

Presidenza
Michele De Luca, Marco Gentili,
Mina Welby

Segretario
Filomena Gallo

Vice Segretari
Sabrina Di Giulio, Gustavo Fraticelli

Tesoriere
Marco Cappato

Direzione
Maria Teresa Agati, Angiolo Bandinelli,
Andrea Boggio, Tommaso Ciacca,
Marcello Crivellini, Alessandro
Frezzato, Luigi Manconi, Marina
Mengarelli, Mirella Parachini,
Gianfranco Spadaccia, Fabrizio
Starace, Silvio Viale

Giunta
Rocco Berardo, Angelo Calandrini, Avy
Candeli, Vittorio Ceradini, José De
Falco, Claudio Lunghini, Matteo
Mainardi, Marco Perduca, Elena Paola
Rampello Francesca Re, Simone
Sapienza, Mihai Romanciuc, Valentina
Stella

Consiglio Generale
Adolfo Allegra, Andrea Ballabeni,
Maurizio Bolognetti, Alessandro
Bracciali, Alessandro Capriccioli, Paola
Cirio, Gilberto Corbellini, Tonina
Cordedda, Rodolfo Coscioni, Giulio
Cossu, Domenico Danza, Roberto
Defez, Sergio De Muro, Francesco Di
Donato, Silvano Dalla Libera, Marco
Favara, Anna Pia Ferraretti, Carlo
Flamigni, Antonino Forabosco, Cesare
Galli, Alessandro Gerardi, Luca
Gianaroli, Ivan Innocenti, Marisa
Jaconi, Severino Mingroni, Luigi
Montevicchi, Francesco Orzi, Luisa
Panattoni, Mario Riccio, Eddo Rugini,
Vidmer Scaiola, Romano Scozzafava,
Guido Silvestri, Giulia Simi, Antonella
Soldo, Piergiorgio Strata, Giuseppe
Testa, Rosalba Trivellin, Carlo Troilo,
Gaetano Valentino

Collegio Revisori dei Conti
Cecilia Angioletti, Rita Cian, Marco
Maria Freddi

Luca Coscioni ha ricevuto il sostegno di 96 premi Nobel:
Alexei Abrikosov, Peter Agre, George
Akerlof, Zhores Alferov, Sidney
Altman, Philip Anderson, Werner
Arber, Kenneth J. Arrow, David
Baltimore, Baruj Benacerraf, Paul
Berg, Sir James Black, Gunter Blobel,
Norman E. Borlaug, Paul Boyer,
Herbert C. Brown, Thomas Cech,
Steven Chu, Stanley Cohen, Claude
Cohen-Tannoudji, Leon N. Cooper,
Pierre De Gennes, Johann
Deisenhofer, Cristian De Duve, Richard
R. Ernst, John B. Fenn, Edmond H.
Fischer, Val Fitch, Jerome I. Friedman,
Robert Furchgott, Ivar Giaever, Walter
Gilbert, Vitaly Ginsburg, Donald A.
Glaser, Shelly Glashow, Clive W. J.
Granger, Paul Greengard, Roger
Guillemin, Lee Hartwell, Herbert A.
Hauptman, James J. Heckman, Alan
Heeger, Dudley Herschbach, Antony
Hewish, Gerard T Hooft, H. Robert
Horvitz, Sir Godfrey Hounsfield,
Timothy Hunt, Sir Aaron Klug, Walter
Kohn, Arthur Kornberg, Herbert
Kroemer, Sir Harold W. Kroto, Paul C.
Lauterbur, Leon M. Lederman, J.-
M. Lehn, Alan G. Macdiarmid, Rudolph
Marcus, Daniel McFadden, Robert
Merton, Mario Molina, Kary B. Mullis,
Erwin Neher, Christiane Nüsslein-
Volhard, Paul M. Nurse, George A.
Olah, Douglas D. Osheroff, Martin L.
Perl, William D. Phillips, John Polanyi,
Ilya Prigogine, Richard J. Roberts, José
Saramago, Reinhard Selten, Jens Chr.
Skou, Richard E. Smalley, Hamilton O.
Smith, Robert M. Solow, Jack
Steinberger, Horst L. Stormer, John
Sulston, Henri Taube, Richard E.
Taylor, Donnal E. Thomas, Daniel C.
Tsui, Sir John Vane, Harold Varmus,
Martinus Veltman, Klaus Von Klitzing,
John Walker, Steven Weinberg, Carl
Wieman, Eric F. Wieschaus, Kurt
Wuthrich, Rolf Zinkernagel



Roma (Italia)
Via di Torre Argentina 76 00186
tel.: +39.06.689.79.286
fax: +39. 06.23.32.72.48
Posta Certificata:
associazionelucacoscioni@pec.it

Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome
Presso CINSEDO - Centro Interregionale Studi e Documentazione
Via Parigi, 11 – 00185, Roma
Anticipata a mezzo mail all'indirizzo di posta elettronica: conferenza@regioni.it

Gentilissimi tutti,

Vi scriviamo a nome dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, un'associazione no profit di promozione sociale. Tra le nostre battaglie vi è quella, che va avanti da ormai 15 anni, per l'aggiornamento chiaro e puntuale del Nomenclatore Tariffario, documento attualmente oggetto di una revisione in ambito ministeriale a nostro parere rischiosa e dannosa per i disabili che non potranno usufruire di un servizio congruo e adeguato alle loro esigenze.

La volontà politica di riformare il DM 332 del 28/08/1999 è motivo di apprezzamento, ma il rischio è che tale volontà venga vanificata dalle modalità operative che si stanno seguendo per attuare il riesame.

Specificando maggiormente, dopo un'attenta disamina delle proposte a tutt'ora in opera, l'Associazione ha avuto modo di verificare non poche lacune, nonché errori che rischiano di compromettere le, seppur rivedibili, attuali modalità di erogazione dei dispositivi e degli ausili per i richiedenti. Infatti, se la revisione degli elenchi dei dispositivi può essere ritenuta soddisfacente, la nostra preoccupazione è rivolta prevalentemente alle modalità di erogazione di questi ultimi.

L'attuale riforma prevede che la scelta del fornitore che si occuperà di erogare tutti i dispositivi di produzione industriale, eccezion fatta solo per le protesi ed ortesi realizzate su misura, avvenga mediante gara di appalto pubblica. Un sistema che assegnerà ad unica azienda vincitrice la fornitura di tutti gli ausili di serie con un unico modello per ogni tipologia. Siffatta modalità, oltre ad interessare gli ausili destinati a bisogni standard (letti, materassi, sollevatori,

ausili per bagno, carrozzine semplici) che non necessitano di un'attenta personalizzazione, interessa anche e soprattutto gli ausili più "personali", come carrozzine elettriche, etc, i quali invece dovrebbero essere scelti sulla base delle necessità e forse anche un po' dei desideri di chi li deve utilizzare. La persona viene così privata della possibilità di condividere la scelta dell'ausilio e non può scegliersi il fornitore con cui si trova meglio, diritto sin ora garantito almeno per gli ausili più legati alle esigenze personali. Infatti, l'attuale DM 332 del 28/08/1999 prescrive, per gli ausili destinati ai bisogni più complessi, che l'assistito possa scegliere sia il fornitore più adatto alle sue esigenze, sia l'ausilio che preferisce purché rientri nella tipologia prescritta dal medico.

Analizzando il DPCM "Prodi - Turco" del 23 aprile 2008, si evince con chiarezza l'impegno, derivante dal patto d'intesa tra il Ministero della Salute e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, all'istituzione, entro il 31 dicembre 2008, del repertorio dei dispositivi di serie, nonché la possibilità per l'assistito di scegliere autonomamente ausilio e fornitore, nel rispetto delle indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore. La possibilità di scelta, da compiere nell'ambito delle strutture accreditate, così come previsto nell'allegato 5 A del Nomenclatore tariffario del 1999, riguarda sia i dispositivi di serie indicati all'elenco 2, sia i dispositivi di serie di cui all'elenco 2 B. La riforma attualmente in corso d'opera inserisce invece nell'elenco 2 B tutti gli ausili di serie pronti all'uso ed erogati mediante appalto pubblico. Tra questi vi sono comprese tra l'altro le carrozzine elettriche, che non potranno più essere oggetto di scelta da parte della persona disabile, che dovrà accontentarsi di un modello standard. Per le eventuali variazioni rispetto alla configurazione, come quelle relative ad altezza del sedile, basculamento, reclinazione dello schienale, etc, esse non si trovano nell'elenco 2 B dove sono considerate le carrozzine elettroniche, ma occorre fare riferimento all'elenco 1 dove vengono catalogati gli ausili su misura e costruiti ad personam (come le protesi).

L'iter da compiere per l'erogazione di una nuova carrozzina sarà quindi tale: acquistare una carrozzina standard erogata con un appalto pubblico e successivamente fornirsi di un tecnico specializzato in protesi su misura per

montare un sistema di verticalizzazione ad azionamento elettrico, o una elevazione motorizzata della seduta, etc.

È così decaduta la specifica contenuta all'articolo 1 comma 2 del DM 332 del 1999 che inseriva nell'elenco 1 tra gli ausili su misura anche gli ausili di serie che rispondono però a bisogni complessi e che per questo devono essere specificamente individuati e allestiti a misura; attraverso un percorso di scelta e di adattamento personalizzato. Considerando inoltre che l'aggiornamento prevede che l'erogazione di prodotti in serie "complessi" debba passare attraverso due diversi soggetti: l'erogatore del dispositivo standard e il tecnico addetto agli adattamenti e alle modifiche strutturali, emerge un ulteriore ed inevitabile problema di conformità alle disposizioni su commercializzazione e utilizzo della Comunità Europea. Tenuto conto che il solo responsabile della conformità della marcatura CE è il produttore dell'ausilio di serie, l'intervento successivo di un altro tecnico, anche se specializzato, implica necessariamente il venir meno della responsabilità su funzionamento e sicurezza del dispositivo da parte dell'erogatore primario.

Quanto suddetto vuole essere una denuncia dell'attuale stato di evoluzione dell'iter di aggiornamento del Nomenclatore e una inevitabile richiesta di parere scritto che l'Associazione Luca Coscioni è qui a porre alla Vostra cortese attenzione in merito a tale evoluzione.

Il punto di vista dell'Associazione e di tutti gli iscritti che rappresentiamo è che se non è possibile arrivare ad avere un testo innovativo, informatizzato e consultabile on line; che ci sia quantomeno una suddivisione maggiormente responsabile degli ausili acquistabili a gara e di quelli erogabili esclusivamente su misura, il tutto trascritto in specifici e adeguati elenchi. La posizione dell'Associazione quindi è verso una preferenza per il testo del DPCM del 2008, nello specifico delle modalità di erogazione dei dispositivi. Alla base vi è la garanzia dell'imprescindibile diritto della persona disabile e della propria famiglia di compiere una scelta libera e non mediata da condizionamenti di scarso valore giuridico ed etico.

Il Vostro parere e la possibilità di avere un incontro per un confronto e la verifica dell'attuale stato dell'arte è, a nostro avviso, funzionale al fine di

favorire un dialogo costruttivo a beneficio di tutti: Regioni e Ministero affinché possano ora correggere le parti del nuovo Nomenclatore che vanno riviste, tecnici e addetti ai lavori ai quali è doveroso riconoscere il giusto valore professionale e la propria autonomia e, non ultimi, persone disabili al fine di evitare il rischio di determinare ulteriori danni che porteranno ancora anni di ritardi e mancanze.

In attesa di un Vostro riscontro, si porgono distinti saluti.

Roma, 3 Agosto 2015

*Prof. Avv. Filomena Gallo,
Segretario dell'Associazione Luca Coscioni*

*Marco Gentili
Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni*

*Maria Teresa Agati
Membro di Direzione dell'Associazione Luca Coscioni*