

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

ASSIST

Assistenza e Diritti per persone
che utilizzano cateteri per cateterismo
intermittente e dispositivi per
irrigazione transanale.



Wellspect®
With You™

Assist

Assist ha l'obiettivo di aiutare la persona ad acquisire consapevolezza sui propri diritti in materia di assistenza integrativa con particolare attenzione al riconoscimento dell'accesso gratuito ai dispositivi medici come i cateteri e i dispositivi per l'irrigazione transanale.

Lo strumento normativo che regola e amministra le prestazioni di assistenza integrativa di dispositivi medici monouso ad utilizzo ripetuto e giornaliero, come i cateteri per cateterismo intermittente, è il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 nonchè i nomenclatori allegati e successivi chiarimenti del 19 giugno 2017. Questi testi hanno, pur senza abrogarli formalmente, sostituito per effetto del principio di successione delle leggi nel tempo, i vecchi nomenclatori protesici di cui al DM 332 del 1999. In questo documento è ribadita la libertà di scelta del dispositivo medico che meglio si adatta alle esigenze della persona e ai suoi bisogni, per poter garantire alla stessa la migliore cura possibile. La libera scelta non è un'ostinazione del paziente ma una necessità di vita, inderogabile. Il successivo chiarimento pubblicato a giugno 2017 ha inoltre stabilito che non è necessario il riconoscimento della invalidità civile, essendo sufficiente la certificazione dello specialista, dipendente o convenzionato con il SSN. Tuttavia, in Italia il DPCM del 2017 è stato accolto in modo diverso ed eterogeneo ed ha generato modalità di trattamento differenti per gli assistiti in relazione alla Regione o alla Azienda Asl di appartenenza.

Prestazioni e modalità di trattamento disomogenee da Asl ad Asl: sono questi i principali ostacoli che incontrano le persone che necessitano di ausili come i cateteri per cateterismo intermittente o i dispositivi per l'irrigazione transanale per una cura e una riabilitazione appropriata. È nostra cura raccogliere le delibere regionali al fine di rispondere anche a quesiti di carattere locale.

Al momento della pubblicazione del presente documento è stata approvata la nuova versione del provvedimento così detto DM Tariffe (assistenza protesica e specialistica ambulatoriale), che dà attuazione all'aggiornamento previsto nel 2017.

Questo provvedimento molto atteso dà piena applicazione ai L.E.A. contenuti nel DPCM del 2017 aggiornando i tariffari che erano fermi a più di venti anni fa! Il testo andrà in vigore dal 1° gennaio 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e dal 1° aprile 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza protesica.

Indice

Glossario	5
Riferimenti normativi	6
Dispositivi e persone aventi diritto	9
Il percorso per l'erogazione	13
Le modalità di prescrizione	14
Le modalità di erogazione	14
La scelta del dispositivo quanto più possibile adeguato alle esigenze del paziente	16
Cateteri vescicali a intermittenza	17
Ausili per l'incontinenza fecale	18
Cosa fare in caso di difformità prescrittive o di difficoltà d'uso del dispositivo prescritto	18
Il punto di vista delle associazioni pazienti	21
Il punto di vista di FINCOPP: il nostro impegno quotidiano	22
Più rappresentanza, maggiori garanzie per le persone a cura di ASBI, FAIP, FAIS	24
Consigli Utili	28
FAQ	30



Glossario

Vista la complessità dell'argomento, al fine di agevolare una migliore comprensione, evidenziamo di seguito alcuni termini tecnici.

L.E.A.

Livelli Essenziali di Assistenza.

Assistenza Protesica

Insieme delle politiche del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) concernenti la regolamentazione delle possibilità e modalità di utilizzo degli ausili che consentono di rimuovere e/o ridurre forme di disabilità collegate alla menomazione, migliorare la capacità di autonomia, mobilità e comunicazione delle persone con disabilità per favorire la piena inclusione e le pari opportunità senza discriminazioni basate sulle diversità. A tal fine, integrando i L.E.A., il Ministero della Salute ha stanziato 400 milioni di euro per l'acquisto di protesi innovative.

Codice ISO

Norma che definisce una classificazione di tutti i dispositivi medici compresi gli ausili tecnici di assistenza protesica e integrativa.

Programma riabilitativo individuale e atto prescrittivo

Definisce potenzialità, obiettivi e strumenti del processo di recupero che la persona e gli operatori scelgono, condividono e si impegnano a realizzare. L'atto prescrittivo comporta un'indicazione precisa e dettagliata del tipo di catetere intermittente da utilizzare per ogni singolo paziente; nell'ambito di tale prescrizione la persona stessa o chi la assiste sceglierà il prodotto tra quelli che rispondono a tali requisiti e che al tempo stesso siano confacenti alle sue necessità di integrazione sociale e autonomia.

Appropriatezza prescrittiva

La sentenza 169/17 della Corte Costituzionale, ha stabilito che il medico prescrittore è libero di individuare la terapia ritenuta più idonea ad assicurare la tutela della salute del paziente. Il medico prescrittore può e deve indicare al paziente il dispositivo medico che meglio risponde ai suoi bisogni per garantirgli la migliore cura possibile.

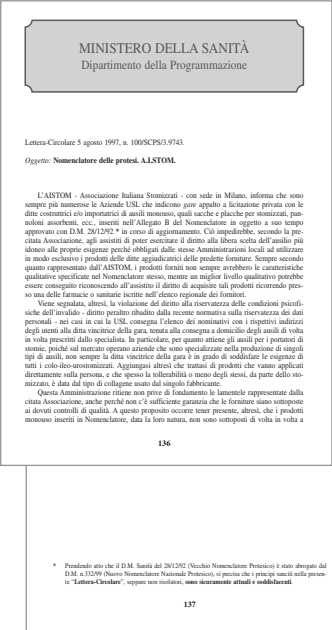
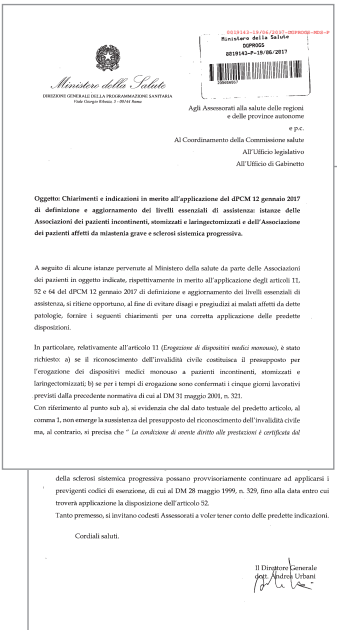
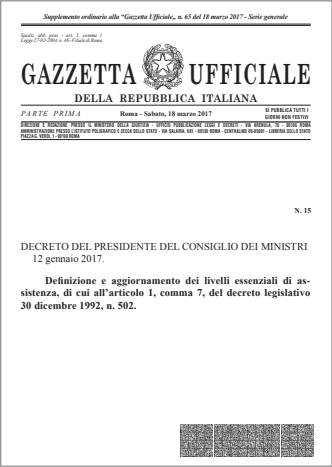
Riconducibilità

Possibilità di erogazione di ausili tecnici innovativi e in quantità diverse da quanto riportato nei L.E.A.



I riferimenti normativi

La disciplina relativa all'erogazione di dispositivi medici per la gestione della continenza è contenuta nel D.P.C.M. 12 gennaio 2017, nella cosiddetta Circolare Lorenzin di giugno 2017 e nella lettera circolare del 5 agosto 1997, qui riportati.





DISPOSITIVI
E PERSONE
AVENTI
DIRITTO

Dispositivi erogabili e persone aventi diritto

I dispositivi erogabili

Con riferimento alla gestione della continenza, sono erogabili i dispositivi indicati nell'allegato n. 2 al D.P.C.M. 12 gennaio 2017. L'allegato n. 2 individua le seguenti classi di dispositivi erogabili:

- 09.15 "Ausili per tracheostomia";
- 09.18 "Ausili per stomia";
- 04.49 "Prodotti per il trattamento delle lesioni cutanee";
- 09.24 "Convogliatori urinari" che includono sia 09.24.03 "Cateteri vescicali a permanenza (o autostatici)" sia 09.24.06 "Cateteri vescicali a intermittenza" sia 09.24.21 "Condom per urina";
- 09.27 "Raccoglitori di urina";
- 09.30 "Ausili assorbenti l'urina (ed altre deiezioni)".

Le Persone aventi diritto

Hanno diritto all'erogazione gratuita di dispositivi medici monouso sopra indicati:

- gli assistiti tracheostomizzati;
- gli assistiti ileostomizzati;
- gli assistiti colostomizzati;
- gli assistiti urostomizzati;
- gli assistiti che necessitano permanentemente di cateterismo;
- gli assistiti affetti da incontinenza urinaria o fecale;
- gli assistiti affetti da patologia cronica grave che obbliga all'allettamento,

A condizione che un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale, dipendente o convenzionato, certifichi la natura di avente diritto alla specifica prestazione relativa alle condizioni sopra descritte.

Si ricorda che la condizione di avente diritto non presuppone il riconoscimento dell'invalidità civile (Lettera circolare Rosy Bindi, Circolare del ministero della Salute - Lorenzin).

Le persone aventi diritto: un riepilogo

- Chi è già in possesso di certificato di invalidità
- Chi è in possesso della prescrizione dello specialista dipendente o convenzionato. Non è necessario il riconoscimento dell'invalidità civile.
- Chi è in attesa di riconoscimento dell'invalidità ma a cui la commissione ha rilevato una invalidità superiore al 33%
- Chi è invalido del lavoro
- Chi è ricoverato presso una struttura accreditata e ha la necessità e l'urgenza di attivare subito il proprio percorso riabilitativo individuale (occorre certificazione medica)
- Chi appartiene ad una delle seguenti categorie (occorre certificazione medica):
 1. laringectomizzati o tracheotomizzati
 2. ileo-colostomizzati o urostomizzati
 3. portatori di catetere permanente
 4. affetti da incontinenza stabilizzata e ritenzione
 5. affetti da patologia grave che obbliga all'allettamento



IL
PERCORSO
PER
L'EROGAZIONE

Il percorso per l'erogazione

Le modalità di prescrizione

La prescrizione del medico specialista, dipendente o convenzionato, competente per la specifica menomazione o disabilità, dovrebbe essere effettuata sul ricettario standardizzato del Servizio Sanitario Nazionale. La prescrizione deve riportare:

- la specifica menomazione e disabilità;
- i dispositivi necessari ed appropriati inclusi nell'elenco di cui all'Allegato n.2 al D.P.C.M. 12 gennaio 2017 (cosiddetti nuovi nomenclatori);
- le quantità di dispositivi da erogare al fine di soddisfare il fabbisogno dell'assistito per il tempo, comunque non superiore ad un anno. Le quantità, tuttavia, dovrebbero tenere conto delle esigenze del paziente. In caso di prima prescrizione, però, si deve tener conto dell'eventuale necessità di verificare l'idoneità del dispositivo prescritto alle esigenze del paziente.

Le modalità di erogazione

Il D.P.C.M. fa salva la possibilità, per le Regioni e per le Province Autonome, di individuare le modalità con le quali la prescrizione è consentita ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta ed ai medici dei servizi territoriali. L'Azienda Sanitaria Locale di residenza dell'assistito autorizza la fornitura dei dispositivi prescritti, per il periodo indicato dallo stesso, previa verifica della titolarità del diritto dell'assistito e della correttezza della prescrizione. La consegna dei dispositivi è frazionata e può essere anche domiciliare. Le modalità ed i tempi della autorizzazione alla fornitura sono disciplinate dalle Regioni. Sono sempre le Regioni e le Aziende sanitarie a disciplinare le modalità di consegna (frazionata) nei punti di distribuzione. Il medico prescrittore prescrive il dispositivo più adeguato alle esigenze del paziente.



La scelta del dispositivo quanto più possibile adeguato alle esigenze del paziente

Il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 in più parti pone l'attenzione sull'opportunità di garantire all'assistito la fornitura di dispositivi quanto più possibile adeguati alle proprie esigenze. In particolare, con riferimento alla prima prescrizione, precisa che deve tenersi conto dell'eventuale necessità di verificare l'idoneità del dispositivo prescritto alle esigenze del paziente. L'idoneità deve essere valutata in senso soggettivo: dipende dalle condizioni fisiche dell'assistito e dalla funzionalità specifica del dispositivo in rapporto al singolo paziente.

Più in particolare, per l'erogazione di ausili per stomia (classe 09.18) il Decreto dispone che le Regioni devono approntare modalità di acquisto e fornitura che garantiscano agli assistiti le possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle proprie esigenze, assicurando altresì la funzione di rieducazione specifica. Naturalmente, le Regioni acquistano dispositivi medici attraverso gare pubbliche.

Il paziente può richiedere informazioni e chiarimenti al momento della prescrizione, tenendo presente che spetta unicamente al paziente stesso la scelta del dispositivo che meglio si adatta alle sue esigenze (principio di libera scelta).

I Cateteri Autolubrificanti Idrofili con sacca di raccolta integrata corrispondenti al cod. ISO 09.24.06.503 dei L.E.A. 2017 sono ausili particolarmente utili per chi utilizza la metodica del cateterismo intermittente in quanto permettono di effettuare un cateterismo anche in condizioni igieniche non ottimali e in assenza di servizi igienici. Per ottenere l'erogazione di tali cateteri è necessario semplicemente che nell'atto prescrittivo venga indicato che la persona svolge un'attività esterna di studio o di lavoro. Sarà cura della Asl verificare tale condizione. La nota è da intendersi valida anche nei casi di combinazione con i codici relativi ai cateteri autolubrificanti senza sacca, ossia codice 09.24.06.203 per il catetere che necessita dell'aggiunta di acqua per l'uso e codice 09.24.06.303 per il catetere pronto all'uso.

09.24.06 cateteri vescicali a intermittenza

Estratto dal DPCM del 12 gennaio 2017

NOTA - Per i bambini fino a 6 anni di età, la quantità massima è incrementabile in relazione a specifiche esigenze individuali segnalate dallo specialista prescrittore. Per la generalità dei casi, le quantità massime erogabili dei cateteri di drenaggio sono incrementabili, a giudizio dello specialista prescrittore, fino al 50% nel periodo iniziale di avvio al cateterismo di durata non superiore a 3 mesi.

Descrizione		Codice ISO	Quantità erogabile/mese
Catetere in PVC in confezione singola sterile con punta Nelaton (dritta e di forma conica)	La scelta delle misure (lunghezza e calibro), individuate in base alle caratteristiche dell'assistito sono riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.006	120/ mese
Catetere in PVC in confezione singola sterile con punta Tieman (leggermente ricurva)	La scelta delle misure (lunghezza e calibro), individuate in base alle caratteristiche dell'assistito sono riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.009	120/ mese
Catetere autolubrificante a base di gel	Il gel di lubrificazione che favorisce l'introduzione e contenerne il traumatismo può presentarsi già adeso alla superficie del catetere o incorporato nella confezione in una apposita camera separata (al momento dell'uso, si rompe il diaframma e il gel lubrifica il catetere). Le misure (lunghezza e calibro) e il tipo di punta devono essere scelte in base alle caratteristiche dell'assistito e riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.103	120/ mese
Catetere autolubrificante idrofilo in PVP o analogo materiale (NON PRONTO ALL'USO)	In confezione singola sterile; la superficie idrofila va attivata prima dell'inserimento aggiungendo acqua o soluzione fisiologica (non inclusa nella confezione); le misure (lunghezza e calibro) e il tipo di punta devono essere scelte in base alle caratteristiche dell'assistito e riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.203	120/ mese
Catetere autolubrificante idrofilo in PVP o analogo materiale (PRONTO ALL'USO)	In confezione singola sterile; nella confezione già contenuta la soluzione acquosa per l'attivazione della superficie; le misure (lunghezza e calibro) e il tipo di punta devono essere scelte sulla base delle caratteristiche dell'assistito e riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.303	120/ mese
Catetere autolubrificante a base di gel CON SACCA GRADUATA DI RACCOLTA	In confezione singola sterile; il gel di lubrificazione può presentarsi già adeso alla superficie del catetere o incorporato nella confezione; le misure (lunghezza e calibro) e il tipo di punta devono essere scelte in base alle caratteristiche dell'assistito e riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.403	120/ mese
Catetere autolubrificante idrofilo CON SACCA GRADUATA DI RACCOLTA	In confezione singola sterile; nella confezione è già contenuta la soluzione acquosa per l'attivazione della superficie; le misure (lunghezza e calibro) e il tipo di punta devono essere scelte in base alle caratteristiche dell'assistito e riportate esplicitamente nella prescrizione prima di procedere all'acquisto.	09.24.06.503	120/ mese

09.31.06 Ausili per l'incontinenza fecale

Estratto dal DPCM del 12 gennaio 2017

Descrizione	Codice ISO	Quantità erogabile
Tampone anale ad espansione Ausilio in schiuma di poliuretano, porosa, che consente il deflusso dei gas e il trattenimento delle feci, dotato di una fettuccia di garza per favorire l'estrazione.	09.31.06.003	30/mese
Irrigatore anale: set completo Dispositivo per l'irrigazione del colon che consente la completa gestione delle funzioni intestinali in modo autonomo o assistito direttamente sul wc.	09.31.06.006	2/anno
Irrigatore anale: catetere monouso	09.31.06.009	15/mese

Cosa fare in caso di difformità prescrittive o di difficoltà d'uso del dispositivo prescritto

Per ogni problematica che dovesse emergere all'atto prescrittivo, per esempio perché il medico prescrive un dispositivo diverso da quello atteso, oppure nell'uso del dispositivo prescritto, ci si accorge che richiede una manualità che il paziente non ha, il primo interlocutore è sempre il medico: questi potrà prescrivere un diverso dispositivo oppure comunque dare consigli su come risolvere le difficoltà pratiche incontrate.

Qualora ciò non dovesse essere risolutivo, oppure nei casi in cui la somministrazione del dispositivo prescritto non dovesse essere possibile a causa di complicazioni di tipo amministrativo, e non sanitario, ci si può rivolgere alla farmacia ospedaliera dell'Azienda sanitaria territoriale, direttamente o per il tramite di una delle numerose associazioni di pazienti.



L'appropriatezza prescrittiva è l'unica strada percorribile per tutelare i diritti e la libera scelta del paziente.

La mancanza della libera scelta, infatti, si traduce in un vero e proprio danno per gli utilizzatori che potrebbero vedere non rispettate le proprie esigenze strette tra le diverse posizioni di ASL e prescrittori.



IL PUNTO
DI VISTA DELLE
ASSOCIAZIONI
PAZIENTI

Il punto di vista delle associazioni pazienti

Il nostro impegno quotidiano.

FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico)



La Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico (FINCOPP) è un'Associazione di volontariato che si prefigge l'aggregazione e il reinserimento sociale di cinque milioni di cittadini, rappresentati da donne per una percentuale pari al 60%. L'Associazione partecipa ai Tavoli di lavoro Istituzionali, tutela la qualità di vita dei pazienti, stimola l'apertura dei Centri di 1°, 2° e 3° livello, favorisce la fornitura dei dispositivi medici monouso, la rimborsabilità dei farmaci per la continenza e l'utilizzo delle nuove tecnologie mediche e chirurgiche.

In Italia siamo ben lontani da una condizione che miri alla rieducazione della persona incontinente e ad un reale reinserimento sociale, per questa ragione FINCOPP ha contribuito a stimolare innumerevoli proposte di legge, ottenendo la Direttiva della Presidenza del Consiglio dei ministri, del 10 maggio 2006, che ha approvato la "Giornata Nazionale per la Cura e la Prevenzione dell'Incontinenza", fissata il 28 giugno, in cui si effettuano visite mediche preventive, convegni e conferenze, al fine di sensibilizzare al problema la Cittadinanza e le Istituzioni.

L'Associazione collabora con i Professionisti del settore (SIU, FIC, SIUD) e gli Ordini Professionali (FNOPI, FNOPO e AIFI). Ha accreditato 96 "Centri Riabilitativi", creando una "rete nazionale di Centri" che ha portato alla pubblicazione del primo e del secondo "Libro Bianco sull'Incontinenza". L'Associazione negli anni si è resa promotrice di due Scuole Nazionali di Formazione che consentono l'ottenimento di 50 crediti formativi ECM: sull'incontinenza e sui disturbi del pavimento pelvico, da un lato, e sulle ulcere cutanee dall'altro. L'ex Presidente della Repubblica, il Sen. Giorgio Napolitano, in occasione del decennale di FINCOPP ha assegnato all'Associazione la medaglia di bronzo.

FINCOPP combatte:

- contro la cattiva informazione;
- contro i numerosi pregiudizi in essere sulle patologie di cui sopra;
- per aumentare nei Cittadini, nelle Istituzioni e negli Operatori sanitari la consapevolezza della possibilità di cura, essendo ancora oggi l'incontinenza non adeguatamente diagnosticata e curata, ma vissuta come una situazione imbarazzante da non rivelare a nessuno;
- per sconfiggere la "cultura del non far sapere";
- per migliorare la qualità di vita, garantendo l'accesso all'innovazione terapeutica a costi sostenibili;
- per garantire percorsi diagnosticoterapeutici corretti ed appropriati;
- per far ottenere la rimborsabilità dei farmaci per la continenza;
- per assicurare un adeguato livello qualitativo dei dispositivi medici e difendere il principio della libertà di scelta del Cittadino, sempre più spesso pregiudicato dal sistema di acquisti in regime di monopolio, erroneamente considerante il criterio economico quale unico da privilegiare nella scelta;
- per sostenere le organizzazioni di tutela che da anni rivendicano l'attivazione di centri di primo, secondo e terzo livelli (Accordo Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2017);
- per approvare una legge che faciliti il reinserimento degli incontinenti nel mondo del lavoro, previa agevolazione della mobilità sul territorio, anche grazie alla costruzione di bagni pubblici.

Contatti

Presidente Francesco Diomede

Coloro che desiderano ricevere maggiori informazioni sulle attività dell'Associazione possono telefonare al Numero Verde: 800.050415, visitare il sito: www.fincopp.org o telefonare al 080.5093389 - ore 9/13

Più rappresentanza, maggiori garanzie per le persone.

ASBI Italia - Associazione Spina Bifida

FAIP Onlus - Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale

FAIS Onlus - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati.



Il movimento associativo delle persone con disabilità, basandosi sul modello bio-psicosociale, da decenni, oramai, mette in rilievo come le persone con disabilità siano prima di tutto cittadini. E come cittadini, proprio per l'esclusione sociale che hanno vissuto – e di conseguenza per essere stati per secoli “cittadini invisibili” – oggi vivono condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità. Questo nuovo approccio ha rappresentato e rappresenta tuttora un patrimonio importante che ha implicato una nuova visione centrata sui diritti e sulle pari opportunità, e ha fissato una responsabilità di rilievo per le Associazioni e la Federazione che si sono impegnate nel porsi verso le istituzioni, in ogni ambito, come interpreti autorevoli della strategia dei diritti umani. Partendo dall'assunto che le persone con disabilità ed i loro nuclei familiari, rispetto agli altri cittadini, sono maggiormente esposti al rischio di vivere con un reddito al di sotto del livello di povertà e che, alla condizione di povertà, si è aggiunto il rischio di impoverimento sociale, le Associazioni qui rappresentate si impegnano quotidianamente per costruire un nuovo concetto di crescita e di sviluppo della società, dove nessuno sia escluso e marginalizzato. L'obiettivo dell'inclusione sociale deve essere conseguito attraverso uno “sviluppo inclusivo”. Un altro tema che si vuole porre in rilievo per l'identità della rete Associativa è il protagonismo delle persone con disabilità, che si deve fondare sull'opera di condivisione con chi vive la stessa esperienza, nel rendere quindi attuabile ed attuato il principio per cui “Nulla su di noi, senza di noi”. I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per le organizzazioni. L'impegno profuso sino ad oggi è quello di:

- contribuire alla costruzione di un ponte tra i bisogni, i diritti e le aspirazioni delle persone con lesione midollare o altre patologie e tipi di disabilità;
- garantire la possibilità reale di riappropriarsi della dignità di poter vivere nel privato e nella comunità come tutti gli altri cittadini, attraverso servizi efficaci e seri percorsi di ricerca e di inclusione sociale.

Su questi principi le associazioni delle Persone con disabilità hanno da sempre avuto come missione quella di tutelare da un lato i diritti, dall'altro di rappresentare i bisogni delle persone con disabilità. È un processo che va perseguito con grande attenzione perché presuppone maggiori conoscenze, più capillarità sul territorio ed una nuova strategia centrata sull'informazione e comunicazione. In sintesi, un'attività di advocacy mirata a risolvere le criticità del sistema sanitario.

Modalità di acquisto, appropriatezza e libera scelta

Negli ultimi anni poi, le Associazioni, hanno concentrato la propria azione soprattutto sulle modalità di acquisto degli ausili e i presidi perché si è sempre più convinti che questi rappresentino un punto nevralgico nel rapporto istituzione-persona con disabilità, proprio per la specificità del prodotto ed il suo impatto sulla vita della persona.

Si è assunta la posizione di voler assicurare a tutti i cittadini e cittadine con disabilità il dispositivo più appropriato alle proprie specifiche esigenze per garantire salute, dignità della persona e quindi piena inclusione sociale. L'obiettivo deve essere necessariamente coniugato con le opportunità normative che disciplinano le modalità di acquisto, salvo interloquire con i decisori politici per ottenere risultati coerenti con l'obiettivo posto. In ossequio alla legislazione vigente nelle trattative con le stazioni appaltanti queste organizzazioni propongono, nello specifico, per gli ausili per l'incontinenza urinaria (esempio: cateterismo ad intermittenza), come modello di acquisto il cosiddetto “accordo quadro multi fornitore”, senza percentuale di aggiudicazione. Inoltre, occorre poter prevedere l'opportunità degli acquisti in deroga se i prodotti aggiudicati non dovessero soddisfare specifiche esigenze.

Infatti, è opportuno svincolare anche gli ausili per il cateterismo dalle procedure pubbliche di acquisto (vedasi gare), accordo quadro compreso, perché tali dispositivi, così come quelli per stomia, hanno bisogno di essere fortemente personalizzati, attese le finalità per le quali vengono utilizzate (specifiche necessità terapeutiche o particolari condizioni fisiche delle persone con disabilità, vedasi persone tetraplegiche).

Garantire alle persone con disabilità l'utilizzo del dispositivo più appropriato, più maneggevole secondo le individuali abilità residue, talvolta molto limitate, assicura la funzione proprio dell'ausilio ed evita ulteriori complicanze che possono derivare da un dispositivo non completamente appropriato.

Tale principio deve essere considerato un obiettivo irrinunciabile non solo a favore della persona con disabilità (evitando disagi personali, complicanze di carattere clinico ecc) ma anche dell'intero sistema sanitario regionale e nazionale con ulteriori costi sanitari per la cura di eventuali infezioni o traumi conseguenti ad un utilizzo non appropriato dell'ausilio. Nello specifico, considerati questi aspetti, si ritiene che gli ausili per il cateterismo rientrino anch'essi nel comma 4 dell'allegato 11, articolo 1 dei LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza.

Cateterismo intermittente e irrigazione transanale

Ma entriamo nello specifico, il cateterismo intermittente è un'efficace strategia di gestione della vescica nelle persone con un incompleto o assente svuotamento vescicale a causa di una disfunzione idiopatica o neurogena della vescica. La corretta esecuzione della manovra di cateterismo/auto-cateterismo intermittente (igiene, giusta modalità di esecuzione, svuotamento urinario completo) è molto importante in quanto preserva la vescica da complicanze morfologiche e/o funzionali ma, soprattutto, migliora la qualità di vita e l'autonomia della persona prevenendo infezioni vescicali e permettendo alla persona di essere indipendente nella gestione dello svuotamento vescicale.

L'irrigazione transanale è una terapia efficace per tutte quelle persone che hanno problemi di incontinenza fecale o di disfunzioni idiopatiche o neurologiche dell'intestino. La giusta modalità di esecuzione della manovra (che può essere eseguita autonomamente), nelle persone che soffrono di stitichezza o incontinenza fecale, dell'irrigazione transanale, permette spesso il ristabilirsi della funzione intestinale con un miglioramento dell'autonomia e la prevenzione delle complicanze.

I L.E.A.

L'importanza di queste due terapie fa capire quanto sia rilevante, per il paziente e per la sua famiglia, la conoscenza di quelli che sono i diritti legati alle patologie, alle cure e alla prevenzione delle complicanze attraverso la concessione di ausili idonei a mantenere la salute della persona. Purtroppo, ancora oggi la conoscenza e l'importanza di tali presidi non è ben razionalizzata e non solo dai diretti interessati ma, a volte, anche dal personale sanitario, dai caregiver, dalle istituzioni. A livello legislativo esistono i L.E.A. (Livelli Essenziali Assistenza) che dovrebbero garantire la somministrazione di prestazioni e servizi da parte del SSN a tutti i cittadini, ma spesso questo non succede nonostante negli ultimi anni l'informazione sia aumentata anche tramite il web o i social. Sempre di più i pazienti e i familiari cercano in questi canali risposte che il Servizio Sanitario non sa dare, a volte è un passaparola che risolve un problema personale.

A volte non c'è conoscenza da parte del personale sanitario e dei caregiver su quelli che sono gli ausili migliori per il trattamento di una patologia. Spesso non sanno, per esempio, che di un ausilio esistono vari tipi e che il paziente ha diritto di scegliere il più appropriato ai propri bisogni, alle sue manualità, alle sue autonomie ma purtroppo, a volte, pur avendo modo di scegliere l'ausilio migliore al momento della prescrizione o dell'erogazione non viene concesso o rimpiazzato con un altro. Esistono ancora delle differenze di erogazione e di concessione di ausili che variano tra regione e regione ed anche all'interno della stessa regione. A volte la persona con disabilità o i suoi familiari sono costretti ad affrontare percorsi tortuosi per raggiungere l'obiettivo prefissato e talvolta non vi riescono. Altre volte la persona non può avere l'ausilio scelto perché non c'è o perché non viene concesso ed è proprio per questo motivo che l'informazione è basilare ma lo è anche, la formazione a livello sanitario.

Migliorare queste situazioni non è facile anche se molto è stato fatto. Il paziente e i familiari devono essere informati sui loro diritti e sulle scelte che possono fare per migliorare la salute l'autonomia già al momento dell'insorgenza del problema. Un'informazione che può essere vocale, cartacea, digitale a seconda del soggetto che deve riceverla e che deve essere abbinata alla formazione che il personale sanitario e i caregiver devono avere. Sarebbe bello se, al momento della dimissione da una struttura sanitaria, il paziente avesse un progetto riabilitativo globale concordato insieme ad una équipe multidisciplinare che ha recepito le necessità della persona e i suoi diritti, a cui richiedere gli ausili già conosciuti e scelti nella struttura, quanti e quali cicli di terapie riabilitative fare, a cui rivolgersi per eventuali problemi urgenti, quali sono le associazioni di pazienti di riferimento.

Contatti

ASBI Italia - Associazione Spina Bifida

La Presidente Maria Cristina Dieci
Centro Spina Bifida Ospedale Maggiore
Via Gramsci, 14 - 43126 Parma (PR) | +39 338 8178359 | info@spinabifidaitalia.it

FAIP Onlus - Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale

Il Presidente Vincenzo Falabella
Via Filippo Corridoni, 13 (Piazza Bainsizza) - 00195 Roma
+39 06.45597923 | presidenza@faiponline.it | segreteria@faiponline.it

FAIS Onlus - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Il Presidente Pier Raffaele Spena
Sede legale e operativa c/o Istituto Nazionale dei Tumori
Via Venezian,1 - 20133 Milano | +39 800.09.05.06 | info@faisitalia.it

Consigli utili

Alimentazione

L'alimentazione può influire sull'uso del catetere. Un regime dietetico sano può aiutare a prevenire l'insorgere di alcuni problemi durante la cateterizzazione. Se, per esempio, l'intestino è troppo pieno, può esercitare una pressione sulla vescica che può ostruire il flusso dell'urina. Anche lo sforzo causato dalla stitichezza può causare perdite.

In viaggio

Se si viaggia in aereo, separare le forniture per cateteri o portare con sé qualche catetere in più, in caso di smarrimento dei bagagli. Insieme ai cateteri è bene portare con sé anche un cambio biancheria, dei guanti monouso, un panno e un sacchetto per i rifiuti.

Le infezioni

Le infezioni urinarie sono pericolose se non vengono trattate in tempo; imparare a riconoscerne i sintomi renderà la vita più facile. Se, per esempio, si stanno assumendo farmaci, il colore dell'urina potrebbe cambiare; è quindi importante conoscere l'aspetto di un'urina sana. In tutti i casi è bene rivolgersi subito ad un medico specialista.

Sesso e Cateterismo Intermittente

Per una migliore intimità è comunque importante prima svuotare completamente la vescica ed avere a portata di mano un gel lubrificante per ridurre l'attrito durante il rapporto. È molto raro che il cateterismo intermittente interferisca con l'attività sessuale.

Igiene

L'igiene personale è fondamentale per chi pratica il cateterismo. Lavarsi le mani con acqua e sapone è sufficiente, ma nel caso non fossero disponibili è bene utilizzare un disinfettante senza alcol. Assicurarsi poi anche di pulire con cura le parti intime prima e dopo aver utilizzato il catetere.

FAQ

Devo pagare qualcosa per i presidi che ho scelto? Assolutamente no, i presidi sono erogati gratuitamente.

Posso scegliere un presidio specifico o mi devo attenere al presidio che mi viene erogato dalla ASL o dall'ortopedia o dalla farmacia? La scelta del presidio è personale dopo un'attenta valutazione con il medico prescrittore.

Se il medico mi prescrive un prodotto specifico perché questo si adatta ai miei bisogni e me ne viene erogato un altro come mi devo comportare? Non bisogna accettare il prodotto erogato, il paziente ha il diritto di ricevere quello prescritto che meglio si adatta ai propri bisogni.

A chi posso rivolgermi se ho difficoltà a ottenere il presidio che ho scelto e che mi è stato prescritto? Alle associazioni di categoria di cui puoi trovare i riferimenti nelle pagine precedenti.



Ringraziamenti

Questo manuale ha visto la collaborazione di molte persone che hanno apportato un contributo importante in termini di completezza dell'informazione.

Ringraziamo:

Avv. Roberto Bonatti, studio legale "Russo Valentini"

Maria Cristina Dieci, ASBI

Francesco Diomede, FINCOPP

Vincenzo Falabella, FAIP/FISH

Pier Raffaele Spena, FAIS



In Wellspect sviluppiamo soluzioni innovative per la cura della continenza che migliorano la qualità della vita delle persone con problemi alla vescica e all'intestino. Ci impegniamo a supportare i nostri utilizzatori ad accrescere la fiducia in se stessi e l'indipendenza, prendendosi cura della propria salute e del proprio benessere. Siamo leader del settore da oltre 40 anni con i nostri marchi di prodotti LoFric® e Navina™. Miriamo sempre a ridurre al minimo l'impatto ambientale dei nostri prodotti e ci sforziamo con passione per raggiungere l'impatto zero per il clima. Collaboriamo con utilizzatori e professionisti sanitari per migliorare i risultati clinici in modo sostenibile, ora e in futuro.

Wellspect. A Real Difference.

Per ulteriori informazioni sui nostri prodotti e i servizi, visita [Wellspect.it](https://www.wellspect.it). Partecipa alla conversazione su LinkedIn, Facebook e Instagram.

Wellspect srl, Via Isonzo 65 - 40033 Casalecchio di Reno (BO), Customer Care 800-010601

