

**SINTESI RAGIONATA DELLA LEGGE 30 dicembre 2018,
n. 145 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno
finanziario 2019"
(LEGGE DI BILANCIO 2019)**

**La Legge di Bilancio e le disposizioni di interesse per
le persone con sclerosi multipla**

Commenti a cura dell'Osservatorio AISM diritti e servizi

Dossier disponibile sul sito www.aism.it
Ultimo aggiornamento gennaio 2019

**Osservatorio AISM
"SM e Diritti"**

1: LEGGE DI BILANCIO 2019 ED ANALISI DELLE DISPOSIZIONI DI INTERESSE PER LE PERSONE CON SM

1.1 Premessa

In questo dossier vengono illustrate ed analizzate alcune disposizioni contenute nella Legge n. 145 del 30 dicembre 2018 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019" pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 302 del 31 dicembre 2018 (il provvedimento è entrato in vigore il 1° Gennaio 2019), focalizzando l'attenzione sulle misure di interesse per le persone con SM, disabilità e loro familiari.

Con la riforma operata dalla Legge n. 163 del 2016 sulla contabilità e finanza pubblica, già dal 2016 i contenuti della Legge di Bilancio e della Legge di Stabilità sono stati ricompresi in un unico provvedimento, costituito dalla nuova Legge di Bilancio, riferita ad un periodo triennale ed articolata in due sezioni.

1.2 L'analisi ragionata della Legge di Bilancio 2019

Le disposizioni disciplinate all'interno della Legge di Bilancio 2019 e che hanno un impatto diretto sulla qualità di vita delle persone con SM e disabilità, attengono alle seguenti materie:

INTERVENTI SOCIO-ASSISTENZIALI

- ❖ Fondi per il sociale
- ❖ Reddito e pensione di cittadinanza
- ❖ APE sociale
- ❖ Carta europea della disabilità

INTERVENTI SANITARI

- ❖ Fondo sanitario Nazionale (Fabbisogno sanitario nazionale standard per gli anni 2019-2021)
- ❖ Banca dati DAT
- ❖ Risorse per la riduzione dei tempi di attesa delle prestazioni sanitarie
- ❖ Formazione medici
- ❖ Negoziazione prezzi farmaci a carico del Ssn

1. INTERVENTI SOCIO-ASSISTENZIALI

Fondi per il sociale



TREND FINANZIAMENTO DEI FONDI

<u>Fondo per le Non Autosufficienze</u>	Anno 2016: 400 milioni (strutturali) Anno 2017: 450 (strutturali) + 50 da DL Mezzogiorno: 500 milioni Anno 2018: 450 (strutturali) Anno 2019: 573 milioni
<u>Fondo per le Politiche Sociali</u>	Anno 2016: 312.589 milioni (strutturali) Anno 2017: 311.600 milioni (strutturali) Anno 2018: 311.600 milioni (strutturali) Anno 2019: 400 milioni (strutturali)
<u>Fondo per il Dopo di Noi</u>	Anno 2016: 90 milioni Anno 2017: 38.3 milioni (de finanziamento) Anno 2018: 51,6 milioni Anno 2019: 56,1 milioni

Fondo per le Non Autosufficienze

Premessa

Il Fondo è stato istituito dalla legge 27 dicembre 2006, n. 296 (legge finanziaria 2007) ed è finalizzato a garantire, su tutto il territorio nazionale, l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali in favore delle persone non autosufficienti. Al Fondo per le non autosufficienze sono stati assegnati inizialmente 100 milioni di euro per l'anno 2007, 300 milioni per il 2008 e 400 milioni per il 2009 e il 2010, da ripartire alle Regioni e alle Province autonome in funzione della popolazione non autosufficiente e di indicatori socio-economici. Nel 2011 la somma si è però contratta del 75% fino a quota 100 milioni (risorse queste, che sono state però dedicate tutte in favore dei pazienti affetti da Sla).

Nel 2012 il Fondo non è stato finanziato mentre per il 2013 sono stati stanziati 275 milioni - prevedendo di destinare non meno del 30% del Fondo ad interventi tesi a favorire la permanenza a domicilio delle persone con disabilità gravissima (rispetto agli anni precedenti il Governo cambia quindi il suo orientamento di dedicare risorse a specifiche patologie). Lo stesso orientamento di vincolare una parte di risorse alle gravi e gravissime disabilità è stato mantenuto anche per le annualità successive.

Il Fondo è inoltre divenuto strutturale; ciò significa che non deve essere rifinanziato ogni anno in quanto vi è una garanzia di finanziamento sul lungo periodo.

Prima di fare riferimento al finanziamento contenuto in questa Legge di Bilancio, qui di seguito viene ricostruito, più nel dettaglio, la cronaca degli ultimi quattro anni.

La Legge di Bilancio per il 2016 aveva aumentato il Fondo di 150 milioni di euro, portandolo quindi a 400 milioni annui e rendendolo strutturale cioè stabilizzato (legge 28 dicembre 2015, n. 208, art. 1, comma 405).

L'anno successivo, la Legge di Bilancio aveva elevato la dotazione del Fondo a 450 milioni di euro, sempre strutturali (legge 11 dicembre 2016, n.232, art. 5 della Parte II, Tab.4).

Un ulteriore aumento di 50 milioni, a valere per il solo 2017, era stato introdotto dal decreto-legge 29 dicembre 2016, n. 243, convertito dalla legge 27 febbraio 2017, n. 18 (DL Mezzogiorno).

Quindi a fine febbraio 2017 sarebbero stati disponibili nel FNA 500 milioni di euro.

Nel frattempo però, nel quadro delle relazioni contabili e finanziarie fra Stato e Regioni (Patto di stabilità), l'intesa Stato-Regioni del 23 febbraio 2017 ha reso indisponibili 50 milioni sui trasferimenti alle Regioni a valere sul Fondo Non Autosufficienze.

Al tempo questa operazione (che ha investito ancora più pesantemente il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali ridotto da 313 a meno di 100 milioni di euro) ha suscitato significative proteste, tanto che con una nota del 20 marzo 2017 il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome ha espresso la volontà di integrare, con risorse proprie e per un importo complessivo pari a 50 milioni di euro, le risorse nazionali afferenti al FNA.

Per il 2018 il Fondo è stato invece finanziato con 450 milioni di euro strutturali.

FNA 2019

La dotazione del Fondo (450 milioni di euro) viene elevata a di 100 milioni per le annualità 2019, 2020, 2021. Anzi, per la precisione, rifacendosi ad una Nota di variazione presentata del Ministro dell'Economia, **il FNA ammonterà a 573 milioni per il 2019, 571 per il 2020 e 569 nel 2021.**

Nel **Decreto di riparto delle risorse dell'FNA alle Regioni** vengono invece dettagliate le finalità del Fondo (es. attivazione di specifiche misure a sostegno della domiciliarità; supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari; interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie), l'eventuale importo vincolato alle gravi e gravissime disabilità e la definizione stessa di "disabilità gravissima" che, ad oggi, ricomprende espressamente le persone con SM. Per la prima volta, **nel Decreto di riparto del 2016, nell'ambito della valutazione della condizione di disabilità gravissima è stato previsto un chiaro riferimento all'EDSS (Scala di Invalidità Espansa che ha lo scopo di valutare i livelli di disabilità delle persone con SM) e quindi alla sclerosi multipla.**

Per l'annualità 2019, AISM terrà monitorata la materia, analizzando i successivi decreti attuativi e di riparto delle risorse del Fondo alle Regioni continuando a **promuovere la definizione di un Piano Nazionale per la Non Autosufficienza** che possa garantire standard e criteri uniformi di accesso ai contributi e alle prestazioni per la non autosufficienza.

Ad oggi, infatti, ad eccezione delle disabilità gravissime – alle quali è vincolato il 50% dell' FNA ed i relativi criteri di accesso sono definiti a livello nazionale – è lasciato ad ogni Regione e poi ai singoli Comuni (o gruppi di Comuni) la gestione della quota per i gravi.

Fondo per le Politiche Sociali

Premessa

Il Fondo Nazionale Politiche Sociali (FNPS) è stato previsto inizialmente dalla Legge 449/1997 e ridefinito dalla Legge 328/2000, ed è lo strumento mediante il quale lo Stato, insieme alla Regioni e gli Enti Locali, concorre al finanziamento della spesa sociale.

Il Fondo Sociale va a finanziare un sistema articolato di Piani Sociali Regionali e Piani Sociali di Zona che descrivono, per ciascun territorio, una rete integrata di servizi alla persona rivolti all'inclusione dei soggetti in difficoltà, o comunque all'innalzamento del livello di qualità della vita. Nel 2004 lo stanziamento complessivo è stato di 1,884 miliardi di euro ma nel corso degli anni i finanziamenti si sono notevolmente ridotti: 43,7 milioni di euro nel 2012 per poi risalire, nel 2013, alla quota di 344,17 milioni di euro (ovvero il 77,8% in meno rispetto a quanto stanziato nel 2004) e, nel 2014, alla quota di 297 milioni.

Infine, nell'ultimo triennio (2016-2017-2018) al FNPS sono stati destinati circa 312 milioni di euro.

FNPS 2019

Il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, che solo in parte riguarda le persone con disabilità, viene incrementato di circa 100 milioni di euro per lo stesso triennio per un ammontare quindi di 400 milioni per il triennio a venire.

Interventi a sostegno della disabilità (vita indipendente)

Dal 2016 una quota di risorse dell'FNA è specificatamente indirizzata alla promozione e potenziamento di progetti sperimentali in materia di vita indipendente (come previsto dalla Legge 162/98).

Nell'ultimo Decreto di riparto del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, annualità 2018, sono stati destinati 15 milioni di euro per la promozione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente, in linea con quanto disposto dal Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Le risorse sono attribuite ai territori coinvolti nella sperimentazione per il tramite delle Regioni sulla base delle Linee Guida nazionali adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Negli ultimi anni nella Legge di Bilancio non vi è più un diretto riferimento al tema della Vita Indipendente e al rifinanziamento del sovra citato fondo.

Bisognerà quindi attendere, come di consueto, sia l'approvazione del Decreto di riparto del FNA 2019 che eventuali ed ulteriori azioni di Governo sul tema.

Per AISM la promozione della vita indipendente è una priorità dell'Agenda SM 2020 per raggiungere l'obiettivo di inclusione sociale, non discriminazione, *empowerment* e centralità della persona. **L'associazione continua quindi a lavorare per favorire lo sviluppo di progetti per la vita indipendente e la promozione e attuazione di programmi dedicati al mantenimento di un'adeguata vita lavorativa e di relazione, nell'ambito della promozione di percorsi personalizzati ed integrati di presa in carico.**

In linea con gli impegni presi nell'Agenda SM, AISM sta portando avanti azioni a diversi livelli (nazionale, regionale e locale).

Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare "Dopo di noi"

Istituito con la Legge n. 112/2016 ha introdotto per la prima volta nel nostro ordinamento specifiche tutele per le persone con gravi disabilità quando viene meno il sostegno familiare. L'obiettivo del provvedimento è garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone con disabilità, consentendogli, per esempio, di continuare a vivere - anche quando i genitori non possono più occuparsi di loro - in contesti il più possibile simili alla casa familiare o avviando processi di deistituzionalizzazione.

La Legge di Bilancio dello scorso anno aveva ridotto lo stanziamento per il 2018 e per il 2019 da 56,1 milioni a 51,6 milioni di euro del Fondo per il cosiddetto "dopo di noi", mentre per il 2020 la dotazione era di 56,1 milioni.

Nella media, le tipologie di intervento su cui si è, ad oggi, maggiormente concentrata la programmazione regionale sono di natura infrastrutturale e riguardano la realizzazione e/o la messa a disposizione degli alloggi con le caratteristiche previste dalla norma.

Nella nuova Legge di Bilancio il Fondo viene riportato, per il 2019, alla cifra originale, quindi 56,1 milioni.

Altri fondi per il sociale:

Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare

È stato istituito un Fondo per il caregiver familiare con una dotazione di 20 milioni per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020. Tali risorse dovranno essere destinate alla copertura di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento dell'attività non professionale del caregiver.

Si definisce il caregiver come la persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso; del convivente; di un familiare o un affine entro il secondo grado, o fino al terzo grado in caso di persona con handicap non ricoverata a tempo pieno, che a causa di malattia, infermità o anche in presenza di patologie croniche o degenerative:

- non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé;
- sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata e continuativa ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/92;
- sia titolare di indennità di accompagnamento.

Gli interventi legislativi, che non esistevano all'approvazione di quel Fondo, mancano ancora oggi. Attualmente sono all'esame della Commissione lavoro del Senato alcuni disegni di legge, ma il provvedimento effettivo è ancora agli esordi (manca un testo unificato su cui discutere, il passaggio all'altro ramo del Parlamento per gli ulteriori emendamenti, il ritorno al Senato). Il che comporta che quel Fondo per il momento rimarrà integro e per un tempo imponderabile

La nuova Legge di Bilancio incrementa comunque la dotazione del Fondo di 5 milioni per ciascuno degli anni 2019, 2020, 2021. Ne deriva che la rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo sarà di 25 milioni nel 2019 e 2020 e di 5 milioni per il 2021.

A questo punto, si auspica che la copertura finanziaria sia finalmente accompagnata dall'approvazione nel 2019 della Legge cornice, assicurando una visione di sistema in cui siano identificati valori e priorità di intervento.

Riguardo al tale caregiver, la Commissione lavoro del Senato, nel 2018, ha sentito in audizione formale AISM in merito ai diversi disegni di legge presentati dalle diverse forze politiche in tema di riconoscimento, valorizzazione, sostegno del caregiver familiare. L' audizione, ampiamente partecipata, ha visto **AISM** presentare la **propria posizione ed il proprio contributo sull' impianto dei provvedimenti in discussione e i singoli aspetti di merito.** Partendo dall' evidenza dei dati del Barometro SM e dalla forza delle ricerche e studi in materia, ha posto l'accento sull' importanza di adottare nel futuro testo unificato un impianto organico e strutturale in grado di:

- fare **chiarezza sui beneficiari** migliorando l'attuale formulazione;
- **strutturare la rete dei servizi sanitari e socio assistenziali** assicurando una presa in carico con standard definiti e obiettivi di servizio anche per le cure primarie, l'assistenza domiciliare, la riabilitazione in modo da non lasciare la responsabilità delle risposte di assistenza alla famiglia
- **garantire tutele previdenziali e assicurative** (contributi figurativi, prepensionamento, etc);
- **tutelare il lavoro anche attraverso il ricorso al PART TIME reversibile, il lavoro agile, gli incentivi alla contrattazione, il welfare aziendale** in un quadro di valorizzazione della funzione delle associazioni di rappresentanza, di sostegno all' informazione e programmi di sensibilizzazione, di promozione e finanziamento della ricerca sul tema.

Aism ha presentato una specifica memoria che è stata pubblicata sul sito del Senato.

Fondo diritto al lavoro persone disabilità

Il Fondo per il diritto al lavoro delle persone con disabilità **è stato istituito** dalla Legge 68/1999 presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali **per finanziare gli incentivi destinati ai datori di lavoro che assumono persone con disabilità.** Le risorse del Fondo finanziano la corresponsione da parte dell'INPS degli incentivi ai datori di lavoro che effettuano le assunzioni. **Nel 2018 sono stati stanziati 29 milioni mentre per il triennio 2019-2021 è stato previsto un incremento di 5 milioni per ognuno degli anni.**

Fondo per l'accessibilità e la mobilità delle persone con disabilità

Per rispondere alle criticità derivanti dalla concessione del contrassegno per la circolazione e la sosta delle persone con disabilità, dell'opportunità di attivare controlli più efficaci e tempestivi sui requisiti della titolarità, della necessità di agire in modo più stringente per impedire la sosta abusiva negli stalli riservati, una prima soluzione è stata data nell'ambito del **Programma biennale d'azione sulla disabilità** (decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017), attraverso il richiamo al ricorso alla tecnologia e all'informatizzazione, ad esempio, creando una **banca dati nazionale unica dei contrassegni che si possa interrogare e aggiornare in tempo reale.** Al contempo, è stata posta l'attenzione anche su nuove soluzioni tecnologiche che consentano un controllo remoto degli stalli dedicati.

Su queste premesse, nella Legge di Bilancio, vi è l'intento di istituire il Fondo per l'accessibilità e la mobilità delle persone con disabilità con una dotazione, per il 2019, di 5 milioni di euro.

Per la definizione di tale Fondo non vi è stato però alcun richiamo al Programma di Azione Biennale per la disabilità ma solo alla Legge n. 18 del 2009 (recante Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) e in particolare gli articoli 9 e 20 della Convenzione stessa.

Reddito e pensione di cittadinanza

Durante l'iter di approvazione della Legge di Bilancio si è più volte parlato di un aumento significativo delle pensioni di invalidità (dal 2019 pari a 285,66 euro in virtù dei consueti adeguamenti).

In realtà **nella versione definitiva della manovra non vi è alcun riferimento a questo aumento**, né viene espressamente indicato che l'introduzione delle pensioni di cittadinanza riguarderà anche le provvidenze assistenziali riservate agli invalidi civili, ciechi civili e sordi.

La Legge di Bilancio 2019 prevede invece l'introduzione del **reddito di cittadinanza e della pensione di cittadinanza**.

Le finalità del reddito di cittadinanza sono indicate in norma: *"misura contro la povertà, la disuguaglianza e l'esclusione sociale, a garanzia del diritto al lavoro, della libera scelta del lavoro, nonché del diritto all'informazione, all'istruzione, alla formazione e alla cultura."* Vengono indicate anche le modalità: *"politiche volte al sostegno economico e all'inserimento sociale dei soggetti esposti al rischio di emarginazione nella società e nel mondo del lavoro."*

Un ruolo centrale in queste politiche è riservato ai Centri per l'impiego, al cui potenziamento è infatti riservata una parte significativa del **Fondo per il reddito di cittadinanza**: un miliardo per il 2019 e per il 2020 (nel complesso al Fondo sono destinati 7,1 miliardi di euro per l'anno 2019, 8,05 miliardi per il 2020 e 8,3 miliardi dal 2021).

Per il finanziamento del Fondo per il reddito di cittadinanza viene conseguentemente ridotto il Fondo Povertà (che finanziava il Rel, Reddito di inclusione) di 2,2 miliardi per il 2019, 2,6 miliardi per il 2020, 2,1 miliardi a decorrere dal 2021. **Fino all'entrata in vigore delle nuove disposizioni del reddito di cittadinanza, continuano ad essere riconosciute le prestazioni relative al beneficio economico del reddito di inclusione (Rel).**

In questi giorni si sta discutendo la bozza del Decreto legge sul Reddito di Cittadinanza (Rdc) e qui di seguito ne riportiamo gli elementi principali:

- il reddito di cittadinanza è da intendersi quale **misura unica di contrasto alla povertà, alla disuguaglianza e all'esclusione sociale**;
- per i nuclei familiari composti esclusivamente da uno o più componenti di età pari o superiore a 65 anni, il Rdc assume la denominazione di **pensione di cittadinanza** quale **misura di contrasto alla povertà delle persone anziane**;
- **per accedere al Rdc sono richiesti molteplici requisiti**, compresa la **presentazione dell'ISEE** che prevede criteri di accesso minimamente estensivi per i nuclei nei quali sono presenti persone con disabilità. **Nel computo del reddito** da considerare quale limite di accesso al reddito di cittadinanza e per il calcolo del suo ammontare, **vengono conteggiate anche le pensioni di invalidità, cecità, sordità, oltre alle pensioni sociali e nessun coefficiente aggiuntivo viene previsto nel caso all'interno del nucleo vi sia una persona non autosufficiente o con grave disabilità**;
- **il beneficio economico non può essere complessivamente superiore ad una soglia di 9.360 euro e non inferiore a 480 euro annui**;
- **l'ottenimento del beneficio economico è condizionato alla dichiarazione**, da parte dei componenti il nucleo familiare maggiorenni, **di immediata disponibilità al lavoro nonché all'adesione ad un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale**. Sono esclusi da tali obblighi i **beneficiari della pensione di cittadinanza, i componenti con disabilità beneficiari della Legge 68/99 nonché le persone con carichi di cura che hanno in carico minori di tre anni o persone con disabilità grave o non autosufficienza**;
- i beneficiari non esclusi o esonerati dagli obblighi sopra citati stipulano presso i centri per l'impiego un **Patto per il lavoro funzionale alla ricerca di un lavoro**. Nel caso in cui il bisogno del nucleo familiare non sia solo lavorativo ma, da una valutazione preliminare,

emergano bisogni complessi e multidimensionali, i beneficiari sottoscrivono anche un **Patto per l'inclusione sociale (che assume le caratteristiche di progetto personalizzato)** ed i servizi si coordinano in maniera da fornire risposte unitarie, con il coinvolgimento – oltre che dei centri per l'impiego – dei servizi sociali e degli altri servizi territoriali;

- **il Rdc può essere richiesto mediante modalità telematiche ed il modulo di domanda è predisposto dall'INPS.** Il beneficio è riconosciuto dall'INPS ove ricorrano le condizioni e viene erogato attraverso la **Carta Rdc.**

Nella bozza del Decreto legge sul Reddito di Cittadinanza (Rdc) si stabilizza anche l' Ape Sociale, introdotta in via sperimentale dalla Legge di Bilancio 2017.

Tale misura consiste in un'indennità corrisposta a chi non ha ancora i requisiti per ottenere la pensione di vecchiaia o non ha i requisiti per la pensione anticipata, ma presenta determinate condizioni, come l'invalidità civile o necessità di assistere il coniuge o un parente con handicap grave.

La Legge di Bilancio 2018, in relazione ai soggetti che assistono (da almeno 6 mesi) familiari con handicap grave, ha poi **esteso anche ai parenti e affini di secondo grado conviventi, nel caso in cui i genitori o il coniuge del familiare invalido abbiano compiuto i 70 anni oppure siano affetti anch'essi da patologie invalidanti, deceduti o mancanti, il diritto di accedere all'APE sociale.**

Per maggiori informazioni sui temi sopra descritti si consiglia di consultare il Decreto legge di riferimento e di rivolgersi agli uffici competenti sul vostro territorio.

Carta europea della disabilità

La nuova Legge di Bilancio attribuisce finalmente un rilievo normativo nazionale alla Carta Europea della disabilità, anche se il testo non fornisce gli elementi di contesto internazionale già ampiamente avviati e oggetto di sperimentazione.

In realtà la *EU Disability Card* trae origine dalla Strategia dell'Unione Europea 2010-2020 in materia di disabilità, ed è finalizzata all'introduzione di una tessera che permetta l'accesso alle persone con disabilità ad una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale in regime di reciprocità con gli altri Paesi della UE.

L'obiettivo è garantire la piena inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale e culturale delle comunità. Lo strumento, una Card unica appunto, dovrebbe essere uguale in tutti i Paesi aderenti e rilasciata sulla base di criteri generali omogenei già individuati dalla UE. Partecipano al progetto di avvio sperimentale 8 paesi dell'Unione: Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Malta, Slovenia, Romania e, naturalmente, Italia. L'iniziativa è già stata presentata pubblicamente in Italia nel 2016.

Ora la Legge di Bilancio 2019 imprime una accelerazione all'effettiva adozione anche in Italia della Carta, prevedendo innanzitutto un decreto interministeriale per definirne i criteri e quindi le modalità per l'individuazione degli aventi diritto e per la realizzazione e la distribuzione della stessa a cura dell'INPS.

Per queste attività è autorizzata la spesa di 1,5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021.

2. INTERVENTI SANITARI

Fondo sanitario Nazionale (Fabbisogno sanitario nazionale standard per gli anni 2019-2021)

Il Fondo sanitario nazionale (FSN) si attesterà a **114,439 mld**. Una cifra destinata a crescere nei prossimi anni. Il FSN verrà infatti incrementato di **2 mld per il 2019 e per l'anno 2021 di ulteriori 1,5 mld**.

Gli aumenti di risorse economiche per il biennio 2020-2021 saranno però subordinati alla stipula **entro il 31 marzo 2019 di una specifica Intesa in Stato Regioni per il Patto per la salute 2019-2021** che contempli misure di programmazione e di miglioramento della qualità delle cure e dei servizi erogati e di efficientamento dei costi.

Queste misure riguarderanno in particolare:

- a) **la revisione della compartecipazione del cittadino (ticket)** al fine di promuovere maggiore equità nell'accesso alle cure;
- b) **il rispetto degli obiettivi di programmazione nazionali e regionali**, in coerenza con la riorganizzazione delle reti ospedaliere e dell'assistenza territoriale, **con riferimento a cronicità e liste di attesa**;
- c) **la valutazione dei fabbisogni del personale del SSN di base e specialistico e delle necessità di assunzione**;
- d) **l'interconnessione dei flussi** per tracciare il percorso del paziente che consentirà di tracciare il percorso seguito dal paziente attraverso le strutture sanitarie e i diversi livelli assistenziali del territorio nazionale **tenendo conto delle infrastrutture già disponibili nell'ambito del sistema Tessera Sanitaria e del fascicolo sanitario elettronico**;
- e) **la promozione della ricerca in ambito sanitario**;
- f) **l'ordinata programmazione del ricorso agli erogatori privati accreditati**, preventivamente sottoposti a controlli di esiti e di valutazione con sistema di indicatori oggettivi e misurabili;
- g) **la valutazione del fabbisogno di interventi infrastrutturali di ammodernamento tecnologico**.

Banca dati (DAT)

A decorrere dal 2019, 400.000 euro annui sono destinati per finanziare le spese di manutenzione e gestione del sistema informatico per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Il Presidente del Consiglio Conte ha recentemente confermato che le misure attuative della Legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) saranno in arrivo a breve. Ad un anno dall'entrata in vigore della Legge sul Biotestamento (L. 219/2017) sono infatti ancora presenti numerose difficoltà di attuazione.

La legge si divide in due parti: una più generale sul consenso informato in merito ai trattamenti sanitari e una sulla compilazione delle DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), attraverso le quali una persona potrà lasciare le sue volontà circa le cure a cui essere sottoposto o da rifiutare quando non sarà più cosciente a causa di un incidente o una malattia. Per chi non lascerà disposizioni scritte varrà l'alleanza di cura tra medico e paziente.

A questo link del sito AISM è possibile approfondire ulteriormente l'argomento:
https://www.aism.it/2017_12_biotestamento.

Risorse per la riduzione dei tempi di attesa delle prestazioni sanitarie

Sono stanziati 150 mln per il 2019, 100 per il 2020 e 100 mln per il 2021 per il potenziamento dei Centri Unici di Prenotazione (CUP). I fondi saranno ripartiti tra le regioni secondo le modalità individuate da un successivo decreto attuativo.

L'azione di monitoraggio verrà effettuata dal Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Formazione medici

Le risorse per i medici di medicina generale (MMG) sono aumentate di 10 milioni, quelle per i medici specialistici di 22,5 milioni per il 2019, di 45 milioni per il 2020, di 68,4 milioni per il 2021, di 91,8 milioni per il 2022 e di 100 milioni all'anno dal 2023 in poi.

Negoziare prezzi farmaci a carico del SSN

Si interviene in materia di criteri e modalità a cui l'Aifa si dovrà attenere per determinare, mediante negoziazione, i prezzi dei farmaci rimborsati dal Ssn. Si prevede che, entro il 15 marzo 2019, con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Mef, sentita la Conferenza Stato Regioni, sono dettati i predetti criteri, al fine di garantire criteri aggiornati all'evoluzione della politica farmaceutica nella fase di negoziazione del prezzo dei farmaci tra l'Aifa e l'azienda farmaceutica titolare dell'autorizzazione all'immissione in commercio (Aic) del farmaco.

Inoltre si dispone che, dal 2019, l'Aifa può riavviare con l'azienda farmaceutica titolare del farmaco oggetto di determinazione del prezzo, le procedure negoziali per riconsiderare le condizioni dell'accordo in essere, nel caso in cui intervengono variazioni di mercato del prezzo del medicinale stesso, tali da far prevedere un incremento del suo livello di utilizzo o configurarne un rapporto costo-terapia sfavorevole rispetto alle alternative presenti nel prontuario farmaceutico nazionale.

Progetto monitoraggio AGENAS

Si affida ad AGENAS (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali) il compito di realizzare a supporto del Ministero della Salute e delle Regioni un sistema di analisi e monitoraggio delle performance delle aziende sanitarie che segnali, in via preventiva, attraverso un apposito meccanismo di allerta, eventuali e significativi scostamenti relativamente alle componenti economico-gestionale, organizzativa finanziaria, contabile, clinico-assistenziale, di efficacia clinica e dei PDTA, nonché della qualità ed esito delle cure.

Per lo svolgimento di queste attività è autorizzata la spesa di 100.000 euro annui a decorrere dal 2019.

ooooo -----ooooo

Il testo della Legge di Bilancio 2019 è il risultato del cosiddetto "maxiemendamento", presentato in extremis dal Governo per recepire i termini dell'accordo con la Commissione europea e approvato dal Parlamento a scatola chiusa. Tutto per varare il provvedimento entro il 31 dicembre ed evitare l'"esercizio provvisorio di bilancio", una condizione molto critica per il Paese.

Per questo anche il Capo dello Stato si è trovato nelle condizioni di promulgare la Legge di Bilancio "pur se approvata in via definitiva dal Parlamento soltanto da poche ore", come ha tenuto a sottolineare nel discorso di fine anno, aggiungendo che "la grande compressione dell'esame parlamentare e la mancanza di un opportuno confronto con i corpi sociali richiedono adesso un'attenta verifica dei contenuti del provvedimento".

Tra le norme sicuramente da ridiscutere, vi è quella che aumenta le tasse per il volontariato e il terzo settore, su cui il Governo si è già impegnato a fare marcia indietro.

Si tratta di una manovra finanziaria ambiziosa e che presenta molteplici aspetti di innovatività, a partire dall'introduzione del reddito e della pensione di cittadinanza che dovrà, sul lungo periodo, superare la prova della sostenibilità economica ed organizzativa.

La scure del deficit imposto dall'Europa ha determinato un taglio alle risorse che l'esecutivo pensava di destinare al Reddito di cittadinanza. I 9 miliardi di euro annui inizialmente previsti, diventano così 7,1 miliardi per il 2019, 8,055 miliardi per il 2020 e 8,317 miliardi a decorrere dal 2012. Una cifra ben distante da quella che il Governo aveva ipotizzato.

Dai 7,1 miliardi occorre poi stornare un miliardo che servirà per l'importante riforma dei Centri per l'impiego. Anche in questo caso, la cifra destinata risulta essere la metà di quella auspicata a inizio 2018, quando si ipotizzavano 2 miliardi per la loro riforma.

Ora bisogna comunque attendere l'approvazione definitiva del Decreto legge che darà concreto avvio al Reddito a inizio aprile 2019. Non appena il Reddito di cittadinanza sarà pronto, le restanti risorse del Fondo povertà che finanzia il Rei confluiranno in quello per il Reddito di cittadinanza.

Venendo al tema del finanziamento dei fondi per il sociale, questa manovra finanziaria incrementa l'importo stabilizzato dei fondi a carattere sociale. L'aumento è, ad esempio, di circa 100 milioni di euro sia per il fondo per la non autosufficienza che per il fondo per le politiche sociali.

Vi è invece sconforto nel mondo della disabilità a fronte delle aspettative deluse dal mancato aumento delle pensioni alle persone con disabilità. Da 280 a 780 euro. Di questo aumento, tanto promesso, non vi è infatti traccia né nella Legge di Bilancio appena approvata né nella bozza di Decreto legge in materia di Reddito di cittadinanza. La pensione di cittadinanza spetterà solo agli ultrasessantacinquenni che vivano da soli o con un coetaneo e a condizione che rientrino in limiti reddituali e patrimoniali assai stringenti.

In ambito sanitario, va prestata particolare attenzione al finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale, per il quale sono stanziati 114,439 miliardi per il 2019 (tale somma viene incrementata di 2 miliardi nel 2020 e di 1,5 miliardi nel 2021). Questi ultimi incrementi sono però vincolati alla firma del nuovo Patto per la salute tra Governo e Regioni entro il 31 marzo 2019.

Tenendo conto di tale scenario e parallelamente ai percorsi di risposta ai bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone con disabilità e SM, AISM - a partire dagli obiettivi e priorità definite nell'Agenda SM 2020 e dalla capacità, grazie al Barometro della SM, di disporre di una visione d'insieme in grado di mettere a sistema informazioni, studi e ricerche rivolti ad ambiti e problemi specifici in materia di sclerosi multipla - proseguirà nel costante lavoro di promozione e affermazione dei diritti delle persone attraverso l'interlocuzione e collaborazione con i principali stakeholder di riferimento, dal livello nazionale a quello locale.

Per approfondimenti:

Di seguito il link alla Legge di Bilancio 2019 pubblicata in Gazzetta ufficiale:

http://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie_generale/originario