

Martedì 29 marzo ore 14.00

Audizione informale, nell'ambito dell'esame del disegno di legge C. 3475, recante "Delega al Governo per il riordino della disciplina degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, di cui al decreto legislativo 16 ottobre 2003, n. 288"

Signor Presidente, Onorevoli,

L'IRCCS "Eugenio Medea", è nato nel 1984 nell'ambito dell'Associazione "La Nostra Famiglia", ente no-profit che opera, dal 1946, nel campo della riabilitazione neurologica e neuropsichica dell'età evolutiva. L'Associazione è presente in 6 regioni, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Puglia, Campania e Liguria, con 28 sedi: 4 con riconoscimento IRCCS, in Lombardia (sede centrale di Bosisio Parini, in provincia di Lecco), Veneto, Friuli Venezia Giulia e Puglia, per il resto Centri di riabilitazione ex art. 26 della L. 833/78.

Di seguito elencherò gli articoli ed i commi del provvedimento di cui proponiamo una modifica:

- art. 1, relativo all'**autonomia giuridico-amministrativa** degli IRCCS di diritto privato;
- art. 1 comma a, relativo alla **non applicabilità della normativa in materia di "aiuti di Stati"**;
- art. 1 comma d, relativo alla possibilità di accesso agli IRCCS per i **pazienti residenti fuori regione**;
- art. 1 comma m, relativo al mantenimento dell'**autonomia degli IRCCS privati con riferimento alla scelta degli organi di governo**.

Le nostre richieste sono:

di integrare l'**art. 1** ["**Il Governo è delegato ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti norme per il riordino della disciplina degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, di cui al decreto legislativo 16 ottobre 2003, n. 288, di seguito denominati "IRCCS", sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi**"] con l'aggiunta del periodo "fatta salva l'autonomia giuridico-amministrativa degli istituti di diritto privato, di cui al comma 1 dell'articolo 12 del decreto legislativo n. 288 del 2003".

Il comma 1 dell'art. 12 del D.Lgs 288 reca "è fatta salva l'autonomia giuridico-amministrativa degli IRCCS di diritto privato": riteniamo necessario un richiamo a tale disposizione in premessa in quanto applicabile a tutti i principi e criteri direttivi enunciati nelle lettere del comma 1;

di modificare l'**art. 1 comma a** provvedendo a sostituire il periodo centrale, così che la nuova formulazione risulti "prevedere e disciplinare, nel rispetto delle attribuzioni delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, le modalità e le condizioni per potenziare il ruolo degli IRCCS, come istituti di cura, ricerca e assistenza a rilevanza nazionale, in cui promuovere l'eccellenza della ricerca con la correlata assistenza, ["quali istituti di ricerca e assistenza a rilevanza nazionale, al fine di promuovere in via prioritaria l'eccellenza della ricerca preclinica, clinica, traslazionale, clinico organizzativa nonché l'innovazione e il trasferimento tecnologico, ad integrazione dei compiti di cura e assistenza svolti"] nell'ambito di aree tematiche riconosciute a livello internazionale sulla base della classificazione delle malattie secondo categorie diagnostiche principali (Major Diagnostic Category - MDC)".

Tale definizione ribadisce la collocazione degli IRCCS in un mercato non concorrenziale, quale è il nostro Servizio Sanitario Nazionale, come più volte ribadito dalla Commissione Europea, e dunque la non applicabilità della normativa in materia di "aiuti di stato" con riferimento all'erogazione dei fondi per la ricerca corrente a valere sul Fondo Sanitario Nazionale;

di modificare l'**art. 1 comma d** eliminando la specifica "nell'ambito dei budget di spesa complessivi delle regioni", cosicché la nuova formulazione risulti "disciplinare le modalità di accesso da parte di pazienti extraregionali alle prestazioni di alta specialità erogate dagli IRCCS, secondo principi di appropriatezza e di ottimizzazione dell'offerta assistenziale del SSN, prevedendo meccanismi di adeguamento dei volumi di attività, [~~"nell'ambito dei budget di spesa complessivi delle regioni"~~], con conseguente regolazione nell'ambito della matrice di mobilità sanitaria all'interno del riparto delle disponibilità finanziarie del Servizio Sanitario Nazionale".

Riteniamo infatti opportuno che venga garantito l'accesso a tutte le prestazioni erogate dagli IRCCS, pubblici e privati, ai pazienti residenti fuori regione, in virtù del loro ruolo di riferimento nazionale per l'assistenza sanitaria di qualità;

di modificare l'**art. 1 comma m** eliminando la specifica "e di diritto privato" cosicché la nuova formulazione risulti "individuare i requisiti di comprovata professionalità e di competenza dei componenti degli organi di governo degli IRCCS di diritto pubblico [~~"e di diritto privato"~~], correlati alla specificità dei medesimi istituti, fermo restando, l'articolo 16 della legge 31 dicembre 2009, n. 196 in materia di composizione del collegio sindacale".

Chiediamo il mantenimento dell'autonomia degli IRCCS privati con riferimento alla scelta degli organi di governo: Consiglio di Amministrazione, Direttore Generale, Direttore Scientifico, Collegio Sindacale. L'attuale formulazione assegna al Ministero la previsione di requisiti di "comprovata professionalità e competenza per i componenti degli organismi di governo degli IRCCS". La norma non può applicarsi agli IRCCS privati perché ne cambierebbe la natura assimilandoli a istituzioni pubbliche.

Si ricorda inoltre che l'articolo citato della L. 196 prevede la presenza di un rappresentante del MEF nei collegi sindacali degli IRCCS pubblici e non può riferirsi in ogni caso al privato.

Purtroppo scontiamo la difficoltà della poca considerazione di cui, al di là delle chiacchiere del politicamente corretto, godono le età dell'infanzia e dell'adolescenza, nel quadro delle politiche sanitarie e di ricerca biomedica, sia a livello regionale che nazionale ed europeo.

Al punto che, questo il nodo centrale della questione che poniamo, l'articolato del disegno di Legge Delega non prevede, nell'indicazione degli MDC secondo cui organizzare le attività cliniche, nessun riferimento che consenta di individuare e classificare l'attività clinica diretta ad una fascia di età che ha una specificità talmente marcata ed incontrovertibile, da risultare gravemente penalizzata ove non le sia riconosciuto un rilievo proprio.

È incredibile, ma ancora oggi il bambino viene considerato un piccolo uomo: nulla di più sbagliato.

L'elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici: la crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avvengono infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.

La presenza di criticità in un'area di sviluppo, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive.

Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente, inteso come famiglia, scuola e contesti di vita, è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati, integrati con le attività altamente specialistiche, cliniche e riabilitative.

A fronte della criticità della situazione non esiste, a tutt'oggi, una normativa di riferimento specifica per i disturbi neuropsichici e per la riabilitazione in età evolutiva, che tenga conto delle necessità e delle caratteristiche dei problemi di questa specifica fascia di età, e che renda possibile modalità di presa in carico clinica, socio-sanitaria e riabilitativa coerenti con l'ampio patrimonio scientifico esistente.

Cordiali saluti.