uomo in quanto tale; la stessa legge n. 6 del 2004 sull'amministrazione di sostegno concepisce la persona incapace di agire (categoria nella quale rientrano anche talune tipologie di disabilità) non più come soggetto passivo, totalmente sottopo-

sto alla volontà del tutore o del curatore, ma come persona titolare di bisogni, necessità, esigenze e interessi che anch'essa deve esplicitare e attuare.

Sul piano del diritto vigente, possiamo citare, anzitutto, la Carta costituzionale, che detta taluni fondamentali e irrinunciabili principi: « La Repubblica (...) richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà (...) sociale » (articolo 2, seconda parte); « È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese » (articolo 3, secondo comma); « Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale » (articolo 38, primo comma).

Non meno importante è la legislazione ordinaria e, segnatamente, la fondamentale legge n. 104 del 1992, che regola « l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate », e il cui articolo 1, comma 1, testualmente recita: « La Repubblica: a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali (...) ».

Ricordato questo, è facile comprendere come l'autonomia, la libertà di autodeterminarsi e di agire, nonché la facoltà di disporre di tutto quanto consenta di vivere una vita quanto più « normale » possibile rappresentano dei presupposti imprescindibili e ineludibili e costituiscono le « *condiciones sine quae non* » di ogni esistenza — sia delle persone disabili sia di quelle cosiddette « normodotate ».

Negare tutto questo equivale a negare il sacrosanto diritto di vivere, di esistere, di esserci. Questa posizione si ritrova oggi nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, firmata il 30 marzo 2007 a New York e in attesa di ratifica da parte del nostro Paese.

La materia relativa al sistema e alle procedure concernenti la fornitura di protesi e di apparecchiature tecnologiche per favorire l'autonomia delle persone disabili da parte del servizio sanitario nazionale, attraverso gli uffici competenti per la prestazioni delle aziende sanitarie locali (ASL), regolata dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 27 agosto 1999, n. 332, e oggetto — in questi ultimi dieci anni — di studi, documenti e dibattiti va, ad avviso del proponente, completamente rivista nel suo impianto generale sia perché non soddisfa appieno gli obiettivi che si prefigge, ovvero garantire la qualità della vita alle persone disabili, sia perché, troppo spesso, genera una spesa pubblica abnorme, in nessun modo più giustificabile.

Il valore complessivo della spesa sanitaria, anche se incomprensibilmente i singoli dipartimenti sanitari regionali ed il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali non posseggono dati certi, può essere quantificato in circa un miliardo e mezzo di euro, ossia 3.000 miliardi di vecchie lire, di cui oltre il 70 per cento per forniture di cosiddetto « materiale di consumo » (pannoloni, cateteri eccetera).

La parte protesica in senso stretto e la parte relativa alle apparecchiature tecnologiche incide per quote meno rilevanti: circa 100 milioni di euro annui per forniture di carrozzine e circa 25 milioni di euro annui per la parte relativa alle apparecchiature tecnologiche *hi-tech*, ovvero per strumenti di comunicazione per ciechi e per sistemi di comunicazione a controllo ambientale per persone disabili gravi.

Si ritiene, pertanto, che vada radicalmente cambiato l'approccio, che non deve essere più risarcitorio, bensì finalizzato alla reale capacità di utilizzo degli strumenti da parte della persona disabile e

valutato sulla base dei benefici che essa può raggiungere, ovvero la riduzione o l'abbattimento della disabilità, come peraltro già previsto nella Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità (ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità.

Lo Stato (collettività), cioè, non dà più perché uno è cieco, tetraplegico o sordo, ma dà perché una persona cieca, tetraplegica o sorda, se impiega gli ausili, le protesi e le tecnologie, può veramente vivere meglio.

Va altresì evitato che complesse e troppo spesso inutili procedure concernenti la fornitura, anziché tutelare la pubblica amministrazione da spese superflue, generino, per contro, esse stesse, costi abnormi che in molti casi, nell'esperienza del Nomenclatore tariffario delle protesi risultano addirittura superiori al valore degli ausili forniti.

Si cita, a titolo esemplificativo, la fornitura attraverso le ASL di una fascia elastica o di un bastone bianco, di un orologio tattile o di un termometro parlante: il costo del prodotto è equivalente a qualche decina di euro, mentre il costo della procedura ammonta a qualche centinaio di euro!

Oggi accade assai di frequente che l'applicazione della normativa vigente risulti difforme non solo tra regioni ma addirittura tra ASL della stessa regione e perfino della stessa provincia, tanto da creare delle ingiustificate e gravissime sperequazioni tra cittadini aventi la stessa certificazione di invalidità e gli stessi bisogni da soddisfare: dov'è la tutela del principio di eguaglianza e di non discriminazione, tanto caro a tutta la nostra legislazione?

Senza contare, inoltre, il fatto che il meccanismo incontrollato della spesa sanitaria, che quasi sempre avviene senza la verifica dell'effettiva copertura di spesa all'atto dell'ordine da parte delle ASL, fa sì che i fornitori si trovino tutti in grandi difficoltà per i tempi di pagamento, che possono arrivare fino a 7-12 mesi, o addirittura ad anni, nonostante la norma preveda che i pagamenti debbano avvenire entro e non oltre novanta giorni.

Ciò determina che i fornitori che restano sul mercato sono quelli che, a parità di prezzo, distribuiscono la merce più scadente, ovvero che possono giustificare un margine che consente loro di sopportare i costi dei ritardati pagamenti dell'acquirente.

Va da sé che una riforma della normativa vigente nella direzione proposta dalla presente iniziativa legislativa, se da un lato salvaguarda il diritto del cittadino disabile ad avere protesi e apparecchiature tecnologiche qualitativamente superiori, dall'altro contribuisce ad una puntuale e mirata razionalizzazione, finalizzazione e riduzione della spesa e permette il consolidarsi di un comparto di imprese che, accanto al soddisfacimento dei bisogni dei consumatori disabili, genera ricchezza mediante l'occupazione e la redistribuzione del reddito.

La normativa prevista dalla presente proposta di legge, pur nel sacrosanto rispetto delle autonomie locali, determina altresì una maggiore perequazione nei trattamenti, poiché si ritiene che in materia di salute non siano in nessun modo giustificabili e giustificati trattamenti difformi nell'erogazione di quelli che rientrano nei servizi e nei livelli essenziali di prestazione, tutelati — è bene sottolinearlo — anche e prima di tutto a livello costituzionale e internazionale.

Il modello a cui ci si riferisce è quello di due Stati federali, quali la Germania e la Svizzera, che, insieme alla Norvegia, manifestano, accanto ad una rigorosa attenzione verso la spesa pubblica — più che doverosa, dato l'attuale difficile momento che l'economia mondiale sta vivendo — anche un forte impegno verso la qualità della salute di tutti i loro cittadini.

Infine, la presente proposta di legge vuole responsabilizzare il cittadino disabile, prevedendo che siano posti a carico dello Stato (collettività) solo e soltanto gli oneri che rappresentano i maggiori costi derivanti dalla sua specifica condizione e non invece, gli oneri concernenti ausili che, in nessun modo, sono in relazione con la sua condizione di disabile o, per meglio dire, con la sua legittima aspirazione a ridurre o ad annullare le proprie disabilità.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

1. Possono richiedere la fornitura di apparecchiature tecnologiche compensative per la riduzione o per l'annullamento della disabilità le persone in possesso del certificato di invalidità temporanea o permanente ovvero di certificazione medica che attesta la condizione di disabilità o di grave difficoltà ad esplicare le normali attività della vita quotidiana senza il supporto di specifici ausili, protesi o strumenti.

2. Ai fini dell'erogazione del contributo all'acquisto di ausili, protesi o strumenti di cui al comma 1, il soggetto richiedente deve altresì presentare un progetto di autonomia attestante la necessità di tali ausili, protesi o strumenti.

## ART. 2.

1. Le prescrizioni di apparecchiature tecnologiche compensative nonché la predisposizione del progetto di autonomia di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, devono essere effettuate presso strutture riconosciute o accreditate dal servizio sanitario regionale.

2. Ai fini di cui alla presente legge, per apparecchiature tecnologiche compensative si intendono:

a) gli ausili, le protesi e gli strumenti progettati specificamente per le persone disabili;

b) gli ausili, le protesi e gli strumenti utilizzati esclusivamente dalle persone disabili;

c) gli ausili, le protesi e gli strumenti indispensabili al fine di consentire alla persona disabile di compiere le azioni

fondamentali della vita quotidiana o di comunicare.

#### ART. 3.

1. La fornitura di apparecchiature tecnologiche compensative è assicurata dal Servizio sanitario nazionale (SSN) mediante un apposito soggetto erogante, individuato dallo stesso SSN, che garantisce procedure e tempi di fornitura uguali su tutto il territorio nazionale.

2. La richiesta di fornitura di apparecchiature tecnologiche compensative al soggetto erogante individuato ai sensi del comma 1 è ammessa solo per apparecchiature di importo superiore a 500 euro.

3. Nel caso di apparecchiature tecnologiche compensative di importo inferiore a 500 euro, l'acquisto delle stesse è effettuato direttamente dalla persona disabile presso il fornitore di sua scelta, fatta salva la facoltà di dedurre la relativa spesa dall'imposta sul reddito delle persone fisiche, allegando la fattura di acquisto e il certificato di invalidità temporanea o permanente.

#### ART. 4.

1. Il progetto di autonomia predisposto ai sensi dell'articolo 2, comma 1, deve prioritariamente tenere conto delle scelte formulate dalla persona disabile oltre che del parere del personale specializzato.

2. In attuazione di quanto disposto dal comma 1, il progetto di autonomia, prima di essere trasmesso al soggetto erogante individuato ai sensi dell'articolo 3, comma 1, deve essere sottoscritto, oltre che dal personale specializzato, dalla persona disabile.

#### ART. 5.

1. Il soggetto erogante individuato ai sensi dell'articolo 3, comma 1, si impegna a fornire le apparecchiature tecnologiche compensative previste nel progetto di au-

tonomia di cui all'articolo 2, comma 1, entro sessanta giorni dalla data di ricezione del medesimo progetto e ad acquistarle mediante l'indizione di bandi di gara pubblici conformi alla normativa vigente in materia.

ART. 6.

1. Gli acquisti di apparecchiature tecnologiche compensative mediante le gare pubbliche di cui all'articolo 5 devono essere effettuati previo accertamento della copertura delle relative spese e garantendo la liquidazione delle fatture entro sessanta giorni dall'avvenuto collaudo delle stesse apparecchiature o entro novanta giorni dalla data della rispettiva fattura.

2. Decorsi inutilmente i termini di cui al comma 1, il fornitore può rivalersi legalmente sul soggetto erogante, compresi gli interessi.

ART. 7.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 10 milioni di euro a decorrere dall'anno 2009, si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni per il medesimo anno dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

PAGINA BIANCA

€ 0,35



\*16PDL0018520\*