Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 1015 del 20/04/2012

Tra le novità: ai celiaci saranno erogate direttamente le somme di denaro, la celiachia passa da malattia rara a cronica e invalidante

INTERVENTI A FAVORE DELLE PERSONE AFFETTE DA CELIACHIA

Ai celiaci saranno erogate direttamente somme di denaro (a regime dal 1' ottobre 2012), verrà convertito il codice relativo alla diagnosi di malattia celiaca e si passerà da malattia rara a cronica e invalidante, sarà approvato un protocollo per individuare un percorso diagnostico e terapeutico unico per tutto il territorio provinciale, infine verranno creati due ambulatori "integrati", multidisciplinari e multiprofessionali. Queste le principali novità della deliberazione approvata oggi dalla Giunta provinciale, su indicazione dell'assessore alla salute e politiche sociali, Ugo Rossi, che attua la legge provinciale 8/2011 relativa agli "Interventi a favore delle persone affette da celiachia". Previsti anche interventi formazione degli operatori e di sensibilizzazione della cittadinanza, nonché un monitoraggio sull'applicazione del provvedimento, anche attraverso il confronto annuale con Aic - l'Associazione italiana celiachia e le farmacie convenzionate con il Servizio sanitario provinciale, per valutare eventuali criticità emerse.-

"Si tratta di una normativa all'avanguardia, che abbiamo messo a punto grazie anche al confronto con l'Aic trentino, con la quale abbiamo lavorato in sinergia - è il commento dell'assessore alla salute e politiche sociali, Ugo Rossi -. L'attuazione ci consente una presa in carico del problema celiachia in maniera organizzata e consapevole, in primo luogo perché viene individuato un percorso diagnostico e terapeutico preciso e unico per tutto il territorio provinciale, in grado di dare sicurezza alle persone affette da questa malattia. In secondo luogo perché viene finalmente dato risposta a una esigenza molto sentita: ovvero poter acquistare i prodotti glutenfree anche nella grande distribuzione. Speriamo, infine, di aver saputo fornire gli stimoli giusti affinché in futuro, sul territorio - fra gli gli operatori commerciali, le associazioni di categoria, il comparto della ristorazione - cresca una maggiore consapevolezza di cosa significa essere celiaci, una malattia che proprio la legge dello scorso anno definisce sociale".
Tre sono dunque i principali interventi previsti dalla deliberazione approvata oggi dalla Giunta provinciale:
con riferimento alla erogazione di prodotti senza glutine, l'articolo 3 della legge ha introdotto la facoltà per la Provincia autonoma di Trento di assegnare alle persone affette da celiachia una somma destinata all'acquisto dei prodotti senza glutine presso qualsiasi rivenditore;
sul versante diagnostico e terapeutico, l'articolo 2 ha previsto - per garantire la diagnosi precoce e l'omogeneità di trattamento sul territorio provinciale - che sia elaborato ed implementato il percorso diagnostico-assistenziale dei pazienti;
gli articoli 4 e 5 infine hanno previsto in capo alla Provincia e all'Azienda provinciale per i Servizi sanitari, funzioni di promozione dell'educazione, della formazione e dell'informazione (sulla malattia e sull'accesso ai servizi.

Erogazione delle provvidenze economiche ai celiaci
Si tratta della parte più innovativa della legge, che prevede l'erogazione ai celiaci direttamente di somme di denaro. In questo senso la Provincia autonoma di Trento è la prima tra le regioni italiane ad adottare questa modalità organizzativa di erogazione, che sostituisce gli altri sistemi, quali l'assegnazione di prodotti

dietetici, oppure il rimborso delle spese sostenute per il loro acquisto, oppure ancora l'assegnazione di buoni spesa (anche con card ricaricabili).
Il nuovo sistema realizza le finalità di: migliorare l'accesso alle cure e la qualità della vita ai cittadini celiaci non più costretti a rivolgersi solo alle farmacie, con più ampia scelta di prodotti e minore rischio "ghettizzazione", e di favorire l'esercizio responsabile dei diritti e dei doveri individuali e collettivi in ordine alla tutela della salute, perché va nella direzione di autoresponsabilizzare il cittadino/paziente rispetto al suo stato di salute (come richiesto dalla legge provinciale sulla tutela della salute), con l'utilizzo appropriato delle somme assegnategli ai fini della cura.
Gli importi sono stati determinati – oltre che tenendo conto dei limiti minimi nazionali – in base a ricerche sui prezzi dei prodotti senza glutine nella grande e piccola distribuzione, anche rispetto ai prezzi dei prodotti nelle farmacie.
I nuovi importi (minori per alcune fasce d'età rispetto ai limiti massimi finora rimborsati alle farmacie) sono i seguenti: da 0 a 3 anni verrà messa a disposizione una somma trimestrale di 186 euro, annuale di 744; da 3 a 8 anni una somma trimestrale di 297 euro e annuale di 1.188; da 8 a 15 anni trimestrale di 420 euro e annuale di 1.680 euro; infine i 15 anni una somma trimestrale di 435 euro e annuale di 1.740 euro.
Visti i tempi necessari all'Azienda provinciale per i Servizi sanitari per l'adeguamento dei sistemi informativi e per l'effettuazione delle attività correlate all'erogazione del contributo, la nuova modalità di erogazione sarà operativa già dal 1' giugno per le nuove diagnosi, e completamente a regime, anche per i cittadini già in possesso delle autorizzazioni mensili a partire dal 1' ottobre 2012.
Si è stabilito che l'erogazione avvenga a cadenze trimestrali anticipate, per non costringere i celiaci ad anticipare somme di denaro di tasca propria e garantire la continuità dell'erogazione nella fase di passaggio dal vecchio al nuovo sistema.
Verranno effettuati controlli sull'effettiva destinazioni delle somme all'acquisto di prodotti individuati nel Registro nazionale degli Alimenti senza glutine (ministeriale) o nel Prontuario degli alimenti tenuto dall'AIC - Associazione italiana celiachia.

Approvazione di un protocollo per individuare un percorso diagnostico e terapeutico unico per tutto il territorio provinciale e nuovi ambulatori integrati
Attualmente, la diagnosi non avviene secondo percorsi omogenei: con l'occasione della liberalizzazione e semplificazione dei benefici ai pazienti, è più che mai necessario stabilire percorsi diagnostici omogenei sul territorio per definire/individuare i beneficiari della legge. Va dunque approvato un protocollo per la "certificazione" di malattia celiaca, che è stato ovviamente concordato con l'Azienda provinciale per i servizi sanitari.
Nonostante il periodo di ristrettezze economiche si è deciso di attivare comunque, nell'ambito della funzione multizonale di gastroenterologia, due ambulatori "integrati", multidisciplinari e multiprofessionali, in cui confluiscono le diverse competenze specialistiche ritenute necessarie per la corretta gestione del malato e che consentono l'attivazione di una funzione di gestione diurna (day care) per la presa in carico complessiva e continuativa (diagnosi, cura, follow up) dei pazienti con patologie gastrointestinali croniche (oltre alla celiachia, il morbo di Chron e la rettocolite ulcerosa, in particolare) attraverso un modello che veda una distribuzione delle attività di diverso livello su tutto il territorio della provincia.
Questi ambulatori integrati saranno collocati presso gli ospedali di Trento e di Rovereto; si prevede l'assunzione di gastroenterologo, di un dietista e di un infermiere.
La volontà è quella di compiere un reale salto di qualità alla offerta di assistenza ad un gruppo di pazienti quantitativamente non irrilevanti (celiachia, malattia di Crohn e rettocolite ulcerosa, che valutando solo le esenzioni per patologia assommano complessivamente a circa 3000 pazienti in Provincia) e di offrire ai pazienti con una di queste tre patologie la disponibilità dello specialista per la valutazione non urgente (la grande maggioranza dei casi) nei diversi ospedali di distretto, ove attualmente non vi è tale possibilità.

Formazione e informazione
Si assegna mandato all'Azienda sanitaria di proseguire negli interventi di sensibilizzazione/diffusione delle informazioni alla cittadinanza sulla malattia, la sua cura e sull'accesso ai servizi, nonché nelle iniziative di formazione degli operatori.
Tutti gli aspetti delicati del nuovo provvedimento (ammontare e modalità di assegnazione delle somme, nuovo percorso diagnostico terapeutico, codice di esenzione) sono stati visti con la Sezione trentina dell'Associazione italiana celiachia che si è espressa favorevolmente.

Approfondimenti tecnici

Esenzione come malattia cronica e non più come malattia rara

Vi è infine un aspetto tecnico: la conversione del codice relativo alla diagnosi di malattia celiaca, da malattia rara a cronica e invalidante, ai fini delle esenzioni e dei benefici della legge provinciale sulla celiachia. Questo perché va correttamente dato atto che non si tratta di una malattia rara, pur essendo inserita nell'elenco delle malattie rare dal decreto statale risalente al 2001, perché i dati epidemiologici di oggi dimostrano un'alta prevalenza della malattia celiaca (1 caso ogni 100 abitanti). Tant'è che la stessa legge statale sulla celiachia del 2005 e la legge provinciale del 2011 la definiscono "malattia sociale".

Per i motivi esposti, si ritiene di assegnare alla "celiachia" il codice di esenzione 059 per "malattia cronica ed invalidante" (di cui al decreto del Ministero della sanità 28 maggio 1999, n. 329) e di prevedere esenti le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Quindi, l'esenzione non è prevista per gli esami di prima diagnosi della malattia celiaca.

Monitoraggio annuale

Si prevede un monitoraggio sull'applicazione del provvedimento, anche attraverso il confronto annuale con l'Associazione italiana celiachia e le farmacie convenzionate con il servizio sanitario provinciale, per valutare eventuali criticità emerse. (at) -

()