



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

AUDIZIONE *FAND*

XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
NELL'AMBITO DELL'ESAME DELLA PROPOSTA DI LEGGE C.1752

INTRODUZIONE SPERIMENTALE DEL METODO DEL

***BUDGET* DI SALUTE**

PER LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI

TERAPEUTICI RIABILITATIVI INDIVIDUALIZZATI

Roma 24 Febbraio 2021



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

Signora Presidente, Onorevoli deputate e deputati,

nella mia qualità di Presidente della Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità (FAND), ringrazio tutti Voi per questa nuova occasione di ascolto, con la quale la Commissione Affari Sociali attua le disposizioni previste dall'articolo 4, comma 3 della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD) di cui alla legge 18/2009, che richiamano gli Stati Parte a porre in essere le procedure di ascolto formale e preventivo delle Associazioni di rappresentanza e tutela delle persone con disabilità, ogni qualvolta si intenda adottare misure che possano, anche indirettamente, avere un impatto sulla vita delle persone con disabilità.

Prima di entrare nel merito della proposta di legge C 1752 "**Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati**", desidero evidenziare come per le politiche per la disabilità, la metodologia del c.d. budget di salute potrebbe rappresentare, se capillarmente adottata sull'intero territorio nazionale ed opportunamente regolata in modo uniforme e chiaro, un valido strumento operativo per l'implementazione e la realizzazione delle necessarie e non più rinviabili, politiche generali di garanzia sociale di cura, di riabilitazione, di prevenzione e di sviluppo inclusivo, in favore delle persone con disabilità e dei loro nuclei familiari.

La FAND è consapevole del difficile compito che attende il Parlamento ed il Governo, e che ci attende, in un quadro economico e sociale, nazionale ed europeo, difficile e fortemente compromesso dalla crisi pandemica che tuttavia prosegue.

La pressoché generale unità d'intenti tra diverse sensibilità politiche richiede, oggi più di ieri, un necessario confronto tra chi esercita l'attività legislativa e chi rappresenta specifici interessi, come lo sono quelli delle persone con disabilità tutelati dalla FAND, che sia di riferimento per una proficua gestione coordinata di



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

tutti gli interventi a carattere normativo, anche attraverso la collaborazione nella predisposizione di un vero e proprio “piano d’azione” per la realizzazione coordinata, in ogni ambito del vivere, degli obiettivi fissati; obiettivi nei quali la proposta di legge oggi in esame presso questa Commissione, non può che collocarsi.

La Fand è consapevole che tali obiettivi generali, così come quelli specifici che impattano il mondo delle disabilità, non potranno non essere che collocati strategicamente nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che dovrà essere a breve sottoposto, dopo il suo iter parlamentare, all’esame della Commissione Europea e con il quale si gioca il futuro del nostro Paese e con esso il benessere immediato dei suoi cittadini ed in primis di quelle categorie più fragili cui appartengono le persone con disabilità, alla cui tutela guarda anche la proposta di legge in esame.

In questo scenario nuovo e complesso, la FAND e le Associazioni che la compongono, auspicano che sia adottata particolare attenzione al coordinamento delle politiche per le disabilità nazionali con la strategia europea sulla disabilità e all’adozione di ogni necessario e ragionevole adeguamento per raggiungimento degli obiettivi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Vi espongo per brevità, rimandando a successivi approfondimenti, alcune prime sintetiche riflessioni sulla proposta in esame, che potrebbe peraltro trovare adeguato richiamo e sostegno anche nell’impianto normativo della delega legislativa al Governo per la redazione del c.d. “Codice per le disabilità” che, a nostro avviso ed in linea di principio, dovrà fornire i criteri di base per conferire al settore un assetto più razionale e organico nei diversi ambiti e nelle specifiche materie, attività o gruppi di attività intersettoriali funzionali alla piena tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei loro nuclei familiari.



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

La Fand nel condividere le osservazioni formulate da alcuni componenti di questa Commissione fatte nella seduta dell'agosto scorso, prioritariamente desidera evidenziare come la proposta, che peraltro si colloca nell'ambito delle previsioni di cui all'articolo 1, comma 4-bis del DL 34/2020, sia in larga parte condivisibile, sebbene vada adeguatamente integrata e debba ispirarsi maggiormente a criteri di semplificazione delle procedure in un quadro complessivo di sviluppo di welfare di comunità, inteso come sistema capace di valorizzare le competenze e gli asset territoriali. Appare quindi, a giudizio di questa Federazione, necessario attuare, anche a ciò integrando il testo in esame, una ricognizione puntuale, qualitativa e quantitativa, delle singole realtà che offrono, concorrono, o concorreranno, alla gestione congiunta delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie inserite nei LEA e dei servizi sociali degli enti locali, nonché degli enti del Terzo settore che concorreranno poi alla definizione e alla realizzazione dei Piani Terapeutici Riabilitativi Individualizzati con la metodologia del Budget di Salute, negli ambiti territoriali individuati ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della proposta in esame.

Allo stesso modo andranno definiti i criteri univoci di accesso e partecipazione alla sperimentazione dei soggetti individuati all'articolo 1, su base non discriminatoria.

Come noto la metodologia d'intervento supportata dal **budget** di salute – anche se al posto del termine inglese budget preferiremmo il termine **bilancio preventivo** - è stata attuata da alcune Regioni in via sperimentale e prioritariamente nei confronti di persone con disturbi mentali gravi, tuttavia la norma in esame fa espresso riferimento (Art. 2 comma 1) alle aree d'intervento di cui al comma 4 dell'articolo 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 che dispone che *“Le prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria sono caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e attengono **prevalentemente** alle aree materno-infantile, anziani, handicap, patologie psichiatriche e dipendenze da droga, alcool e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative”*, ove il termine “prevalentemente” non esclude altre aree di intervento.



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

Pertanto si ritiene che, alla luce di quanto sopra e del disposto dell'articolo 2 comma 4 che recita *"l'azienda sanitaria locale provvede a riqualificare e a riconvertire almeno il 10 per cento delle risorse destinate al finanziamento dei LEA socio-sanitari in progetti terapeutici riabilitativi individualizzati da finanziare attraverso il metodo del budget di salute"*, sarebbe necessario introdurre un criterio di ripartizione tra le differenti aree di cui al citato dlgs 502/92, tale che non vengano ossano essere sperequazioni di trattamento tra soggetti tutti in pari condizione di necessità e bisogno seppure con differenti proporzioni di "gravità" delle condizioni di disabilità, sia essa di natura congenita, o derivante da eventi traumatici, o patologie cronico-degenerative anche insorte per l'avanzare dell'età, rispetto a quelli residenti nella medesima Regione ma non negli ambiti individuati per dare attuazione alla sperimentazione.

In relazione alla componente degli Enti del Terzo Settore (ETS), che diviene parte del presidio territoriale fondamentale nella cogestione dei Piani Terapeutici Riabilitativi Individualizzati, occorre siano meglio chiariti ed articolati i criteri di cui all'articolo 3, comma 5 della proposta in esame, per l'affidamento da parte dell'Amministrazione precedente di tale ruolo di cogestione.

Infatti la disposizione contenuta nel testo al comma 5 prevede che "L'affidamento di cui al comma 4 **tiene** conto della capacità certificata di investire risorse umane, economiche, tecnico-professionali, logistiche e di competenza per la realizzazione del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato, nonché dei mezzi idonei a supportare esigenze abitative, di formazione e lavoro, di socialità e apprendimento, opportunamente modulate e personalizzate, nonché ogni altra esigenza correlata ai bisogni socio-sanitari della persona" .

Tale formulazione andrebbe resa più aderente alle finalità della proposta di legge spostando l'asse delle qualifiche possedute dall'ETS ("capacità certificata") a quelle effettivamente necessarie per assolvere lo specifico mandato, in relazione ai bisogni socio-sanitari della persona ed in relazione allo specifico intervento

programmato. Infatti il “**nonché**” a carattere congiuntivo utilizzato nel testo, prevede il possesso da parte del ETS, oltre che delle competenze economiche,



FAND

FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l’assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l’Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

tecnico-professionali, logistiche **anche** “dei mezzi idonei a supportare esigenze abitative, di formazione e lavoro, di socialità e apprendimento” cosa questa che potrebbe portare all’esclusione di quegli ETS che, altamente specializzati nel soddisfare i bisogni socio sanitari della persona in relazione al piano terapeutico riabilitativo individualizzato, non siano contestualmente vocati a funzioni di supporto abitativo, di formazione e lavoro, di socialità e apprendimento, etc..

Così come, al comma 1 dell’articolo 3, sarebbe opportuno l’utilizzo di termini conformi, se riferiti alle condizioni di disabilità, alla CRPD evitando ove possibile l’utilizzo di termini come “disabilità sociali” o “abilità residue” che, se non declinati, rischiano di alimentare dubbi interpretativi.

Sempre all’articolo 3, al fine di evitare ogni possibile dubbio interpretativo e dunque nella concreta applicazione della norma, sarebbe opportuno al comma 8 meglio dettagliare i requisiti della figura professionale o dell’operatore responsabile del progetto, c.d. Case Maganer, preferendo tuttavia sempre l’uso di una terminologia nella lingua italiana, individuandone correttamente il profilo anche al fine di evitare ogni possibile differenziazione a livello territoriale nell’applicazione della normativa, soprattutto nella sua fase sperimentale.

Infine, ma non da ultimo ci permettiamo di sollecitare un’approfondita riflessione sull’opportunità di istituire un nuovo Osservatorio presso il Ministero della Salute, con il compito di monitorare l’introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione dei progetti terapeutici riabilitativi individualizzati e di verificare i risultati conseguiti sulla base di rilevazioni periodiche semestrali e della documentazione trasmessa dagli uffici socio-sanitari distrettuali, anziché demandare, in un’ottica di economicità, efficacia ed efficienza dell’azione amministrativa, tale funzione ad uno degli Osservatori o Dipartimenti già attivi presso il Ministero della Salute opportunamente integrato dai rappresentanti delle

Regioni e, qualora necessario, dai rappresentanti dei soggetti che a vario titolo concorrono alla fase sperimentale della proposta di legge.



FEDERAZIONE tra le ASSOCIAZIONI NAZIONALI delle persone con DISABILITA'
ANMIC – ANMIL – ENS – UICI – UNMS – ANGLAT – ARPA

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili – Associazione Nazionale fra i lavoratori Mutilati e Invalidi del Lavoro – Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi – Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Unione Nazionale Mutilati per Servizio Istituzionale – Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti – Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

Presidenza – Via Crescenzo, 2 – 00193 Roma – tel. 06 83911297 - 83911293 – cell. 3401925426 – 3408115816
mail: presidenza@presidenzafand.it PEC: presidenza@pec.presidenzafand.it C.F. 96337400582 www.fandnazionale.it

Nel restare a disposizione delle Commissione per ogni approfondimento in merito alla posizione della FAND rispetto al disegno di legge in esame, formulo, anche a nome dei Presidenti delle Associazioni che compongono la Federazione i miei ringraziamenti.

Il Presidente
Prof. Nazaro Pagano