

DISABILITA' E AUSILI – STORIA DI UNA SENTENZA.

Il lungo percorso dell'associazione Luca Coscioni per giungere alla mozione di questo congresso

Maria Teresa Agati

Mozione Congresso 13-16 ottobre 2022 – Modena

Tema: Disabilità

*Rilanciare le iniziative per la piena attuazione della **CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ** continuando a ricorrere in sede giudiziaria affinché si rimuovano le barriere fisiche, percettive e sensoriali che impediscono il pieno godimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità, interrompendo ogni forma di discriminazione attuata nei loro confronti;*

Attivare tutti gli strumenti possibili affinché le persone con disabilità possano ottenere gli ausili tecnologici, adeguati alle loro individuali necessità, a cui hanno diritto in quanto inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza; a seguito del successo nella CLASS ACTION su Nomenclatore e ausili, monitorare l'esecuzione della sentenza di condanna del Tar Lazio affinché vi sia corretta erogazione dei dispositivi oggetto della sentenza, evitando che queste tipologie di ausili destinate ai bisogni più delicati e complessi siano acquistate mediante gare d'appalto che non permettono l'individuazione personalizzata dell'ausilio e la partecipazione della persona alla scelta.

*Ripercorrere il cammino che, dal congresso del gennaio 2007 ci porta al nostro XIX congresso del 2022, nel quale dobbiamo ancora una volta riprendere temi e istanze infinitamente ripetuti, se da un lato è frustrante perché la meta non è ancora raggiunta, dall'altro una sentenza che dà finalmente ragione alle nostre richieste ed argomentazioni ci conforta e dà **UNA** ulteriore ragione alle battaglie passate e a quelle che ancora dobbiamo fare.*

Anno 2007 – Congresso Coscioni - Ausili tecnologici e disabilità: dal “risarcimento” al diritto. Un grande congresso, con tanti importanti interventi. Con entusiasmo e fiducia, assieme ai ministri Emma Bonino e Livia Turco affrontiamo e approfondiamo i diversi aspetti di questo grande tema a cui è legata la possibilità di una vita più indipendente ed “umana” di tante persone.

Associazione Luca Coscioni – Congresso: TECNOLOGIE E RIFORME CONTRO LA DISABILITÀ
Rivoluzione digitale e politica per la libertà di parola e la vita indipendente
Leonardo Hotel, Milano, 26-27 gennaio 2007

Presentazione

Il 26 e 27 gennaio 2007 si svolgerà a Milano l'incontro internazionale sulla disabilità e sui rimedi che la tecnologia offre per recuperare parzialmente o totalmente la capacità di parlare o di sentire o di camminare. Una vera e propria *rivoluzione digitale*, come si legge nello stesso titolo del Congresso organizzato dall'[Associazione Luca Coscioni](#), cui dovrebbe seguire anche una *rivoluzione politica* che promuova la libertà di parola e la possibilità di ripristinare una vita indipendente.

Le nuove tecnologie permettono di riacquistare capacità perdute: la parola, l'udito, la vista, la prensilità, la mobilità – attenuando il disagio di una vita inevitabilmente dipendente. Le diversità territoriali rispetto all'assistenza e alla disponibilità di strumentazioni sono ancora

profonde, e **spesso le situazioni d'eccellenza sono determinate dalla volontà o dalla preparazione delle singole persone e non da una pianificazione razionale.** Dovrebbe essere un dovere delle Istituzioni garantire l'equità e rimuovere gli ostacoli alla disponibilità delle tecnologie per la disabilità. La politica deve investire in termini economici e culturali in uno strumento formidabile e che permette a molti cittadini di recuperare le proprie capacità compromesse.

Tecnologie e riforme contro la disabilità vuole essere il primo passo di un Congresso permanente su questi temi, un modo per avviare una rivoluzione politica fondata su una rivoluzione tecnologica.

Intervento Agati, CSR

Inizio il mio intervento con molta emozione perché non capita tutti i giorni di parlare a due ministri contemporaneamente, soprattutto a due ministri che ci sono particolarmente vicini: il ministro Livia Turco e il ministro Emma Bonino,

Lo stato ha il dovere di garantire quegli aiuti tecnologici che consentono un'assistenza dignitosa.

Anche qui ho sentito ieri, oggi, come sento sempre, ogni volta che mi trovo in un contesto in cui si parla di ausili, **enorme confusione.** Occorre distinguere in maniera netta gli ausili che, essendo utili, godono di facilitazioni ed incentivi all'acquisto, dagli ausili che costituiscono a tutti gli effetti prestazioni SANITARIE ESSENZIALI di assistenza in materia di protesi, ortesi e ausili. Perché dobbiamo prestare questa particolare attenzione? Perché sono ausili il cui costo è a carico del Servizio sanitario nazionale. Questo fatto porta con sé un messaggio sottile ma di grande significato: significa che **se non pensiamo alla malattia della persona ma pensiamo alla sua salute e pensiamo che sia salute anche il potersi muovere in maniera adeguata, il poter avere gli ausili che prevengano lesioni da decubito, il poter avere diritto ad un progetto riabilitativo nell'ambito del quale le potenzialità della persona vengano, per quello che è possibile, sviluppate e potenziate e si realizzino per lei i reali obiettivi di integrazione che è possibile realizzare.**

Questo, finalmente, non è più in discussione: salute è anche - per una persona disabile - raggiungere il miglior livello di autonomia possibile e gli ausili sono il mezzo per realizzare questo obiettivo: **l'assistenza in materia di protesi ed ausili,** declinata nel famigerato, famoso, fondamentale Nomenclatore tariffario che ha aleggiato ieri ed oggi in tutti i nostri discorsi **è stata inclusa nei LEA,** i Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria. Cosa vuol dire? Che se sono essenziali, bisogna darli. E se sono essenziali, compete al governo centrale stabilire quali sono quegli ausili indispensabili che devono essere erogati **uniformemente** su tutto il territorio nazionale. Le regioni possono avere competenza in materia di modalità di acquisto, ma è il Governo, in particolare il Ministero della Salute, che deve stabilire la lista di assistenze in materie di protesi e ausili, in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale. Si tratta del documento che ha sancito l'introduzione dei LEA nell'assistenza protesica ed è un documento del 2001.

MA... i Livelli Essenziali di Assistenza protesica in materia di ausili, protesi e ortesi sono oggi governati da uno strumento, il D.M. 332/99 che è appunto del 1999 ma che praticamente ricalca quello del '92, che a sua volta ne ricalca uno del '78 ecc., ecc. Lo strumento del '99 non cambia nulla nella sua impostazione sistemica rispetto a quello che era la vecchia assistenza protesica nata non per garantire livelli essenziali di assistenza in materia di salute ma **per risarcire gli invalidi, prima quelli di guerra, poi quelli civili** etc. etc. dando loro "qualcosa".

E c'è un altro elemento che non permette alle persone con disabilità e ai loro familiari di esercitare quella competenza importante per partecipare alla scelta: **il sistema di individuazione dell'ausilio su questo Nomenclatore è di tipo descrittivo.** La discriminante è di tipo tecnico. È come se volessimo comprare oggi dei telefonini descritti nel 1995.

La tariffa non corrisponde per niente al valore del prodotto erogato, è una tariffa teorica. Io non sto dicendo che è troppo bassa, che lo Stato paga troppo poco per una tipologia di ausilio. Alcune volte per una tipologia di ausilio spende troppo. Perché le tariffe del '92, del '95 e del '99 possono vedere prodotti con un valore aumentato, ma anche prodotti con un valore diminuito. Le tariffe non corrispondono al valore perché **non c'è nessun meccanismo che permetta allo stato di rilevare il reale valore del dispositivo reale** che viene fornito a ciascun assistito.

Cosa bisogna fare? **Ci sono delle soluzioni e sono facili.** Rivedere gli elenchi dell'erogabile, includendo ciò che è essenziale seguendo una discriminante riabilitativa. Scegliere partendo da una classificazione universale e appropriata che oggi esiste, sulla quale gruppi di lavoro internazionali hanno lavorato decenni: la classificazione UNI EN ISO 9999, che è la base di tutti i portali di informazione sugli ausili.

Su questa base, la realizzazione del **Repertorio degli ausili tecnici** (già previsto dall'art.292, lett. B della Legge 23 dicembre 2005, n. 266 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - cd. legge finanziaria 2006" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 302 del 29 dicembre 2005 - Supplemento ordinario n. 211) con la registrazione degli ausili erogabili, identificati con marca, modello, scheda tecnica e prezzo, permette di rilevare il valore di ciò che è possibile fornire e, conseguentemente, definire le tariffe.

Febbraio 2007 - Introduzione agli atti del congresso: 10 milioni per comunicatori ai malati di SLA.

Mentre scrivo queste poche righe a mo' di introduzione agli atti del congresso svoltosi a fine gennaio a Milano le agenzie battono un comunicato stampa del Ministro della Salute intitolato "Turco: Subito dieci milioni di euro per acquisto comunicatori vocali malati Sla"

Nella comunicazione si specifica l'intenzione del Ministro "di avviare un'iniziativa straordinaria per garantire la presa in carico domiciliare, comprensiva della messa a disposizione di dispositivi per la comunicazione, a favore dei malati di Sclerosi laterale amiotrofica o di altre patologie invalidanti che provocano la perdita della parola e quindi della possibilità di comunicare con il mondo esterno" l'annuncio è motivato in ragione del fatto che tale ausili "non sono forniti in maniera omogenea da tutte le Regioni, anche in attesa della prossima revisione del nomenclatore delle protesi che prevederà un loro più dettagliato inserimento tra le protesi erogate gratuitamente dal Ssn".

Le affermazioni del Ministro sono bene auguranti e premiano un lavoro che da anni l'associazione porta avanti con il progetto "libertà di parola". Questo progetto, definito da Luca "Il cuore pulsante dell'Associazione Coscioni", è riuscito negli anni a far stanziare in numerose regioni dei finanziamenti ad hoc, per la fornitura dei comunicatori simbolici ai malati non più in grado di comunicare autonomamente.

L'esperienza "regionale" ha evidenziato però che il semplice stanziamento di un importo non garantisce l'erogazione della prestazione, questa infatti spesso è stata subordinata a cavillose o (mai regolamentate!) procedure burocratiche di cui troppo spesso tanto i malati quanto gli operatori sono risultati essere all'oscuro.

Anno 2008 - La prima (e unica) revisione seria della disciplina è stata completata nel 2008 dal governo Prodi (ministro Turco).

23 aprile 2008 - Comunicato del Ministero della Salute: firmati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

Il Presidente del Consiglio Romano Prodi e i Ministri della Salute Livia Turco e dell'Economia Tommaso Padoa Schioppa hanno firmato il Dpcm contenente i nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) erogati dal Servizio sanitario nazionale. Per il Ministro della Salute, con questo atto "si conclude anche la seconda parte del Patto per la Salute sottoscritto nell'ottobre del 2006 con le Regioni per il rilancio della sanità pubblica italiana attraverso il suo risanamento economico e finanziario e, per l'appunto, con l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza per venire incontro ai nuovi bisogni di salute della popolazione". **Il Dpcm contiene anche il nuovo "nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili"**

25 luglio 2008 - Marcia indietro: non se ne fa nulla. Livia Turco – Articolo sull' Unità

Il Governo Berlusconi ha inferto un altro colpo alla Sanità Pubblica.

Lo ha fatto entrando nel cuore del diritto alla salute ovvero la definizione dei Livelli Essenziali d'Assistenza.

Ha deciso di revocare il decreto del Governo Prodi del 23 aprile 2008, che conteneva l'aggiornamento dei LEA. I LEA sono il "paniere" dei servizi e delle prestazioni offerte dal Servizio Sanitario Nazionale a tutti i cittadini, per oltre 5700 tipologie di prestazioni e servizi per la prevenzione, la cura e la riabilitazione. La ridefinizione dei LEA impegnò il Governo Prodi e le Regioni in un intenso lavoro durato quasi 2 anni con il coinvolgimento d'esperti, delle forze sociali a partire dai sindacati delle associazioni in particolare quelle delle persone disabili. I nuovi LEA contenevano molte novità. **Tra le più significative il nuovo "Nomenclatore Tariffario delle Protesi dei Presidi e degli Ausili"** che riguarda l'assistenza protesica per le persone disabili e introduce nuovi ausili informatici di comunicazione e controllo ambientale, ausili per la mobilità

personale, ausili per la cura e l'adattamento della casa, apparecchi acustici d'ultima generazione per le persone con sordità per verbale.

La ragione addotta dal Governo nel compiere questa scelta è un **rilievo mosso dalla Corte dei Conti. Per rispondere a questo rilievo non c'era bisogno di revocare il decreto...**

16 settembre 2008 - Como – Incontro pubblico con Livia Turco: “Una salute per tutti”

Intervento dell'Associazione Luca Coscioni

... la riforma Prodi-Turco prevede l'istituzione del repertorio della protesica (in particolare, per gli ausili di serie per disabilità motoria) per la gestione dei flussi informativi relativi ai dispositivi erogati, il loro monitoraggio, la trasparenza circa la legittimità dei modelli erogabili, la snellezza dei processi di fornitura, il loro valore.

Il nuovo governo, utilizzando un escamotage tecnico (la non ancora avvenuta bollinatura da parte della Ragioneria dello Stato) ha ritenuto opportuno prima sospendere l'iter del Decreto e poi ritirarlo definitivamente. Ad oggi non abbiamo notizie certe in merito a ciò che succederà né della riforma complessiva dei LEA, né – tantomeno- dell'assistenza protesica.

Ciò che invece **sappiamo con certezza è che l'erogazione di protesi, ortesi ed ausili non può più essere governata da un sistema (e da elenchi) vecchi di decenni**: la tecnologia e la ricerca oggi rendono disponibili sul mercato ausili efficaci ed innovativi mentre l'attuale normativa permette l'erogazione solo dei dispositivi che erano presenti all'atto della compilazione degli elenchi attualmente in vigore; ed era il 1995! Un grande spreco di risorse pubbliche e potenzialità negate alle persone disabili che – con i nuovi ausili - potrebbero raggiungere ben altri livelli di autonomia. Sarebbe come se, oggi, fossero erogabili solo i farmaci presenti nel 1995!

Poi tutto tace. Dobbiamo arrivare all'inizio del 2015 perché il tema della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza venga di nuovo ripreso dal ministro Beatrice Lorenzin.

9 marzo 2015 - Quotidiano Sanità

Nuovi Lea e assistenza protesica. Confindustria: “Un buon provvedimento che rischia di essere vanificato da inadeguate procedure di fornitura”

I testi pubblicati in questi giorni danno finalmente concretezza alle indiscrezioni che in questi ultimi mesi hanno accompagnato le diverse comunicazioni del Ministro della Salute Beatrice Lorenzin che annunciavano l'imminente completamento della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza e permettono una prima valutazione della proposta di provvedimento.

In generale, **l'aggiornamento degli attuali LEA prevista nel Patto per la Salute 2014/2016 è sostanzialmente basato sul DPCM Prodi (Ministro della salute Turco) che venne pubblicato nel 2008 a governo ormai decaduto e non entrato in vigore per mancanza della bollinatura della Ragioneria dello Stato**, DPCM poi ritirato dal governo Berlusconi (ministro del welfare Sacconi) e non più ripresentato, nonostante tutti i ministri che si sono succeduti abbiano in diverse riprese lavorato alla loro revisione.

Il ricorso agli appalti pubblici per l'erogazione di tutti i dispositivi di serie priverebbe l'assistito del diritto di scegliere l'erogatore del dispositivo, che resta pertanto garantito solo a chi ha necessità di un dispositivo su misura.

Anno 2017 – Pubblicazione dei Nuovi LEA

XIV Congresso dell'associazione Luca Coscioni – 30 settembre - 1° ottobre.

Assistenza in materia di protesi e ausili - Dalla riforma dei LEA all'art 30 bis.

...Dopo 16 anni di attesa, con la pubblicazione dei “Nuovi LEA” è stata ridefinita anche l'assistenza pubblica relativa all'erogazione di protesi ed ausili tecnologici per disabilità motorie e sensoriali, la cosiddetta Assistenza Protesica.

Per le tipologie contenute nell'elenco 1 si stanno predisponendo le tariffe e la persona può scegliere liberamente sia il soggetto che gli fornirà l'apparecchio che, nell'ambito di quelli appartenenti alla tipologia prescritta, il tipo o modello di dispositivo. Se quello scelto costasse più della tariffa, la persona può pagare la differenza (DPCM LEA, art. 17 comma 5); le tariffe (e quindi presumibilmente la qualità di prodotti e servizi) sono uguali su tutto il territorio nazionale.

Per tutte le tipologie di dispositivi "finiti" contenute nell'elenco 2, sia 2A che 2B, la modalità di fornitura è esclusivamente la gara pubblica. **È cioè la stazione appaltante (ASL o agenzia regionale) che, attraverso un pubblico appalto, sceglierà sia il modello o i modelli erogabili che il fornitore, escludendo inevitabilmente tanto la persona cui l'ausilio è destinato quanto il prescrittore e l'équipe riabilitativa dai processi di scelta. I prezzi sono fissati dalla gara ed inevitabilmente diversi da gara a gara.** Se l'utente intende avvalersi della possibilità di ottenere un ausilio diverso da quello aggiudicato pagherà la differenza tra il prezzo aggiudicato e il prezzo del dispositivo scelto, per cui utenti appartenenti ad ASL diverse avranno quote di rimborso diverse.

Da qui, numerose azioni, anche di denuncia dell'associazione Luca Coscioni: diffida al ministro; audizioni alle competenti commissioni di Camera e Senato; attivazione di un gruppo di lavoro con rappresentanti regionali e di ASL, medici prescrittori, operatori economici e tecnici e Consip x emanazione di Linee guida per gli acquisti pubblici di ausili tecnologici; dell'art.30 bis della Legge n. 96/2017. Il Ricorso ex art 1 D.lgs 20 dicembre 2009 n. 198 "Class action pubblica" al TAR riassume gli aspetti e le azioni più significativi. Li riportiamo.

***ECC. MO TRIBUNALE AMMINISTRATIVO REGIONALE PER IL LAZIO – Sede di Roma
Ricorso ex art 1 D.lgs 20 dicembre 2009 n. 198 "Class action pubblica".***

.....
2. Nel rispetto del proprio scopo statutario l'associazione (Luca Coscioni) si è da tempo attivata per porre fine all'attuale situazione di criticità, gravemente lesiva dei diritti delle persone con disabilità, determinata dall'assoluta inadeguatezza delle modalità di acquisizione e fornitura di quegli specifici ausili tecnici che sono destinati alle persone con disabilità gravi e complesse.

Tali modalità di acquisizione sono state introdotte dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza - GU n.65 del 18-3-2017 - Suppl. Ordinario n. 15" con l'allegato 12, articolo 3 "fornitura dei dispositivi di serie di cui agli elenchi 2 A e 2 B" ed emendate dall'art. 30 bis della Legge n. 96/2017, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 21 giugno 2017, recante "Disposizione in materia di livelli essenziali di assistenza, mai attuato. In particolare, l'Associazione ha sollecitato, sia a livello nazionale che regionale, l'adozione di tutti i provvedimenti indispensabili per l'attuazione delle finalità perseguite dal suddetto articolo 30 bis della Legge n. 96/2017. A mero titolo esemplificativo si considerino i numerosi articoli pubblicati sul sito internet dell'Associazione in merito ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e all'assistenza protesica (doc. 4) e le numerose conferenze stampa tenutesi sulla medesima questione.

L'allegato 5 del DPCM 12 gennaio 2017 ... ha suddiviso in due categorie le tipologie di protesi ed ausili, che vengono così definiti:

- **Elenco n. 1:** relativo a protesi, ortesi e comunque a tutto ciò che non si trova "finito" sul mercato e che necessita di essere costruito o allestito su misura di ogni singolo utente "da un professionista abilitato all'esercizio della specifica professione sanitaria o arte sanitaria ausiliaria" (DPCM 12 genn. 2017, art. 17, comma 3). Per ciascuna tipologia inclusa in questo elenco è prevista una tariffa ed è inoltre "garantita la libertà dell'assistito di scegliere l'erogatore delle prestazioni di assistenza protesica che comportano l'erogazione dei dispositivi su misura". (DPCM 12 gennaio 2017, allegato 12, art. 2, comma 4)
- **Elenco n. 2:** tipologie di dispositivi di serie o "finiti", ossia reperibili sul mercato in diversi modelli per ciascuna tipologia. Tale elenco risulta suddiviso in due sub categorie:

Elenco 2 A: dispositivi di serie o “finiti” che necessitano dell’adattamento e della messa in opera da parte di un tecnico abilitato;

Elenco 2 B: dispositivi “pronti per l’uso” che possono essere forniti da chiunque.

Nella riorganizzazione degli elenchi sono state spostate nell’elenco 2, relativo come visto a dispositivi di serie, finiti (indifferentemente 2A o 2B), alcune tipologie che riguardano dispositivi che, pur essendo realizzati in serie, sono presenti sul mercato in diverse varianti e configurazioni e sono destinati ad assistiti con bisogni particolarmente complessi. Si tratta, in altre parole, di dispositivi che necessitano di essere specificamente individuati ed eventualmente allestiti su misura da un tecnico abilitato, su prescrizione del medico specialista. Tali tipologie, nel sistema precedentemente regolamentato dal D.M.332/1999, erano inserite nell’elenco 1 e venivano erogate con le stesse modalità di fornitura dei dispositivi realizzati su misura: a tariffa per ogni tipologia inclusa nell’elenco; individuazione *ad personam*, attuata da un tecnico competente per patologia della variante e della configurazione (insieme dei componenti ed accessori) del dispositivo adatta alla singola persona; possibilità per l’assistito di scegliere un tecnico di fiducia da cui ottenere l’insieme della prestazione, dall’individuazione all’eventuale adattamento sino al completamento della fornitura.

Il DPCM del 12 gennaio 2017 stabilisce invece che **tutti** gli ausili contenuti negli elenchi 2A e 2B debbano essere forniti direttamente dalle ASL che ne stabiliscono il costo e li acquistano mediante gare di appalto espletate nel rispetto della vigente normativa pubblica. Dunque, con queste nuove modalità non sono indicate tariffe per ogni nuova tipologia e non c’è alcuna possibilità, neppure per gli ausili più particolari e complessi destinati alle disabilità più severe, quali ad esempio carrozzine elettroniche con comandi a mento o a soffio e con particolari sistemi di postura, ausili complessi per la verticalizzazione e deambulazione in età evolutiva, di individuare, tra tutte le varianti che il mercato offre per la stessa tipologia, l’ausilio e la sua configurazione più adatto alle singole necessità della persona né tantomeno c’è la possibilità per l’assistito di scegliere l’erogatore della sua prestazione di assistenza protesica: possibilità che sono invece garantite a chi necessita di un qualsivoglia dispositivo “*su misura*”, dalle protesi ai corsetti alle calzature speciali, ecc. Per gli ausili di serie inclusi negli elenchi 2A e 2B potrà infatti essere fornito solo l’ausilio aggiudicato in gara e solo dal fornitore che ha vinto l’appalto.

.....

5. Per correggere le disfunzioni nelle modalità di fornitura di questi particolari ausili protesici, l’art. 30 *bis* della Legge n. 96/2017, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 21 giugno 2017, recante “*Disposizioni in materia di livelli essenziali di assistenza*” ha disposto che “**1. Al fine di assicurare che, nell’erogazione dell’assistenza protesica ai disabili, i dispositivi protesici indicati negli elenchi 2A e 2B dell’allegato 5 al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario n. 15 alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, e identificati dai codici di cui all’allegato 1-bis al presente decreto, siano individuati e allestiti ad personam per soddisfare le specifiche esigenze degli assistiti con disabilità grave e complessa, le regioni adottano procedure ad evidenza pubblica che prevedano l’intervento di un tecnico abilitato che provveda all’individuazione e alla personalizzazione degli ausili con l’introduzione delle modifiche necessarie. 2. Nel caso in cui la Commissione nazionale per l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e la promozione dell’appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, di cui all’articolo 1, comma 556, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, a distanza di sedici mesi dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto verifichi, anche attraverso audizioni delle associazioni dei disabili, che le procedure pubbliche di acquisto non abbiano consentito di soddisfare le esigenze di cui al comma 1 del presente articolo, propone al Ministro della salute il trasferimento degli ausili di cui al medesimo comma nell’elenco 1 dell’allegato 5 al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario n. 15 alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, e la fissazione delle relative tariffe, a condizione che ciò non determini nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica**»;

Con l’allegato 1 *bis*, lo stesso sopracitato articolo 30 *bis* della L.n.96/2017, ha elencato dettagliatamente le tipologie di ausili che devono essere individuati e allestiti *ad personam* mediante l’intervento di un tecnico abilitato che provveda all’individuazione e alla personalizzazione degli ausili;

6. Trascorsi 36 mesi dall’entrata in vigore della legge soprarichiamata e constatato che non risultava individuata alcuna procedura di acquisto degli ausili protesici che, anche mediante audizioni delle associazioni dei disabili, venisse riconosciuta idonea a soddisfare l’esigenza delle

persone con disabilità gravi, cioè permettesse loro di ottenere, tramite individuazione della soluzione tecnologica più adatta da parte di un tecnico abilitato, un ausilio davvero rispondente alle loro specifiche necessità (come invece espressamente previsto al comma 1 dell'art. 30 bis della L. 97/2017), l'Associazione ricorrente, con atto notificato via pec il 22 settembre 2020 (cfr. doc. 1), ha diffidato il Ministero della Salute a provvedere, entro 90 giorni dalla notifica della medesima nota, a quanto previsto dall'art. 30 bis comma 2 sopra richiamato, disponendo il trasferimento dei dispositivi protesici elencati nell'allegato 1 bis della Legge n. 96/2017, nel diverso elenco 1 (relativo agli ausili su misura) dell'allegato 5 al Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017.

7. Con tale diffida, l'Associazione ha evidenziato come la stessa Consip avesse dato atto della situazione di inadeguatezza che connota l'intero sistema delle procedure pubbliche di acquisto, relativamente all'erogazione di dispositivi che devono essere oggetto di scelta individualizzata come quelli elencati nell'allegato 1 bis della Legge n.96/2017 di cui sopra. Nell'audizione della proposta di legge n. 665 della Deputata G. Versace, tenutasi il 18 dicembre 2018 alla XII Commissione della Camera. Consip ha infatti riferito di non aver individuato alcun modello di procedura pubblica idoneo a soddisfare le esigenze dei pazienti affetti da patologie severe e complesse che necessitano di un percorso di erogazione che permetta di individuare per ciascuna persona l'ausilio a lei più adatto.

8. Nonostante il chiaro parere espresso dalla Consip e malgrado gli assistiti, anche attraverso l'Associazione ricorrente, abbiano denunciato i gravi disagi e le problematiche causati dalle nuove modalità di fornitura degli ausili protesici, il Ministero della Salute (e per esso la Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza) ha completamente omesso l'espletamento delle attività di verifica volte a valutare, anche attraverso l'audizione delle associazioni dei disabili, l'idoneità, per le procedure di acquisto adottate, ad individuare, acquistare e fornire gli ausili tecnici capaci di soddisfare le specifiche necessità delle persone affette da disabilità grave e complessa rendendosi completamente inadempiente rispetto agli obblighi di vigilanza prescritti dal secondo comma dell'art. 30 bis della L. n. 96/2017.

.....
Piacca a Codesto T.A.R. adito, ogni contraria istanza e deduzione disattesa, previa fissazione della prima udienza utile in Camera di Consiglio, così giudicare:

- accertare e dichiarare la violazione dei citati obblighi di legge e l'illegittimità del comportamento tenuto dall'Amministrazione che (pur essendo trascorso il termine di 90 giorni dalla diffida del 22 settembre 2020) non ha ottemperato a quanto previsto dall'art. 30 bis della L. 96/2017, in merito all'espletamento dell'istruttoria ivi richiesta e in merito al conseguente trasferimento dei dispositivi protesici personalizzati per disabili, elencati nell'allegato 1 bis della Legge n. 96/2017, nell'elenco 1 dell'allegato 5 al Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza - GU n.65 del 18-3-2017 - Suppl. Ordinario n. 15", nonché a quanto statuito dall'art. 64 del DPCM 12 gennaio 2017 in merito alla definizione delle tariffe massime delle prestazioni previste dall'elenco 1 dell'allegato 5.

conseguentemente, condannare l'Amministrazione resistente a provvedere adempiendo ai suddetti obblighi di legge, fissando il relativo termine ex art. 4 d.lgs. n. 198/2009

2 Agosto 2022 – Il TAR del Lazio, con la sentenza 10870, accoglie il ricorso.

Il ricorso evidentemente è ben motivato e le motivazioni sono ben sostenute da tutte le azioni della nostra associazione; questa, finalmente, è la sentenza:

"Il Tribunale Amministrativo Regionale per il Lazio (Sezione Terza Quater), definitivamente pronunciando sul ricorso, come in epigrafe proposto, lo accoglie nei termini indicati in motivazione. Condanna la parte resistente al pagamento delle spese di lite che, a mente del DM n.55/2014, complessivamente quantifica in euro 2.000,00 (duemila), oltre oneri di legge, se dovuti ed alla restituzione del contributo unificato.

Ordina che la presente sentenza sia eseguita dall'autorità amministrativa.

Ritenuto che sussistano i presupposti di cui di cui all'articolo 52, commi 1 e 2, del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e all'articolo 9, paragrafi 1 e 4, del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 e all'articolo 2-septies del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, come modificato dal decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101, manda alla Segreteria di procedere, in qualsiasi ipotesi di diffusione del presente provvedimento, all'oscuramento delle generalità nonché di qualsiasi dato idoneo a rivelare lo stato di salute delle parti o di persone comunque ivi citate.

Così deciso in Roma nella camera di consiglio del giorno 7 giugno 2022 con l'intervento dei magistrati:

**Si, è stato un bel lavoro di squadra!!!
MA, CON QUESTA VITTORIA, IL NOSTRO LAVORO NON è CONCLUSO.**

È necessario **utilizzare questo risultato per far conoscere quanto ci stanno a cuore TUTTI i diritti delle persone, in particolare di quelle più fragili e quanto dobbiamo continuare a fare per ottenere che fondamentali diritti acquisiti non vengano disattesi.**

Diffondere la consapevolezza che il diritto per una persona con disabilità ad ottenere il giusto ausilio tecnologico non è ancora garantito, nonostante sia sancito dai LEA e nonostante le importanti vittorie ottenute: finanziaria 2006 che introduce il repertorio degli ausili tecnici, CONSIP che afferma l'impraticabilità delle gare per erogare gli ausili destinati ai bisogni più complessi, un articolo di legge (il "nostro" 30 bis) che indica il percorso da seguire e le soluzioni da attuare.

Sintetizzare una facile risposta alle assurde motivazioni "economiche" dietro le quali il MinSal si è sin ora pretestuosamente trincerato non è facile perché negli anni i funzionari ministeriali, nonostante le soluzioni prospettate anche da studi affidati a consulenti esterni (al più attendibile dei quali abbiamo collaborato come CSR), non essendo stati in grado di definire ed emanare le tariffe per i dispositivi su misura hanno costruito un confuso groviglio di affermazioni che, partendo da dati inattendibili (lo stato oggi non sa quanto spende per la protesica) **giustificano ogni diniego con mai provati né adeguatamente argomentati obblighi di invarianza di spesa.** La nostra associazione può mettere a disposizione del ministero i numerosi studi che dimostrano come anche con invarianza di spesa è possibile realizzare un **sistema che rilevi il valore corretto (di mercato) dei dispositivi e consenta di definire dove porre il limite per le tariffe.**

Dobbiamo quindi far prendere coscienza a tutte le persone che ne hanno bisogno che ottenere il **giusto** ausilio tra quelli inclusi negli elenchi dei LEA è un diritto ineludibile, e **al Ministero che non ci lasciamo confondere dalle spiegazioni arroganti e infondate** con cui cerca di nascondere la non volontà (o forse non capacità) di affrontare con serietà e con le giuste competenze questo tema.

Ma oggi il Ministero sta giustificando il fatto che i NUOVI LEA, pubblicati nel 2017, non sono ancora in vigore e pertanto non possono essere aggiornati, perché manca il DECRETO TARIFFE. Di conseguenza, **oggi, stiamo ancora utilizzando Nomenclatore e Tariffe del 1999:** siamo ancora a quanto discusso, approfondito, denunciato nel nostro, importante, Congresso "TECNOLOGIE E RIFORME CONTRO LA DISABILITÀ- Rivoluzione digitale e politica per la libertà di parola e la vita indipendente" del gennaio 2007

Abbiamo però uno strumento in più: ora, adempiendo a quanto prescritto dalla sentenza, sarà il Ministero della Salute a dover produrre *"un puntuale provvedimento che indichi e dimostri le ragioni afferenti alla mancata attuazione dell'art. 30 cit., precisando in modo analitico l'incremento dei costi che tale misura comporta nella finanza pubblica oltre la spesa già prevista."*

La nostra associazione valuterà con diligente attenzione come sarà definita *"la spesa già prevista"* e come sarà analiticamente motivato *"l'incremento dei costi"*, posto che ragionevolmente **non possono essere prese a confronto le tariffe del 1999**, ancorché maggiorate dell'incremento standardizzato del 9%,

- sia perché numerosi dispositivi del 30 bis non erano presenti nell'elenco del 332/99,
- sia perché i requisiti tecnico-costruttivi di quelli assimilabili per funzione alle tipologie allora incluse sono oggi del tutto differenti e determinano quindi valori dei beni che non sono in alcun modo comparabili con quelli dei dispositivi prodotti nel 1999.

Infine, siccome **ad oggi non sono state indicate le nuove tariffe** dei dispositivi in questione, esse possono essere definite con un metodo che garantisca la corretta attribuzione al bene del valore di acquisto, tale da non pregiudicare un adeguato e giustificato impiego di risorse pubbliche (finanziarie ed umane).

La nostra associazione è in grado di indicare un percorso efficiente per costruire soluzioni efficaci e appropriate e volentieri potremmo mettere le nostre competenze a disposizione del MinSal.

... ed eccoci di nuovo al 2022, alla “Mozione sul tema Disabilità” del XIX Congresso della nostra associazione.

*Rilanciare le iniziative per la piena attuazione della **CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ** continuando a ricorrere in sede giudiziaria affinché si rimuovano le barriere fisiche, percettive e sensoriali che impediscono il pieno godimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità, interrompendo ogni forma di discriminazione attuata nei loro confronti;*

Attivare tutti gli strumenti possibili affinché le persone con disabilità possano ottenere gli ausili tecnologici, adeguati alle loro individuali necessità, a cui hanno diritto in quanto inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza;

A seguito del successo nella CLASS ACTION su Nomenclatore e ausili, monitorare l'esecuzione della sentenza di condanna del Tar Lazio affinché vi sia corretta erogazione dei dispositivi oggetto della sentenza, evitando che queste tipologie di ausili destinate ai bisogni più delicati e complessi siano acquistate mediante gare d'appalto che non permettono l'individuazione personalizzata dell'ausilio e la partecipazione della persona alla scelta;

La proposta è attivare uno sportello al quale le persone con disabilità possano rivolgersi per segnalare le inadempienze, ottenendo informazioni, consigli, supporto legale, attraverso una rete di figure competenti, da ricercare ed aggregare.

Anche in questa situazione di indeterminatezza, **il diritto ad ottenere gli ausili**, inclusi sia nel vecchio nomenclatore che nei nuovi elenchi, **che il progetto riabilitativo individuale ritiene necessari ed adeguati** alle specifiche “individuali” necessità e potenzialità dell'assistito **è incontestabile**, ma troppe persone si perdono nella non chiarezza delle procedure e sono facili vittime delle lungaggini e di motivazioni inaccettabili (è finito il budget; l'ausilio adatto a lei costa troppo; se le fornisco la carrozzina, non posso fornirle il materasso antidecubito...).

Ancora di più oggi, confortati dal riconoscimento che la nostra posizione e le nostre rivendicazioni trovano supporto in leggi e sentenze, **saremo dunque parte attiva nel contestare con competenza e forza ogni inadempienza**, anche per far crescere la consapevolezza nelle singole persone che hanno bisogno di un ausilio e nella collettività che **il giusto ausilio non deve più essere considerato una sorta di risarcimento concesso ...sino ad esaurimento fondi, ma un diritto di salute, sempre più diffusamente considerato ineludibile.**