REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO
Burlo Garofolo di Trieste
BURLO

DDL Riforma IRCCS

Audizione in XII Commissione parlamentare (Affari sociali)

Direttore Generale IRCCS Burlo Garofolo di Trieste - Stefano Dorbolò

28 marzo 2022

1. QUESTIONI ATTINENTI AGLI ASPETTI ISTITUZIONALI - OPPORTUNITÀ DI DISCIPLINARE IN MANIERA UNIFORME LA MATERIA

Art. 1 lett a) e lett g)

L'attuale disciplina di riferimento per gli IRCCS è contenuta oltre che nel DLgs 288/2003 (Legge Delega n. 3/2003), nell'Atto d'Intesa 1 luglio 2004, nelle disposizioni che regolamentano il SSN e il SSR e nelle leggi e provvedimenti regionali.
Il DLgs 288/2003 è una norma datata che si adegua, attraverso rinvii dinamici, alle sopraggiunte modifiche legislative intervenute nel tempo successivamente alla sua entrata in vigore.
Un decreto che si pone la finalità di riordinare la materia concernente gli IRCCS può cogliere l'opportunità di disciplinare in maniera uniforme la materia in modo da definire in un unico testo normativo:

- Le tipologie di IRCCS
- Gli organi e organismi
- Gli Uffici/strutture afferenti alla Direzione scientifica
- La disciplina degli aspetti giuridici, economici e previdenziali correlati all'incarico del Direttore Scientifico
- I modelli organizzativi e associativi delle reti degli IRCCS

Proposta da inserire nel DDL

Procedere alla organica disciplina delle tipologie di IRCCS, dei rispettivi organi ed organismi, degli aspetti giuridici, economici e previdenziali correlati all'incarico del Direttore scientifico e alla regolamentazione dei modelli organizzativi e associativi delle reti.

Lett a) "*prevedere e disciplinare, nel rispetto delle attribuzioni spettanti alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano,* ***le tipologie di IRCCS, i rispettivi organi e organismi e gli aspetti giuridici, economici e previdenziali correlati all'incarico del Direttore scientifico,*** *le modalità e le condizioni per il potenziamento del ruolo degli IRCCS, quali istituti di ricerca e assistenza a rilevanza nazionale, al fine di promuovere in via prioritaria l'eccellenza in materia di ricerca preclinica, clinica, traslazionale, clinico organizzativa nonché l'innovazione e il trasferimento tecnologico, ad integra-zione dei compiti di cura e di assistenza svolti, nell'ambito di aree tematiche riconosciute a livello internazionale sulla base della classificazione delle malattie secondo categorie diagnostiche principali (Major Dia-gnostic Category – MDC)*"

Lett g) "*disciplinare* ***i modelli organizzativi,*** *la costituzione, la governance e le modalità di finanziamento delle reti degli IRCCS secondo le aree tematiche di cui alla lettera a), anche multi-disciplinari, nell'osservanza dei princìpi di flessibilità organizzativa e gestionale, di semplificazione operativa, di condivisione delle conoscenze e di sviluppo di infrastrutture e piattaforme tecnologiche condivise, aperte alla collaborazione con gli altri enti del Servizio sanitario nazionale nonché con i partners scientifici e industriali*"

2. RESPONSABILIZZAZIONE DELLE REGIONI

Art. 1 lett a)

Per rafforzare il ruolo degli IRCCS va espressamente prevista la responsabilizzazione delle Regioni ai fini della qualificazione a centro hub di un Presidio e nel far convergere la domanda di assistenza sanitaria verso i centri specializzati evitando duplicazioni/frammentazioni nelle altre Aziende del SSR e con l'introduzione di misure sanzionatorie per le Aziende che non rispettano la pianificazione sanitaria.

Proposta da inserire nel DDL

Rendere effettivo il ruolo di hub da parte degli IRRCCSS prevedendo una responsabilizzazione delle Regioni

Lett. a) *"prevedere e disciplinare, nel rispetto delle attribuzioni spettanti alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano* ***a cui compete un ruolo fondamentale nel riconoscimento della qualifica di centro hub agli IRCCS****,….omissis…"*

3. ISTITUTI MONO-POLI TEMATICI

Art. 1 lett. b)

Per noi questo è un punto di forte preoccupazione. Siamo un Istituto che garantisce l'assistenza ad alta complessità e specialità per l'area materno-infantile e per la salute della donna in ambito regionale, nazionale e internazionale. Siamo sede di riferimento per il Dipartimento Universitario Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute dell'Università di Trieste per l'ambito materno-infantile, garantendo l'integrazione delle attività di assistenza, didattica e ricerca. Abbiamo una storia di 166 anni come istituto pediatrico e da 54 anni siamo riconosciuti con IRCCS.
La prevista mera riconduzione alle aree tematiche MDC porta a una pesante penalizzazione per gli Istituti come il nostro che pur connotandosi come monotematici in un'area prevalente (pediatria) svolgono una fondamentale attività assistenziale, di didattica e ricerca anche nell'ambito di altre aree (ostetricia e ginecologia, diagnostica).
Il nostro istituto, date le ridotte dimensioni, non può competere con gli IRCCS politematici e pertanto nell'essere classificato quale Istituto monotematico, deve nello stesso tempo poter continuare a vedersi riconosciuta tutta l'attività svolta nell'ambito di tutte le aree, ammettendo, in particolare, la correlazione dei lavori in ostetricia e ginecologia all'area pediatrica: a tal proposito non può essere trascurato il dato di fatto che la specialità di ostetricia e ginecologia è unica, pertanto la fisiologica attrazione dell'ambito ostetrico deve essere estesa a quello ginecologico.

Proposta da inserire nel DDL

Il confronto tra Istituti va parametrizzato e normalizzato in relazione alla loro dimensione.
Va normato un criterio aggiuntivo che valorizzi quelle realtà polispecialistiche penalizzate da una troppo rigida riconduzione in una delle due categorie.

Lett. b) "procedere, ferma restando la disposizione di cui all'articolo 13, comma 3, lettera d), del decreto legislativo n. 288 del 2003, alla revisione dei criteri per il riconoscimento, la revoca e la conferma, su base quadriennale, del carattere scientifico, differenziando e valorizzando gli Istituti monotematici, ~~ossia che abbiano ricevuto il riconoscimento per un'unica specializzazione disciplinare~~ ***ossia che abbiano ricevuto il riconoscimento per un'unica area biomedica in quanto prevalente con possibilità di vedersi valorizzare l'attività svolta nelle discipline secondarie*** *e politematici, ossia che abbiano ricevuto il riconoscimento per più aree biomediche integrate, introducendo criteri e soglie di valutazione elevati riferiti all'attività di ricerca, secondo standard internazionali, e all'attività clinica e assistenziale, assicurando che tali attività siano correlate a quelle svolte in qualità di centro di riferimento clinico-assistenziale a livello regionale o sovraregionale per area tematica, nonché alla partecipazione alle reti di ricerca clinico-assistenziali a livello nazionale e internazionale"*

4. AREA PEDIATRICA DA ESTENDERE AI SOGGETTI DA 0-18 ANNI

Si rileva l'assoluta necessità di estendere la c.d. età pediatrica - attualmente stabilita a 0-14 - uniformemente a 0-18 anni, al fine di riconoscere ed ammettere a valutazione nell'area pediatrica gli studi e le sperimentazioni riguardanti i soggetti in fascia d'età 14-18, cruciale in particolare per quanto riguarda l'ambito della neuropsichiatria infantile, delle malattie rare e per la difficoltà/impossibilità di transizione di pazienti cronici complessi con forte interfaccia in entrambi gli ambiti tra ricerca e assistenza.

Proposta da inserire nel DDL

"prevedere, ai fini di ricerca, il riconoscimento nell'area pediatrica degli studi e delle sperimentazioni nella fascia 0 – 18 anni"

5. CRITERI DI VALUTAZIONE AI FINI DEL RICONOSCIMENTO DELLA QUALIFICA DI IRCCS

Art. 1 lett c)

Si chiede di espungere dalla lett. c) del DDL la parte che, ai fini del riconoscimento della qualifica di IRCCS, prevede quale criterio di valutazione in via prioritaria, oltre all'area tematica, la collocazione geografica dell'Istituto e il bacino minimo di utenza. A seconda dell'interpretazione, potrebbe penalizzare gli Istituti come il Burlo collocati al confine dell'Italia e in una Regione non densamente popolata. Peraltro, il criterio in questione pare confliggere con il concetto stesso di IRCCS che sposa una dimensione di respiro e valenza nazionale.
Per converso, si chiede di valorizzare quale criterio di valutazione la collocazione dell'IRCCS in zona strategica per il consolidamento di reti internazionali: il Burlo ad esempio è periferico rispetto all'Italia ma siamo al centro dell'Europa.
Infine, si chiede di valorizzare tra i criteri sub lettera c) del DDL, la circostanza che l'IRCCS sia sede di insegnamento universitario.

Proposta da inserire nel DDL

Lett. c) "*prevedere, altresì, ai fini del riconoscimento della qualifica di IRCCS, criteri di valutazione concernenti, in via prioritaria, la collocazione territoriale dell'istituto medesimo* ***anche tenuto conto della rilevanza e strategicità delle zone di confine per il consolidamento di reti di livello internazionale e le sedi di insegnamento universitario*** *e l'area tematica oggetto di riconoscimento ~~e il bacino minimo di utenza per ciascuna delle aree tematiche~~ di cui alla lettera a), fermo restando il rispetto della programmazione sanitaria regionale, anche per gli aspetti di natura finanziaria, e garantendo un'equa distribuzione territoriale*"

6. FAVORIRE LA VALORIZZAZIONE DEGLI IRCCS NEL PANORAMA INTERNAZIONALE

Art. 1 lett d)

Collegandosi al punto precedente, si chiede l'adozione di una normativa che crei i percorsi e agevoli l'erogazione dell'attività assistenziale degli IRCCS attraverso convenzioni con gli altri Paesi. Per il Burlo l'apertura a est rappresenterebbe un'importante opportunità, ma è essenziale che l'attività venga riconosciuta attraverso percorsi tracciati e condivisi nonché sistemi di compensazione di natura economico finanziaria.

Proposta da inserire nel DDL

Lett. d) "disciplinare le modalità di accesso alle prestazioni di alta specialità erogate dagli IRCCS da parte dei pazienti extraregionali ed ***extranazionali****, secondo princìpi di appropriatezza e di ottimizzazione dell'offerta assistenziale del Servizio sanitario nazionale, e prevedere meccanismi di adeguamento dei vo-lumi di attività, nell'ambito dei budget di spesa complessivi delle regioni, con conseguente regolazione della matrice della mobilità sanitaria nell'ambito del riparto delle risorse del Servizio sanitario nazionale* ***e protocolli per l'erogazione delle prestazioni sanitarie ad alta specializzazione a soggetti residenti fuori dall'Italia****"*

7. FINANZIAMENTO, FONDI E SBUROCRATIZZAZIONE

Vanno previste delle norme che superino alcune distorsioni operative, con ricadute pesanti sull'attività delle Direzioni scientifiche degli IRCCS:

- **Modalità di finanziamento annuale o pluriennale** che consenta una adeguata programmazione della ricerca. Va superata la previsione di un anticipo pari al 70% del finanziamento dell'anno precedente e un conguaglio pari al 30% assegnato nell'ultimissima parte dell'anno (novembre-dicembre)
- I fondi del 5 per mille destinati alla ricerca devono poter essere utilizzati anche per acquisti in conto capitale

Importante poi prevedere una **modifica nei Piani di rientro** previsti dalla Legge 208/2015 e s.m.i dove viene considerato in disequilibrio economico un disavanzo tra i costi ed i ricavi (derivanti dalla remunerazione delle attività da parte del Servizio sanitario regionale) pari o superiore al 7% dei medesimi ricavi o pari, in valore assoluto, ad almeno 7 milioni di euro.
Considerato che gli IRCCS svolgono attività di assistenza e RICERCA per mandato istituzionale, a differenza delle altre strutture del SSN che hanno solo il compito istituzionale di fare assistenza, i parametri di calcolo tra costi e ricavi risultano disomogenei.
Viene chiesto da un lato di inserire tutti i costi (compresi quelli della ricerca) mentre dall'altro non è consentito di ricomprendere i ricavi/contributi della ricerca, creando un disequilibrio del tutto irrazionale.

Altro tema fondamentale è intervenire sullo **snellimento delle procedure amministrative** di presentazione, approvazione e rendicontazione dei progetti di ricerca, oggi pesantemente burocratizzate.

Le prestazioni erogate a pazienti di età pediatrica (in generale ma ancor di più negli IRCCS) devono avere un **riconoscimento economico** maggiorato rispetto a quelle per adulti in considerazione della loro specificità e complessità.

Infine è auspicabile l'inserimento di una previsione normativa che consenta l'individuazione in maniera univoca delle modalità e voci economiche da utilizzarsi per procedere alla costituzione stabile dei **fondi contrattuali dei ricercatori**.

Proposta da inserire nel DDL

"Prevedere modalità di finanziamento annuale e pluriennale che consentano una adeguata programmazione della ricerca, il riconoscimento dei ricavi/contributi della ricerca ai fini dei Piani di rientro previsti dalla Legge 208/2015, la valorizzazione economica delle attività prevista dalla CSR del 22.09.2021 anche nella mobilità regionale, le modalità di costituzione dei fondi per la ricerca e lo snellimento delle procedure amministrative per i progetti di ricerca. "

8. DIRIGENTE RICERCATORE

Art. 1 lett n)

E' necessaria una valutazione sulla possibilità di prevedere per i ricercatori uno sviluppo di carriera nella dirigenza degli IRCCS, attualmente non prevista dalla vigente normativa e dai CCNNLL.
Si tratterebbe di ipotizzare un ruolo dirigenziale per ricercatori non specializzati, in analogia a quanto previsto per i profili professionali non sanitari del SSN (PTA), dopo un'anzianità (5 anni) di servizio maturata nel profilo professionale di ricercatore del comparto.

Proposta da inserire nel DDL

Lett. n.) "*procedere, con riguardo agli IRCCS di diritto pubblico e agli IZS sperimentali, alla revisione della disciplina del personale della ricerca sanitaria di cui all'art. 1, commi da 422 a 424, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nell'ambito delle risorse di cui al comma 424 e nel rispetto dei vincoli di cui al comma 428 del citato art. 1 della L n. 205 del 2017, con facoltà di rimodulare il numero degli anni di servizio previsti dal contratto di lavoro a tempo determinato collegandolo alla valutazione positiva di cui al comma 428 del medesimo articolo 1 della legge n. 205 del 2017* ***e prevedendo per i ricercatori uno sviluppo di carriera nella dirigenza degli IRCCS a seguito di un'anzianità di servizio di 5 anni maturata nel profilo professionale di ricercatore del comparto***."