

***FISH FRIULI VENEZIA-GIULIA
DISEGNO DI LEGGE N. 70
“RIORGANIZZAZIONE DEI LIVELLI DI ASSISTENZA,
NORME IN MATERIA DI PIANIFICAZIONE
E PROGRAMMAZIONE SANITARIA E SOCIO SANITARIA
E MODIFICHE ALLA LEGGE REGIONALE 6/2006
E ALLA LEGGE REGIONALE 26/2015”***

OSSERVAZIONI

FISH FVG: chi siamo

FISH FVG, nata nel 2014, è una Federazione regionale di rappresentanza di varie associazioni di e per persone con disabilità e non autosufficienti e fa parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap (FISH nazionale).

La Federazione Nazionale

La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), costituita nel 1994, è una organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità.

I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese.

Partendo dalla nuova visione bio-psico-sociale della disabilità, contrapposta ad un modello medico che per decenni ha reiterato pregiudizi e segregazioni, la FISH interviene per garantire la non discriminazione e le pari opportunità, in ogni ambito della vita. In quanto situazioni a maggior rischio di esclusione, la Federazione pone un'attenzione prioritaria alla condizione delle persone con disabilità complesse, non sempre in grado di autorappresentarsi, ed al supporto dei loro nuclei familiari.

La Fish FVG

E' composta da organizzazioni federate sia uniche, sia di rappresentanza regionale; in particolare, vogliamo citare: ANFFAS FVG, A.N.Fa.Mi.V. (Associazione Nazionale delle Famiglie dei Minorati visivi), AISM regionale, DIRITTO DI PAROLA, Associazione IDEA ONLUS, APICI Gorizia (Associazione Provinciale Invalidi Civili e Cittadini Anziani), Associazione il Melograno, Comunità Piergiorgio, La Sfida – ENIL Italia (European Network on Independent Living).

le associazioni regionali fanno parte di gruppi di lavoro che formulano ed indirizzano proposte alle Istituzioni competenti (ad es. in tema di integrazione scolastica, barriere architettoniche e mobilità, salute, vita indipendente, turismo sostenibile) e forniscono consulenza e sostegno progettuale alle associazioni federate, avvalendosi anche di consulenti presenti in FISH nazionale.

FISH FVG ha portato avanti molte azioni adoperandosi sia localmente sia a livello nazionale; vogliamo citare, fra le iniziative, quella a tutela del diritto al lavoro, quella volta alla realizzazione di una piena ed accessibile mobilità nel territorio regionale (in particolare per quanto riguarda la stazione ferroviaria di Udine) e locale (accessibilità delle fermate degli autobus in Udine), nonché la partecipazione a seminari ed incontri concernenti il diritto alle proteste ed agli ausili ed il sistema del nomenclatore tariffario e la tutela delle donne disabili vittime di violenza (Comune di Udine, novembre 2018).

DISEGNO DI LEGGE N. 70

“RIORGANIZZAZIONE DEI LIVELLI DI ASSISTENZA, NORME IN MATERIA DI PIANIFICAZIONE E PROGRAMMAZIONE SANITARIA E SOCIOSANITARIA E MODIFICHE ALLA LEGGE REGIONALE 6/2006 E ALLA LEGGE REGIONALE 26/2015”

OSSERVAZIONI

Art.4, comma 8: non è chiaro se i “modelli che integrano i determinanti di salute e benessere” di cui parla la disposizione saranno elaborati solo dalla Regione, oppure da questa col concorso di tutti i portatori di interessi, compresi gli organismi del Terzo Settore citati dalla norma medesima. Se detti modelli “attivano, nella rete di cura e sostegno, le risorse familiari, solidali e comunitarie locali, con particolare riguardo alle realtà del terzo settore, quali fattori produttivi di mantenimento e sviluppo della salute”, vi dovrebbe infatti essere un coinvolgimento degli ETS anche nella fase precedente, secondo la logica del principio di sussidiarietà di cui all’articolo 118, comma 4, della Costituzione italiana.

Art.7: parlando della valutazione multidimensionale, non viene citata la “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute” (ICF, ONS, 2001), citata anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (New York, 13.12.2006, L.18/2009), fatta propria anche dalla Regione FVG: “Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri” (articolo 1, comma 2 CRPD).

Inoltre non è prevista la partecipazione di altri professionisti od esperti, che viceversa potrebbero dare il loro utile apporto e che potrebbero essere chiamati in causa dalla famiglia o dalla stessa persona con disabilità. Analogamente potrebbe accadere per eventuali soggetti del Terzo Settore, che potrebbero avere al loro interno qualificate professionalità, di cui sempre la famiglia o l’interessato potrebbero richiedere la presenza.

Art.10: non vengono chiariti i criteri mediante i quali vengono scelti i partner del privato sociale, né viene eventualmente fatto rinvio ad altre norme, ad es. Agli artt.55-56 “Codice del Terzo Settore (D.LGS.117/2017), relativi al “coinvolgimento degli Enti di Terzo Settore” nelle funzioni di programmazione ed organizzazione, in particolare “attraverso forme di co programmazione, co progettazione e accreditamento”.

Per tutte le criticità finora segnalate, non riteniamo sufficiente quanto previsto all’art.12. Segnatamente, non basta fare riferimento alle organizzazioni private e del privato sociale: vi sono anche le federazioni ed associazioni di e per le persone con disabilità già presenti in Regione e vi dovrebbe essere, del pari, l’Osservatorio regionale sulla condizione delle persone disabili, ove troverebbero collocazione tutti i vari attori (pubblici e privati) che dovrebbero occuparsi a vario titolo di quanto oggetto del DDL (vedasi più oltre).

Non viene altresì previsto alcuno strumento di monitoraggio dei servizi e prestazioni offerti, che un organismo come l’Osservatorio potrebbe e dovrebbe assumere, garantire ed attuare.

Lo stesso dicasi per l'assistenza ospedaliera riferita a persone con varie tipologie di disabilità, rispetto alla quale dovrebbe essere messo a punto un adeguato piano di formazione di tutto il personale sanitario, nel quale potrebbero dare un fattivo apporto le federazioni/associazioni di e per le persone disabili.

Suscita poi viva preoccupazione, nell'ipotesi prospettata di dare rilevanza al distretto quale entità preminente, l'assenza della figura del "Case manager", fondamentale, a nostro giudizio, ai fini di un'adeguata presa in carico della persona sia durante il periodo di degenza in ospedale, sia, soprattutto, dopo il suo ritorno a casa. Tale figura, quale trait d'union fra i due momenti, sarebbe la sola in grado di garantire un coordinamento efficace tra tutte le professionalità ed i soggetti coinvolti, ivi comprese, naturalmente, la persona interessata e la sua famiglia.

E sempre parlando di "Distretti", FISH FVG auspica che in essi venga assicurata un'applicazione uniforme sia delle regole già stabilite, sia di quelle che verranno fissate in momenti successivi. Del pari, vogliamo porre un'attenzione particolare verso le persone fragili (disabili ed anziane) che vivono nelle zone montane, dove le difficoltà sono senza dubbio maggiori rispetto alle zone urbane o comunque prossime a queste ultime.

Poniamo particolare attenzione anche a quanto previsto agli articoli 18 (Farmacie convenzionate) e 28 (Soggetti erogatori privati accreditati), chiedendo che "attività, servizi e prestazioni" nel primo caso, "funzioni complementari o integrative" nel secondo vengano assicurati in modo uniforme ed adeguato alle necessità degli utenti su tutto il territorio regionale.

Digitalizzazione della sanità: non viene fatto alcun accenno alla accessibilità di siti, applicazioni e documenti, pur reso obbligatorio dalla L.4/2004 e dal D.LGS.106/2018, in particolare alle persone con disabilità sensoriali. Lo stesso dicasi per la messa a punto di servizi di emergenza, che dovrebbero essere resi pienamente accessibili a tutti.

Anche con riguardo alla pianificazione regionale, non basta un accenno generico agli ETS (Enti di Terzo Settore): si dovrebbe meglio declinare tali soggetti, ricomprendendovi anche le federazioni/associazioni di cui sopra e l'Osservatorio egualmente citato.

I medesimi soggetti di cui si è or ora detto dovrebbero essere poi ascoltati per ogni altro atto o documento di organizzazione, pianificazione, programmazione del governo della sanità la Regione intenda intraprendere.

Art.48: indicatori: anche qui vale quanto appena detto con riguardo alla partecipazione delle federazioni/associazioni e dell'Osservatorio. Idem per i piani settoriali e i piani di zona (rispetto ai quali è del tutto insufficiente il richiamo a non meglio identificati "soggetti di solidarietà sociale"). Stesso discorso vale per gli accordi di programma, dove i soggetti parte dovrebbero essere meglio specificati.

Art.50: la composizione della Commissione regionale per le politiche sociali, così come formulata, non rispecchia la realtà regionale, poiché accanto alla Consulta vi sono anche altri soggetti che egualmente dovrebbero essere inclusi: la FISH - Federazione per il Superamento dell'Handicap - FVG, ad esempio.

Auspica altresì la costituzione del succitato Osservatorio - per la quale FISH FVG ha ottenuto varie rassicurazioni a diversi livelli, - dovrebbe infine essere ipotizzato un collegamento fra tali due organismi.

Vogliamo riprendere, a conclusione di questa prima parte, quanto inviato a suo tempo ad alcuni uffici intermedi della Regione, con riferimento al “Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità”, (D.PR. 12.12.2017), poiché riteniamo che esso tocchi in più punti la Riforma sanitaria e che alcune delle indicazioni in esso contenute ben potrebbero trovare in essa adeguata regolamentazione (il DDL infatti, pur occupandosi di vari aspetti da noi segnalati, potrebbe, a nostro avviso, svilupparli ancora più compiutamente).

Per gli aspetti che implicano iniziative a livello nazionale, chiediamo alla Regione di farsi promotrice presso la Conferenza Unificata affinché queste ultime possano trovare adeguata attuazione.

Linea di intervento 3 - Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Normativa di riferimento

- Legge 03.03.2009 n.18, soprattutto artt.25 “Salute” e 26 “Abilitazione e riabilitazione”;
- Legge 05.02.1992, n.104, soprattutto artt. 6 “Prevenzione e diagnosi precoce”, 7 “Cura e riabilitazione” e 34 “Protesi e ausili tecnici”;
- Legge 23.12.1978, n.833 (“Istituzione del servizio Sanitario Nazionale”) e successive modificazioni ed integrazioni;
- Legge 30.11.1998, n. 419 (“Delega al Governo per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale e per l'adozione di un testo unico in materia di organizzazione e funzionamento del Servizio sanitario nazionale. Modifiche al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502”) e Decreto legislativo 19.06.1999, n.229 (“Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419”);
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12.01.2017 (“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502”);
- Legge regionale 31.03.2006, n.6.

Linee di azione rilevanti

Azione 1 - Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza

Tipologia di azione: Intervento di tipo legislativo.

Obiettivo: Definire l'accesso alle cure e ai servizi su basi di eguaglianza per l'intero Paese.

Azioni specifiche:

- A) definizione ed approvazione del DPCM sui LEA e nuovo Nomenclatore Tariffario Protesi e Ausili, tenendo conto delle indicazioni formulate dall'OND sopra riportate - in modo da renderlo congruente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e allineato, quanto al

Nomenclatore, alle nuove tecnologie disponibili, a partire dall'intesa già sancita in Conferenza Stato-regioni sul DPCM dei LEA il 7 settembre 2016;

- B) identificazione di Livelli essenziali e garantiti di prestazioni sociali e loro raccordo con i LEA;
- C) definizione ed approvazione nella Legge di stabilità (annuale) del finanziamento e delle finalità dei Fondi sociosanitari;
- D) attuazione nei LEA delle recenti norme sull'autismo e sul "dopo di noi" e gli aspetti di competenza nell'attuazione della Legge 22 giugno 2016 n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare";

Soggetti promotori: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti collaboratori: Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità; ASL; Ospedali; Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazione del Terzo Settore; Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS); Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Destinatari finali: ASL; Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali; Persone con disabilità e famiglie.

Sostenibilità economica: Il processo di revisione normativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa, semplificando il processo di valutazione e forzando l'effettiva integrazione socio-sanitaria.

Azione 2 - Azioni di sviluppo dell'integrazione sociosanitaria, di miglioramento dell'efficacia dell'azione programmatica, sviluppo di linee guida

Tipologia di azione: Interventi di tipo amministrativo generale e programmatico

Obiettivo: Porre le condizioni per un'azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo socio-sanitario per le persone con disabilità

Azioni specifiche:

- A) assicurare il coordinamento ed integrazione delle politiche sanitarie con le altre politiche di interesse della disabilità (sociale, abitativa, educativa e occupazionale) attraverso accordi verticali tra Stato, regioni e città metropolitane, accordi orizzontali ad esempio di programma, conferenze servizi, case della salute ecc);
- B) definizione di linee guida in materia di diagnosi e presa in carico delle persone con patologie psichiatriche e disabilità intellettiva e del neurosviluppo e disabilità psichiche, relazionali e di accesso alle strutture sanitarie (ospedaliere e ambulatoriali) e socio-sanitarie (distrettuali, residenziali e semiresidenziali) per rispondere appropriatamente anche alla loro vulnerabilità e comorbilità;
- C) sulla base delle esperienze di applicazione di "budget personalizzati", elaborazione e sviluppo di politiche sociosanitarie integrate a livello nazionale, regionale, locale a partire dall'effettiva applicazione di quanto previsto in materia dal Patto per la Salute 2014-2016;
- D) introduzione nel prossimo Piano Sanitario nazionale di un Progetto Obiettivo sulla disabilità che dia vita a: programmi ECM per dirigenti e operatori, attivazione di linee di ricerca sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità a ciò che li riguarda e sul sostegno tra pari, programmazione di

campagne pubbliche sulla Convenzione ONU, sulla dignità, eguaglianza di opportunità, partecipazione ecc;

- E) stabilizzazione strutturale dei finanziamenti nazionali destinati al comparto sociosanitario;
- F) previsione, garanzia e promozione di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti;
- G) applicazione di sistemi di armonizzazione/riunificazione dei servizi e dei trasferimenti (cfr il budget di salute) che assicurino la ricomposizione delle misure, la trasversalità degli interventi, l'unitarietà dei programmi e la coerenza degli obiettivi (a partire dalla effettiva attuazione del progetto di cui all'art. 14 Legge 328/00) previa ridefinizione dello stesso ai sensi della Convenzione ONU;
- H) revisione del Decreto del Ministro della salute del 9 dicembre 2015 "Condizioni di erogabilità e indicazioni di appropriatezza prescrittiva delle prestazioni di assistenza ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale";
- I) applicazione della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" anche al di fuori delle condizioni di malattia oncologica, con attenzione alla prospettiva di qualità di vita;
- J) revisione del "Piano d'indirizzo per la riabilitazione" del 2011, in linea con i principi espressi dall'articolo 26 della Convenzione ONU, con specifica attenzione ai temi della multidisciplinarietà, della formazione degli operatori (con il superamento dell'approccio clinico fondato sull'intervento sull'organo ma favorente l'inclusione sociale delle persone con disabilità in ottica di riabilitazione/abilitazione), "dell'empowerment" e del confronto fra pari, dei processi di riabilitazione-abilitazione;
- K) revisione e integrazione del "Piano della Cronicità" in modo da assicurare coerenza con una visione trasversale di disabilità a prescindere dalle singole patologie;
- L) applicazione della recente legge 18 agosto 2015, n. 134, Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" per gli specifici percorsi diagnostico terapeutici e sul "dopo di noi" (Legge 112/2016) in ottica di deistituzionalizzazione in ambito sanitario e sociosanitario e l'attivazione di analoghi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per altre condizioni di disabilità complesse;
- M) definizione delle linee guida per le disabilità a maggior rischio di ricorso strumentale dell'intervento sanitario, al fine di definire l'appropriatezza degli interventi dedicati, il raccordo delle reti, la continuità di risposte di salute nei diversi livelli. Si veda in proposito come modello di riferimento quanto sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in materia di LEA e Autismo dalle Linea guida n. 21 dell'ISS;
- N) revisione dei processi di accesso ai farmaci a livello regionale e territoriale al fine di evitare diseguaglianze di accesso tra territori;
- O) sviluppo di campagne informative rivolte alle persone con disabilità al fine di potenziarne la partecipazione attiva a ciò che le riguarda, l'inclusione sociale ed il sostegno tra pari;
- P) applicare il principio del 'nulla su di noi senza di noi' in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni

di “advocacy” e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alle discriminazione e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità.

Soggetti promotori: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti collaboratori: Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità; ASL; Ospedali; Organizzazioni dei Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; AGENAS; ISS.

Destinatari finali: Sistema sanitario; Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali; Persone con disabilità e famiglie.

Sostenibilità economica: Il processo di revisione politica e amministrativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa, semplificando il processo di valutazione e spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria.

Azione 3 - Sviluppo di strumenti regolamentari, indagini tematiche e sistema informativo

Tipologia di azione: Interventi di natura amministrativa generale e operativa.

Obiettivo: Garantire processi di cura e assistenza basati sull'evidenza scientifica e sulla valutazione degli esiti

Azioni specifiche:

- A) realizzazione di indagini per misurare l'effettiva attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla Legge 194/78 con riferimento alle persone con disabilità, nonché in ordine all'effettiva garanzia del diritto alla salute del bambino con disabilità sin dalla primissima infanzia e della garanzia per le donne con disabilità di accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi;
- B) strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'applicazione dell'integrazione socio-sanitaria prevista dal Patto della Salute 2014-2016 e nei documenti di pianificazione sanitaria e socio-sanitaria regionale, a partire dalla identificazione di indicatori chiave in grado di misurare non solo i processi ed i volumi ma gli esiti ed i livelli di coinvolgimento delle persone con disabilità (“empowerment”) anche con riferimento al modello dei “budget personalizzati”;
- C) strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione, con particolare riferimento alla elaborazione del progetto di riabilitazione individualizzato, al livello di coinvolgimento ed “empowerment” assicurato, al “setting” riabilitativo, alla contestualizzazione dei percorsi riabilitativi all'interno dei più ampi progetti di cura, vita, lavoro, inclusione sociale della persona con disabilità;
- D) prosecuzione e sviluppo di indagini per il monitoraggio e valutazione dell'applicazione sul territorio del modello organizzativo PUA (Punti Unici di Accesso) e della semplificazione amministrativa al fine di superare la stratificazione normativa, la sovrapposizione di funzioni, la differenziazione dei modelli, in linea con i principi espressi dall'articolo 25 della Convenzione ONU;

- E) realizzazione di indagini tematiche con supporto istituzionale (es. previsione nuova indagine sulla condizione dei disabili in ospedale) supportate da Comitati Scientifici e basate su un approccio multi-regionale;
- F) revisione del sistema di gare e affidamenti in ambito Servizio Sanitario Nazionale, in armonia con il nuovo Codice Appalti ed altre norme vigenti in materia di acquisti, al fine di garantire la qualità dei dispositivi e ausili oltre i meccanismi del massimo ribasso e garantire la possibilità di personalizzazione;
- G) revisione e armonizzazione delle regole e disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento dei servizi sanitari e socio-sanitari al fine di assicurare criteri uniformi sul territorio nazionale in linea con la Convenzione ONU e le politiche generali di cui ai punti precedenti;
- H) definizione degli strumenti necessari alla puntuale elaborazione del repertorio e all'aggiornamento dei codici per gli ausili e protesi come già accade per i farmaci con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), poiché l'innovazione necessita di aggiornamenti costanti e ravvicinati nel tempo; prevedere, nelle more dell'introduzione di un repertorio degli ausili, un meccanismo semplificato di aggiornamento dei nomenclatori, considerate le indicazioni dell'OMS (maggio 2016) riguardo l'"Elenco degli Ausili prioritari", una lista di 50 tipologie di ausili da rendere disponibili a tutte le persone che ne abbiano bisogno";
- I) definizione dei criteri per il riconoscimento dei centri ausili e delle loro funzioni in ambito di valutazione e prescrizione; tenuto conto che al momento il medico (team) prescrittore è un medico dipendente/convenzionato con il SSN, ovvero un medico appartenente a struttura convenzionata con il SSN;
- J) applicare il principio del "nulla su di noi senza di noi" in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni di "advocacy" e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alle discriminazione e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità;
- K) monitoraggio e armonizzazione tra le Regioni della compartecipazione economica tra sanità ed enti locali e della compartecipazione al costo da parte degli utenti per le prestazioni socio-sanitarie.

Soggetti Promotori: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Ministero della Salute.

Soggetti Collaboratori: Regioni; Enti Locali; Assessorati alla Sanità: ASL; Ospedali; Organizzazioni dei Medici di Medicina Generale; Organizzazioni delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore; AGENAS; ISTAT

Destinatari finali: Sistema sanitario; Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali; Persone con disabilità e famiglie.

Sostenibilità economica: Il processo di monitoraggio e valutazione andrà collocato all'interno degli ordinari sistemi di raccolta dati e flussi informativi del sistema sanitario, nonché nei programmi strutturali previsti per il monitoraggio e valutazione delle politiche di salute. La traduzione applicativa nei diversi sistemi e contesti regionali e territoriali delle misure e interventi amministrativi sopra indicati, va contestualizzata all'interno degli ordinari processi di pianificazione e "budgeting" del sistema sanitario e del sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali.

Le proposte di FISH FVG

FISH FVG fa proprie le istanze riportate nelle “Azioni” di cui sopra, naturalmente nella misura in cui quanto ivi previsto rientri nella competenza regionale. Inoltre FISH FVG:

1. Richiamando l’attenzione sulla necessità di una rapida approvazione del Regolamento regionale in materia di protesi ed ausili di cui al DPCM 12.01.2017, fa presente che Detto regolamento permetterebbe di rendere omogenee le modalità prescrittive e di erogazione degli ausili su tutto il territorio regionale»; informa che Su questo, non siamo all’anno zero, poiché un gruppo di lavoro coordinato da Marsilio Saccavini ha definito una serie di criteri finalizzati alla dimissione in sicurezza dell’utente, definendo modalità e tempistiche di consegna, con prevedibili ripercussioni favorevoli nell’ambito della gestione domiciliare della persona, dunque si potrebbe ripartire proprio da qui.
2. Propone di istituire la figura del disability manager quale coordinatore/supervisore degli interventi abilitativi/riabilitativi sia durante la degenza della persona disabile in struttura ospedaliera, sia dopo le dimissioni.
3. Propone di estendere alla Regione FVG la “Carta delle persone con disabilità in ospedale” ed il “sistema DAMA”;
4. Propone di incentivare le visite domiciliari dei medici di base per gli assistiti disabili e non autosufficienti.

***Una condizione imprescindibile per porre in essere efficaci politiche sulla disabilità in Regione:
la costituzione dell'Osservatorio***

FISH FVG ritiene non più procrastinabile la costituzione dell'Osservatorio regionale sul monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Tale organismo, previsto dall'art.3 della convenzione quanto al livello nazionale, è importante poiché ne fanno parte tutte le pubbliche amministrazioni/istituzioni interessate e le federazioni/associazioni di e per le persone disabili maggiormente rappresentative.

Art. 3 CRPD: (Istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità)

1. *Allo scopo di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità, in attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione di cui all'articolo 1, nonché dei principi indicati nella legge 5 febbraio 1992, n. 104, è istituito, presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di seguito denominato «Osservatorio».*

2. *L'Osservatorio è presieduto dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali. I componenti dell'Osservatorio sono nominati, in numero non superiore a quaranta, nel rispetto del principio di pari opportunità tra donne e uomini.*

3. *Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con regolamento adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, di concerto con il Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione, disciplina la composizione, l'organizzazione e il funzionamento dell'Osservatorio, prevedendo che siano rappresentate le amministrazioni centrali coinvolte nella definizione e nell'attuazione di politiche in favore delle persone con disabilità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le autonomie locali, gli Istituti di previdenza, l'Istituto nazionale di statistica, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative dei lavoratori, dei pensionati e*

dei datori di lavoro, le associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e le organizzazioni rappresentative del terzo settore operanti nel campo della disabilità. L'Osservatorio è integrato, nella sua composizione, con esperti di comprovata esperienza nel campo della disabilità, designati dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali in numero non superiore a cinque.

4. *L'Osservatorio dura in carica tre anni. Tre mesi prima della scadenza del termine di durata, l'Osservatorio presenta una relazione sull'attività svolta al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, che la trasmette alla Presidenza del Consiglio dei ministri, ai fini della valutazione congiunta della perdurante utilità dell'organismo e dell'eventuale proroga della durata, per un ulteriore periodo comunque non superiore a tre anni, da adottare con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali. Gli eventuali successivi decreti di proroga sono adottati secondo la medesima procedura.*

5. *L'Osservatorio ha i seguenti compiti:*

a) *promuovere l'attuazione della Convenzione di cui all'articolo 1 ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;*

b) *predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;*

c) *promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;*

d) *predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, di cui all'articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificato dal comma 8 del presente articolo;*

e) *promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.*

Riteniamo che di tale organismo sia indispensabile anche una declinazione a livello territoriale (locale e regionale), rappresentando esso un fondamentale momento di confronto e di dialogo, nonché una realtà di imprescindibile sintesi tra tutti i soggetti che a vario titolo si occupano di disabilità e tematiche annesse (Pubbliche Amministrazioni, Istituzioni, Federazioni ed Associazioni di e per le persone disabili maggiormente rappresentative, Portatori d'Interesse). FISH FVG ritiene - come detto all'inizio - di possedere le necessarie risorse per fornire un significativo apporto, anche a livello di coordinamento dell'Osservatorio su delega assessorile.

Sotto tutti questi profili, la Consulta Regionale delle Associazioni delle Persone con Disabilità e delle loro Famiglie, (art.13-bis della L.R. 31.03.1996, n.41, così come modificato ai sensi dell'art.62 L.R. 31.03.2006, n.6), sicuramente rispondente alle esigenze quando fu istituita, non lo è più ora, nemmeno rispetto alla Riforma del Terzo settore (D.LGS. 17/2017), in quanto

rappresentativa delle sole associazioni aderenti (non dunque di tutte le persone disabili e delle loro famiglie), associazioni che fra l'altro non esauriscono nemmeno tutte quelle che si occupano di disabilità.

Come del pari detto, l'Osservatorio, essendo composto da tutte le realtà che a vario titolo si occupano della disabilità, rappresenterebbe invece un superamento in positivo di questo modello ormai non più in linea con i tempi e la normativa attuale.

Per il Consiglio Direttivo

Il Presidente

F.to Giampiero Licinio