

IL TESTO DELL'ORDINE DEL GIORNO Farina Coscioni Maurizio Turco, Beltrandi Bernardini, Mecacci, Zamparutti

La Camera,

premessato che:

dal 1999 il Nomenclatore Tariffario è in attesa di revisione che, secondo lo stesso decreto ministeriale n. 322 del 1999, sarebbe dovuta avvenire entro il 2000, ma anche in violazione di questa norma ciò non è mai avvenuto; in tal modo l'accesso all'innovazione in materia di protesi, dispositivi e opportunità di moderni percorsi riabilitativi basati su nuove tecnologie è stata in tutti questi anni quanto meno limitata se non compromessa;

nell'aprile 2008, a seguito del lavoro di una commissione istituita presso il Ministero della salute, il rinnovo del Nomenclatore Tariffario è stato approvato dal Governo pro tempore ma non è stato perfezionato perché nel maggio dello stesso anno l'attuale Governo ne ha fermata l'applicazione, rilevando la mancata «bollinatura» da parte della Ragioneria dello Stato del provvedimento che contiene il rinnovo;

nel provvedimento sospeso la nuova versione del Nomenclatore è inserita nel più generale rinnovo dei LEA (livelli essenziali di assistenza);

da allora dichiarazioni pubbliche di diversi responsabili di Governo in materia di salute hanno più volte assicurato che tale rinnovo sarebbe avvenuto di lì a pochi mesi o settimane;

ad oggi la versione del Nomenclatore in vigore per i cittadini è ancora quella del 1999 (che peraltro classifica prodotti risalenti spesso ai primi anni '90) e ciò significa che in molti casi i cittadini per disporre di ausili moderni, debbono pagare di persona quello che sarebbe loro diritto avere gratuitamente ma che formalmente non fa parte del vecchio Nomenclatore;

nel 2007 e nel 2008 sono stati comunque stanziati 10 milioni di euro a beneficio delle regioni, finalizzati alla fornitura di «comunicatori» di ultima generazione che consentono a soggetti con gravi patologie e disabilità progressive e con compromissione della parola di comunicare tramite sistemi (anche a comando oculare) di sintetizzazione della voce e di interazione con il mondo esterno;

due anni fa autorevoli fonti del Ministero competente hanno assicurato a parlamentari e esponenti di associazioni di malati che il reale impiego di tali stanziamenti ripartiti fra le regioni sarebbe stato comunicato e pubblicizzato anche su internet in modo da rendere meglio accessibile l'informazione agli utenti e più semplice le loro eventuali richieste, regione per regione;

queste assicurazioni non si sono concretizzate ed anzi si hanno notizie di scarsa informazione per gli utenti e poca trasparenza di gestione che hanno portato a volte alla fornitura di sistemi tecnicamente inadeguati e spesso ad una forte carenza di assistenza;

la spesa sanitaria totale supera ormai il 9 per cento del PIL ed è leggermente superiore alla media di quella dei paesi OECD e dunque non hanno ragione di essere eventuali opposizioni di copertura relativamente al rinnovo dei LEA e del Nomenclatore;

permane particolarmente grave la situazione dei malati di SLA e di altre patologie degenerative del sistema neuromuscolare: in molti casi essi sono letteralmente prigionieri del proprio corpo e non riescono a comunicare all'esterno, manifestare volontà e pensiero perché privi di sistemi di nuova generazione che permetterebbero invece diritto di parola e di espressione;

negli ultimi anni malati di SLA hanno intrapreso iniziative non violente e gandhiane miranti a far cessare questa situazione di isolamento, abbandono e violazione dei più elementari diritti costituzionali all'assistenza e a questa azione si sono affiancati associazioni di malati, parlamentari di ogni orientamento e cittadini comuni che a centinaia hanno sostenuto tali richieste anche con digiuni di proposta e di dialogo nei confronti del Governo;

le situazioni di assistenza per i malati affetti da gravi patologie del sistema neuromuscolare sono molto diverse da regione a regione e solo in alcune regioni esistono centri e forme di assistenza quantitativamente e qualitativamente sufficienti;

è stato accolto dal Governo, nella seduta del 19 novembre 2010, l'ordine del giorno 9/3778/134, che impegnava lo stesso ad emanare il nuovo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sull'introduzione dei nuovi LEA entro e non oltre la fine del mese di novembre 2010, per cui appare necessario rendere effettiva e operativa per gli utenti l'approvazione della nuova versione dei LEA e del Nomenclatore entro il mese di novembre 2011;

il Ministro Balduzzi nella sua audizione del 6 dicembre 2011 in commissione Affari sociali della Camera come da resoconto stenografico ha dichiarato:

" (...) c'è sul tappeto il problema del completamento dell'iter dei nuovi LEA. (...) Non credo sia tecnicamente possibile seguire l'ipotesi avanzata in questi anni-sono ormai tre anni e mezzo che i cosiddetti nuovi LEA galleggiano con relativa larga messe di discussioni- di immaginare l'individuazione di emergenze più importanti, come l'epidurale, le 109 malattie rare, alcuni profili della disabilità, l'appostamento dei nuovi LEA solo su questi perchè il ragionamento, specialmente in questa fase di risorse problematiche, deve essere sempre complessivo. D'altra parte, le circa 6 mila prestazioni comprese nei LEA hanno bisogno di una flessibilità interna. Qualcosa che esce in quanto obsoleto, perchè divenuto costoso, inutile, e qualcosa entra. Alla fine, i saldi devono essere corretti, ma questo è un impegno importante e, a mio avviso, prioritario. Non si tratta, infatti, solo della pressione di tutti i colori che da tre anni e mezzo aspettano, ma proprio della logica del sistema del monitoraggio e di questo aggiornamento periodico dei LEA. Non farlo non significa semplicemente omettere un compito previsto, ma toccare il sistema stesso. (...)"

impegna il Governo:

ad emanare il decreto sui LEA entro il mese di gennaio 2012, termine da considerarsi perentorio salvo che il Ministro dell'economia non comunci al Parlamento le ragioni che considerasse ostative all'emanazione del decreto in questione entro il termine indicato;

a comunicare, entro gennaio 2012, l'effettivo utilizzo dei finanziamenti stanziati per i «comunicatori» di nuova generazione, regione per regione;

a rendere facilmente accessibili a tutti, anche su internet, le modalità di accesso alla loro utilizzazione, individuando dei responsabili regione per regione cui gli utenti possano riferirsi tramite canali e modalità semplici e rapide;

a verificare, entro maggio 2012, le reali condizioni di assistenza, anche domiciliare, presenti nelle varie regioni;

ad intervenire nelle regioni in cui il servizio sia assente o carente con commissari ad hoc che assicurino ai cittadini affetti da SLA o da patologie simili e alle loro famiglie l'effettivo godimento dei diritti costituzionali di parola, di espressione del pensiero e di una assistenza adeguata.