

RELAZIONE

Negli ultimi anni la scienza ha fatto passi da gigante e, per fortuna, continua incessante la ricerca tecnologica, grazie alle straordinarie capacità e competenze dei ricercatori; in particolare, in campo protesico sono stati brevettati prodotti eccellenti, in grado di modificare radicalmente, in meglio, la qualità della vita delle persone con disabilità. Questi miglioramenti non rappresentano un vantaggio soltanto per le persone con disabilità, ma offrono incredibili potenzialità anche di natura economica, con risparmi non irrilevanti per il Servizio Sanitario Nazionale. Sarebbe, dunque, molto importante che nel nostro Paese ci si preoccupasse di aggiornare di continuo il Nomenclatore Tariffario, il documento che elenca gli ausili ed i presidi tecnologici forniti dal Servizio Sanitario Nazionale alle persone con disabilità, seguendo in modo sistematico le evoluzioni tecnologiche delle protesi e degli ausili così da garantire alle persone con disabilità quegli evidenti benefici derivati dal progresso della ricerca scientifica. E sarebbe altrettanto importante adoperarsi per far sì che in Italia l'inclusione e la coesione sociale rappresentassero i principi alla base dei processi decisionali politici ed aziendali a tutti i livelli, applicando l'approccio della Progettazione Universale perché l'essere umano non è standard: può essere alto o basso, bambino o anziano, potrebbe deambulare in bicicletta o in carrozzina: la Progettazione Universale è l'approccio sociale che proclama il diritto umano di tutti all'inclusione e l'approccio progettuale per conseguirla.

Con la presente Proposta di Legge si mira a rendere esigibile, su tutto il territorio nazionale, il diritto alla dignitosa esistenza delle persone con disabilità. Ci si propone, a tal fine, di estendere, senza limiti di età, il diritto a fruire delle tecnologie più avanzate, di cui alla legge n. 18 del 3 marzo 2009, con cui il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, di cui all'Articolo 9 – *accessibilità*, comma 2 *Gli Stati Parti adottano misure adeguate per, (lettera g), promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet.*

Ogni cittadino con disabilità ha il diritto alla mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, questo è il principio solennemente affermato dall'articolo 20 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, di cui gli Stati Parti provvedono a: facilitare la mobilità personale nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili; incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.

La Costituzione della Repubblica, conformemente alla predetta disposizione, ha inteso tutelare la dignità umana, nello spirito di solidarietà di tutti i cittadini verso coloro che, per minorazioni congenite o acquisite, siano nell'impossibilità di svolgere un proficuo lavoro che garantisca un dignitoso sostentamento. E sotto tale profilo risulta fortemente discriminatoria la normativa che paradossalmente privilegia l'invalide in conseguenza di infortunio sul lavoro, che ha la copertura economica garantita dall'INAIL e l'invalide civile a cui non sono riservate le medesime opportunità di sussidio per l'aggiornamento dei presidi tecnologici a supporto della propria disabilità da parte dell'INPS.

Tale spirito autentico trova espressione nelle seguenti previsioni:

- nell'articolo 3 della Costituzione, che esprime il fondamentale principio secondo cui è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli che limitano l'uguaglianza e la libertà dei cittadini impedendo il pieno sviluppo della persona umana;
- nell'articolo 16 della Costituzione, stabilisce solennemente che ciascun cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale, ma questa affermazione – nata per garantire un fondamentale diritto di libertà soprattutto politica – ha tuttavia particolari implicazioni per le persone che sono costrette a spostarsi o viaggiare per motivi di studio o di lavoro, come anche per le persone con disabilità, specie motoria o sensoriale;
- nell'articolo 38 della Costituzione, secondo cui l'assistenza sociale, quale attività pubblica diretta a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limita di fatto l'uguaglianza e la libertà dei cittadini, rappresenta espressione necessaria della solidarietà di tutta la collettività organizzata. Nella realtà quotidiana non è vero che ogni persona possa liberamente circolare in qualsiasi parte del territorio nazionale; anzi, per le persone con disabilità motoria o sensoriale molto spesso è vero il contrario, nonostante la Corte costituzionale, con la sentenza n. 167 del 1999, abbia riconosciuto pienamente il diritto alla mobilità come diritto fondamentale delle persone con disabilità con riferimento alla necessità di eliminare le barriere architettoniche, facendo leva sui principi del diritto fondamentale alla normale convivenza per le persone con disabilità sancito dall'articolo 2 della Carta costituzionale.

TESTO

Articolo 1

1. Al fine di dare attuazione agli articoli 3, 16 e 38 della Costituzione e alla Legge n. 18 del 3 marzo 2009, è riconosciuto alle persone con disabilità, indipendentemente dalla sua causa, il diritto di usufruire delle migliori tecnologie esistenti sul mercato nella erogazione, da parte del Servizio Sanitario Nazionale, di prestazioni, protesi, ortesi ed ausili tecnologici nell'ambito di un piano riabilitativo-assistenziale volto alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue, nonché alla promozione dell'autonomia del beneficiario.

Articolo 2

1. Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante la “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, nella parte relativa al “Nomenclatore degli ausili e delle protesi”, è emanato inderogabilmente una volta l’anno, prima dell’approvazione della legge finanziaria.
2. L’aggiornamento di cui al comma che precede dovrà prevedere il ricorso alle migliori tecnologie disponibili e – almeno riguardo alle prestazioni ed agli ausili necessari per far fronte alle patologie e necessità di particolare rilevanza – specifiche modalità di erogazione e fornitura che consentano, per ciascun beneficiario, in ragione della patologia di cui è portatore, di usufruire delle prestazioni e degli ausili più adatti alle sue particolari necessità, allo scopo di consentirgli il massimo livello possibile di autonomia e *comfort*.
3. Le suddette modalità, in particolare, dovranno garantire che, per l’acquisto e la fornitura delle prestazioni e degli ausili elencati nel *Nomenclatore Tariffario* destinati a fronteggiare le disabilità più severe ed i bisogni più delicati e complessi, sia escluso il ricorso alla gara d’appalto, salvo che non sia verificata dalla Commissione di cui all’art.3 la assoluta identità prestazionale di quanto proposto dalle aziende del settore.

Articolo 3

1. Allo scopo di assicurare un più efficace sistema di identificazione delle prestazioni e dei dispositivi erogabili, è istituita, presso il Ministero della Salute, la “Commissione per la registrazione degli ausili e delle protesi” con il compito di valutare e approvare le domande di inserimento dei modelli nel *repertorio dei presidi protesici ed ortesici erogabili a carico del Servizio Sanitario Nazionale* previsto dall’art. 1, comma 292, lett. b) della Legge 23 dicembre 2005, n. 266.
2. La commissione è tenuta a valutare per ciascuna prestazione o tipologia di dispositivo:
 - a) la definizione, la descrizione delle caratteristiche principali, i requisiti di sicurezza e di bio-compatibilità dei materiali impiegati, eventuali condizioni o limiti di erogabilità, eventuali indicazioni cliniche prioritarie volte a migliorare l’appropriatezza della prescrizione;
 - b) la tariffa o il prezzo assunto a carico dall’azienda sanitaria locale per le prestazioni e i dispositivi inclusi negli elenchi e la quota massima erogabile in caso modifiche finalizzate a soddisfare specifiche, apprezzabili, necessità derivanti dallo stile di vita o dal contesto ambientale, relazionale o sociale.

Articolo 4

1. La commissione di cui all'art. 3 è composta da sei membri. Ne sono componenti di diritto il Direttore Generale dell'Agenzia Italiana per il Farmaco e il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità. I componenti non di diritto durano in carica tre anni, rinnovabili consecutivamente per una sola volta. I componenti non di diritto sono scelti tra persone di comprovata professionalità ed esperienza almeno quinquennale nel settore della metodologia di determinazione del prezzo degli ausili e delle prestazioni di cui all'art. 1, dell'economia sanitaria, nonché dell'organizzazione sanitaria e tra esperti in diritto sanitario.
2. Il Governo è delegato ad emanare, nel termine di mesi sei dalla promulgazione della presente legge, appositi decreti con i quali saranno disciplinati le modalità di nomina dei commissari e il funzionamento della commissione.

Articolo 5

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari ad euro per l'anno 2021 e ad euro a decorrere dall'anno 2022, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale, al capitolo dello stato di previsione del Ministero del Tesoro per il 2021, all'uopo utilizzando l'accantonamento "....."
2. Il Ministro del Tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Articolo 6

1. La presente Legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.
2. La presente Legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta Ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come Legge dello Stato.