

**AUDIZIONE DELLE REGIONI E PROVINCE AUTONOME PRESSO LA
COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI SULLA
PROPOSTA DI LEGGE N. 1752 “INTRODUZIONE SPERIMENTALE DEL METODO
DEL BUDGET DI SALUTE PER LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI TERAPEUTICI
RIABILITATIVI INDIVIDUALIZZATI”**

Il Budget di Salute è un modello innovativo che favorisce l'integrazione tra il sistema di cura ed il sistema di comunità. è costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali, umane e relazionali, necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona.

Si tratta di uno strumento organizzativo-gestionale per contribuire alla realizzazione di Programmi di Cura nell'ambito di Progetti di Vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi sociosanitari integrati, caratterizzato da un'elevata flessibilità. Il protagonismo dei cittadini/utenti si realizza nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si struttura nella definizione di un contratto.

Questo strumento è in via di diffusione in tutte le Regioni italiane, ma ancora in modo non uniforme. Inoltre, nelle Regioni che lo utilizzano, le esperienze differiscono anche sostanzialmente tra di loro, sia in termini di definizione del percorso che nella metodologia adottata.

Il Ministero della Salute ha sottoscritto un accordo di collaborazione con la Regione Emilia-Romagna per la realizzazione del progetto “*SOGGETTO, PERSONA, CITTADINO: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute*”

La proposta progettuale risponde all'esigenza di mappare le diverse esperienze regionali/provinciali e di proporre linee di indirizzo o raccomandazioni nazionali che supportino le Regioni e le Province Autonome nell'adozione dello strumento.

Le Unità operative coinvolte sono l'Istituto superiore di Sanità, servizio di coordinamento e supporto alla ricerca, e la AUSL di Parma.

Al progetto hanno aderito tutte le Regioni e Province autonome.

Gli obiettivi sono i seguenti:

Obiettivo generale:

Favorire la conoscenza e la promozione della metodologia del Budget di Salute nelle Regioni e PA, enucleandone gli elementi qualificanti per i percorsi di salute mentale, con particolare riferimento alla finalità di mantenere la persona nel suo ambiente di vita e prevenire l'istituzionalizzazione.

Obiettivo specifico 1:

Sostenere a livello multicentrico un'analisi sulla metodologia Budget di Salute mediante la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

Obiettivo specifico 2:

Avviare un confronto nazionale per raccogliere le buone pratiche regionali attraverso una Consensus Conference che veda coinvolti tutti gli attori, persone, familiari e loro Associazioni, servizi Sociali e Sanitari, Terzo settore, Volontariato e portatori d'interesse della società civile.

Obiettivo specifico 3:

Promuovere percorsi di Formazione e diffusione di materiale didattico, scambi di esperienze e competenze.

Il progetto è in fase avanzata di realizzazione; una volta condiviso il documento finale in una Consensus Conference, lo stesso potrà essere proposto per l'approvazione in Conferenza Unificata.

Anche se il progetto non è ancora concluso, ha già prodotto un confronto approfondito tra Regioni e Province autonome, che come detto partecipano nella loro totalità.

Sulla base di questo confronto si propongono alcune valutazioni e proposte di emendamenti al PDL in oggetto.

1. Titolo: Si osserva che la locuzione "Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (o Individualizzato)" attiene più specificatamente all'area della salute mentale e delle dipendenze, mentre la dicitura più generale di Progetto Personalizzato può raccogliere le diverse accezioni (educativo, assistenziale, socioriabilitativo, terapeutico riabilitativo, ecc.).

Lo strumento del budget di salute, pur non essendo ancora diffuso in maniera omogenea sul territorio nazionale, non può però essere più definito sperimentale. In alcune Regioni esiste già una normazione specifica (Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Campania, Sicilia); in altre esistono esperienze a livello di AUSL. Si propone pertanto di eliminare ogni riferimento a sperimentazioni, sostituendo con "implementazione" o simili (titolo PDL, art. 1 comma 2, titolo art 2, art.2 comma 1, art. 5 titolo e comma 3 e 4). Nelle Regioni e PA ove lo strumento non fosse mai stato utilizzato, si potrà parlare di sperimentazione per l'adattamento al contesto locale e la valutazione delle ricadute organizzative e gestionali.

2. All'art 1 comma 1 lettera b) e lettera c)

- si propone, anche nei successivi articoli, di integrare il riferimento alla famiglia con una dicitura più estensiva - famiglia/caregiver - al fine di assumere una visione comprensiva di tutte le diverse configurazioni che possono avere le scelte assunte delle persone in ordine alle proprie figure di riferimento.

- si propone di eliminare ogni riferimento a malattie croniche e cronico degenerative, definizioni che comprendono una platea troppo ampia e difficilmente definibile, con il rischio di includere soggetti per i quali l'intervento sarebbe inappropriato.

La lettera b) potrebbe essere riformulata come segue "*valorizzare le persone fragili e con gravi disabilità, promuovendo e sostenendo interventi integrati per l'abilitazione e l'inserimento sociale e lavorativo, favorendo*"

La lettera c) potrebbe essere riformulata come segue "*incidere sulla vita delle persone fragili e con gravi disabilità sociali, riducendone l'istituzionalizzazione....*"

3. All'art.1 comma 1 lettera e) si propone di fare riferimento a valutazioni condotte attraverso strumenti standardizzati e validati, piuttosto che citare un singolo strumento, l'ICF, che pure viene considerato idoneo a "fotografare" le abilità e le funzioni della persona.
4. All'art. 2, comma 1 viene individuata la durata di tre anni dall'attivazione dei progetti che, meglio e per le stesse finalità, potrebbe essere sostituita da una un'attenta attività di monitoraggio, valutazione e aggiornamento degli stessi.
5. All'art. 2 comma 4 non pare condivisibile la finalizzazione di una quota del finanziamento dei LEA sociosanitari verso PTRI con budget di salute. Il finanziamento dei LEA sociosanitari comprende tutta l'attività ambulatoriale, residenziale, semiresidenziale, di cure domiciliari riferibili alle aree dell'assistenza a minori, donne, coppie e famiglie, ai minori in ambito neuropsichiatrico, alle persone con disturbi mentali, con disabilità, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, nelle fasi terminali della vita.
Si potrebbe eventualmente valutare di inserire un riferimento a una programmazione regionale che definisca annualmente una percentuale di riconversione della spesa per attività residenziale verso programmi con budget di salute. Ciò per preservare il livello regionale di programmazione, che deve necessariamente tenere conto delle peculiarità locali. Se si ritenesse di dover fissare comunque una quota di finalizzazione, andrebbe individuata una temporalità graduale applicativa e/o individuate fasi attuative per orientare le Regioni ad una riprogrammazione dei finanziamenti
6. All'Art. 3, comma 1 si propone di aggiungere "almeno" ai tre livelli di intensità previsti, anche al fine di permettere ulteriori gradi di attribuzione e codifica dell'intervento e del suo finanziamento, nonché di spostare al comma 3, dello stesso articolo tale specifica che attiene più che al PTRI al Budget di salute.
7. All'art 3 comma 3 si propone di sostituire la dicitura "effetti delle attività svolte sull'utente e sulla comunità di riferimento del medesimo" con "effetti delle attività svolte in favore dell'utente e della comunità di riferimento del medesimo" in quanto risulta più coerente con l'approccio fondato sulla capacitazione. Se accolta, stessa modifica va operata al comma 7 del medesimo articolo.
8. All'art. 3 e seguenti il riferimento al PTRI andrebbe contestualizzato facendo riferimento al Progetto di vita e di cura, per non utilizzare un linguaggio troppo "sanitario"
9. All'art. 3 comma 2 si suggerisce di semplificare la definizione come segue: l'unità di valutazione integrata è costituita da professionisti del servizio sanitario e dei servizi sociali dei Comuni, con la partecipazione dell'utente e dei familiari/caregiver coinvolti con il consenso della persona assistita. Può essere integrata da ulteriori professionisti a seconda dei bisogni. Si propone di eliminare il riferimento all'Ufficio sociosanitario ospedaliero, in quanto le singole Regioni adottano modelli organizzativi diversi per quanto riguarda l'integrazione sociosanitaria. Stessa modifica viene proposta per il comma 6 del medesimo articolo.
10. All'art. 3 comma 4: si ritiene inappropriato vincolare le Regioni all'affidamento del PTRI a un soggetto del terzo settore.
Si propone il seguente emendamento: *La gestione del progetto terapeutico riabilitativo, se esternalizzato, è affidato a un ente del Terzo settore.*

A tal proposito, si rende opportuno evidenziare che il PTRI può essere affidato a soggetti del Terzo Settore, ma non in via esclusiva. Il budget di salute, per sua stessa definizione, prevede la costruzione di un progetto integrato individuale, centrato sui bisogni della singola persona con fragilità. Proprio i bisogni specifici del soggetto fragile saranno determinanti per definire la rete di soggetti coprogettatori, cogestori e corealizzatori del progetto. Vincolare il progetto di cura e di vita ad un affidamento, con ruolo di cogestore, ad un soggetto del Terzo Settore appare limitativo e limitante del progetto stesso. Nel progetto possono essere incluse molte specificità legate all'abitare, al lavoro, alle relazioni sociali e familiari, all'autorealizzazione... In base a queste singole e specifiche esigenze nel progetto potranno essere coinvolti diversi attori, non esclusivamente il terzo settore, che potrà essere sicuramente una delle risorse attivabili, ma sicuramente non l'unica ed esaustiva.

Nei ruoli di progettazione, gestione e realizzazione potranno essere coinvolti molti soggetti istituzionali, pubblici, privati e del terzo settore; in forma singola o associata, ma anche la famiglia del soggetto ed il soggetto stesso. Vincolare il ruolo di cogestore all'area del solo terzo settore appare limitativo ed ostativo anche in relazione alla complessità di relazioni e di sviluppo del terzo settore stesso, che oggi più che mai è in continua evoluzione e sviluppo.

11. All'art.3 comma 5: si propone di subordinare l'eventuale affidamento non a una astratta capacità certificata, ma al possesso di requisiti definiti dalle Regioni. Appare preferibile lasciare ad ogni Regione la possibilità di scegliere i criteri di selezione dei soggetti partner.
12. All' art.3, comma 6: l'elencazione dei soggetti cita i "soggetti civilmente obbligati" – categoria indefinita - e non tiene conto di altri soggetti, come gli esercenti la potestà genitoriale, gli amministratori di sostegno e gli eventuali curatori: si propone un'integrazione in tal senso.
13. All'art. 3, comma 7: si propone di sostituire "gli effetti delle attività svolte sull'utente e sulla comunità di riferimento" con la valutazione dei percorsi e delle opportunità messe a disposizione per la realizzazione degli stessi.
14. All'art. 3 comma 8: la funzione di monitoraggio, verifica e trasmissione dei dati all'Osservatorio nazionale va affidata alle Regioni che la effettueranno avvalendosi degli elementi forniti dalle Aziende sanitarie.
15. Si propone di sostituire integralmente i commi 3, 4, 5, 6 dell'art. 4 con il seguente:
 2. Verrà istituito un sistema di rendicontazione e monitoraggio regionale, fondato su indicatori di qualità del percorso tratti dagli elementi qualificanti del progetto sostenuto da Budget di salute, con un coordinamento nazionale effettuato attraverso la costituzione di un Osservatorio, di cui all'Articolo 5. Le Regioni saranno chiamate a definire gli elementi qualificanti e attuativi del budget di salute attraverso linee programmatiche condivise e approvate in Conferenza Unificata.Ciò in quanto l'organizzazione proposta dai succitati commi appare troppo specifica e a rischio di collisione con i modelli già adottati dalle singole Regioni e PA in tema di controllo di gestione.
16. Per lo stesso motivo, all'art. 5 comma 1 si propone che l'invio dei dati avvenga a cura delle Regioni e non degli uffici sociosanitari distrettuali.

NOTE CONCLUSIVE

La Regioni e le Province autonome sottolineano l'importanza di prevedere un adeguato e stabile finanziamento statale dedicato alla realizzazione dei PTRI.

Evidenziano altresì che la pdl interviene su strumenti che appartengono a competenze organizzative regionali (es. unità di valutazione integrata, ufficio distrettuale sociosanitario, affidamento di funzioni al terzo settore ecc.).

Ritengono inoltre necessario esplicitare meglio gli elementi di *governance* regionale oltre che nella organizzazione e gestione del sistema in oggetto anche nella programmazione delle risorse economiche.

A tal riguardo, pur condividendo la necessità di disporre di risorse, risulta necessario che il budget di salute sia più correttamente declinato nell'ambito di una programmazione regionale.

Si sottolinea, infine, la necessità di chiarire in modo più puntuale la popolazione target dell'intervento in quanto i termini utilizzati (patologie croniche e invalidanti, cronico-degenerative ecc.) non identificano chiaramente i soggetti cui si vuol dedicare l'intervento in oggetto.

Roma, 25 marzo 2021