

Dott. Andrea Urbani
Direttore Generale della Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute

e al
Ministro della Salute
On. Giulia Grillo

OGGETTO: Richiesta di chiarimenti in merito ai Provvedimenti “Criteri di appropriatezza dell’accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera” e “Individuazione dei percorsi appropriati nella rete di riabilitazione”.

Egregio Dottor Urbani,

Le associazioni delle persone affette da malattia rara, aderenti all’Alleanza Malattie Rare nata su iniziativa della Senatrice Paola Binetti Presidente dell’Intergruppo Parlamentare per le malattie rare, e firmatarie del presente documento, chiedono che vengano fornite chiarimenti in merito ai contenuti dei provvedimenti “Criteri di appropriatezza dell’accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera” e “Individuazione dei percorsi appropriati nella rete di riabilitazione”. In particolare, sulla soglia del 20% dei ricoveri riabilitativi per chi proviene dal domicilio, sul ruolo che avrà il Nucleo di Valutazione Multidimensionale e quali saranno i criteri di individuazione dei suoi componenti.

Tale richiesta trae origine dal fatto che la riabilitazione, quale processo di soluzione dei problemi e di educazione, consente a molti pazienti affetti da patologia rara di poter raggiungere il maggior livello di autonomia possibile consentito dalle problematiche derivanti dalla malattia.

Se a questo si aggiunge che per la maggior parte delle malattie rare, oltre il 90%, non è disponibile una cura farmacologica specifica e che molto spesso la terapia riabilitativa rappresenta l’unica disponibile, appare evidente come i provvedimenti su indicati possano destare preoccupazione ai malati rari e alle Associazioni che li rappresentano.

Nello specifico vengono richieste precisazioni riguardo:

Sbarramento al 20% dei ricoveri provenienti da domicilio (definiti “ricoveri non conseguenti ad evento acuto”). Le perplessità sorgono dal fatto che ciò potrebbe:

- limitare fortemente la possibilità di accesso alle cure riabilitative;
- determinare un significativo problema di equità e di eguale diritto alle cure tra cittadini, discriminando pazienti con eguali condizioni cliniche in base al fatto che rientrino o meno nella suddetta soglia del 20%;

- aumentare i ricoveri acuti inappropriati e gli accessi impropri in ambiente di emergenza/urgenza venendo meno la possibilità di accesso in un appropriato percorso riabilitativo.

La soglia del 20% dei ricoveri provenienti da domicilio, pertanto, appare discriminante e potrebbe limitare la possibilità di accesso alle cure a parità di caratteristiche cliniche.

Ruolo del Nucleo di Valutazione Multidimensionale e suoi componenti.

La perplessità in merito è che una siffatta realtà organizzativa necessiterebbe, nel caso delle malattie rare, della presenza di più specialisti che abbiano conoscenze specifiche delle patologie e delle comorbidità che spesso caratterizzano lo stato di salute di questi pazienti. Ci si chiede, dunque, se tale necessità sia stata tenuta di conto quando si è ritenuto di voler attribuire a tale Nucleo l'emissione di un parere sui criteri di appropriatezza per l'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera.

Si ritiene, inoltre, che una organizzazione di questo genere possa privare i responsabili clinici del paziente, del diritto/dovere di valutare l'indicazione e l'appropriatezza del ricovero e di prescrivere quanto necessario per prevenire ulteriori aggravamenti, potenzialmente negativi sia per la salute del paziente che per il sistema sanitario.

Un ulteriore timore, è rappresentato dalla possibilità che il parere del Nucleo di Valutazione Multidimensionale possa comportare delle lungaggini rispetto all'effettiva erogazione delle prestazioni prescritte dallo specialista. Se di questa natura, un tale appesantimento burocratico potrebbe rivelarsi particolarmente inficioso per i pazienti con malattia rara in quanto, per questi, l'accesso immediato alla riabilitazione può essere fondamentale per prevenire l'aggravamento della condizione di salute.

Le Associazioni firmatarie:

AMAE ONLUS (ASSOCIAZIONE MALATI ACALASIA ESOFAGEA)
 A.N.I.MA.S.S. ONLUS ASS.NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJÖGREN
 A.S.A.M.S.I. – ASS. PER LO STUDIO DELLE ATROFIE MUSCOLARI SPINALI INFANTILI
 ACCADEMIA DEI PAZIENTI - EUPATI ITALIA
 AIBWS ONLUS
 AIPI ONLUS
 AIRETT ASSOCIAZIONE SINDROME DI RETT
 AISA LAZIO
 AISICC SINDROME DI ONDINE ONLUS
 ALTRO DOMANI ONLUS
 ANACC ONLUS ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE
 A-NCL ASSOCIAZIONE NAZIONALE CEROLIDIPOFUSCINOSI
 ANPTT - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA
 ONLUS
 APMAR - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE
 E RARE
 AS.MA.RA.ONLUS SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE "ELISABETTA

GIUFFRÈ”

ASCE ASSOCIAZIONE SARDA COAGULOPATICI EMORRAGICI

ASSOCIATION PATIENTS FOR GENETICS

ASSOCIAZIONE DEBRA ITALIA ONLUS

ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA CURE DOMICILIARI

ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER

ASSOCIAZIONE LYME ITALIA E COINFEZIONI

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT

ASSOCIAZIONE NAZIONALE MACRODATTILIA – ONLUS

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PEMFIGO PEMFIGOIDE ITALIA

ASSOCIAZIONE S.P.R.IN.T. ONLUS

COLLAGENE VI ITALIA ONLUS

COORDINAMENTO MALATTIE RARE LAZIO

ESEO ITALIA ONLUS

FEDERAZIONE ITALIANA PRADER-WILLI

FORUM A-RARE

GILS ODV GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA

LA GEMMA RARA

LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON

LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA

LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS

MOHD - MOVIMENTO OLTRE L'HANDICAP ED IL DISAGIO

PARENT PROJECT ONLUS

RETINA ITALIA ONLUS

SIMBA ODV - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME E MALATTIA DI BEHÇET

UNIONE TRAPIANTATI POLMONE PADOVA

VIPS ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPRESI SPASTICA