

**SINTESI RAGIONATA DELLA LEGGE 28
DICEMBRE 2015, N.208 "DISPOSIZIONI PER
LA FORMAZIONE DEL BILANCIO ANNUALE E
PLURIENNALE DELLO STATO" (LEGGE DI
STABILITÀ' 2016)**

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

Commenti a cura dell'Osservatorio AISM diritti e servizi

Osservatorio AISM
"SM e Diritti"

1: LEGGE DI STABILITA' 2016 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. 208 del 28 dicembre 2015 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato"** pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 302 del 30 dicembre 2015 (il provvedimento è entrato in vigore il 1° Gennaio 2016), focalizzando l'attenzione sulle misure di interesse per le persone con SM.

La Legge di Stabilità 2016 da 35,4 miliardi si struttura in un articolo unico per 999 commi. La Legge interviene a tutto campo e non sono poche le novità con un impatto diretto sulle persone con disabilità e le loro famiglie: si va, infatti, dalle novità in materia di scuola e lavoro alle disposizioni che disciplinano il sistema sanitario e le politiche di welfare attraverso la definizione di misure per la famiglia, per il contrasto della povertà, per la disabilità e per la vita indipendente.

1.2 L'analisi ragionata della Legge di Stabilità 2016

Le disposizioni disciplinate all'interno della Legge di Stabilità 2016 e che hanno un impatto diretto sulla qualità di vita delle persone con SM, attengono alle seguenti materie:

❖ **Finanziamento dei fondi per il sociale**

❖ **Card giovani**

❖ **Lavoro e welfare aziendale**

❖ **Sanità:**

- Fondo Sanitario Nazionale
- Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
- Mobilità sanitaria
- Farmaci innovativi
- Spese sanitarie e accesso ai dati

Finanziamento dei fondi per il sociale

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 2014 e 2015.

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.

FNA 2016

La versione ultima della Legge di Stabilità dispone che ***“lo stanziamento del Fondo per le non autosufficienze, di cui all'articolo 1, comma 1264 della legge 27 dicembre 2006, n. 296, anche ai fini del finanziamento degli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, è incrementato di 150 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016”***.

Lo stanziamento del Fondo per le non autosufficienze è incrementato di 150 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016. Pertanto, sommato allo stanziamento previsto dalla precedente Legge di stabilità, 250 milioni di euro, l'FNA risulta essere pari a 400 milioni di euro come per l'anno 2015.

AISM terrà monitorata la materia, analizzando i successivi decreti attuativi e di riparto delle risorse del Fondo alle Regioni al fine di assicurarsi che le persone con SM possano fruire di tali risorse e dei servizi ad esse collegati. Nel Decreto di riparto delle risorse alle Regioni vengono infatti 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 anche le persone con SM. Ad oggi, per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del decreto di riparto del Fondo, si intendono **“persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di**

autonomia motoria e/o comunque bisogni di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psicofisica".

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 fino alla quota del 2013 di 344,17 milioni di euro (ovvero il 77,8% in meno rispetto a quanto stanziato nel 2004). Infine, nel 2014 e nel 2015 al FNPS sono stati rispettivamente destinati 297 e 312 milioni di euro.

FNPS 2016

Nel 2016, e per i due anni a seguire, il Fondo Nazionale Politiche Sociali vede un accantonamento pari a circa 312 milioni di euro

Tali risorse sono finalizzate a rispondere ai bisogni essenziali, garantendo l'attivazione di servizi e prestazioni sul territorio nazionale.

Altri fondi per il sociale

❖ Fondo per il sostegno delle persone affette da disabilità grave (Fondo "dopo di noi")

Viene istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali un Fondo da **90 milioni di euro annui a sostegno delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare**. La definizione di disabilità grave come gli eventuali decreti di riparto o applicativi necessari per l'impiego del Fondo non sono al momento esplicitati.

Si pone in evidenza che è attualmente in corso di discussione una specifica norma sul "dopo di noi" (in sintesi con tale definizione si intende il momento nel quale la rete familiare di supporto e assistenza non sarà più in grado di prendersi cura della persona disabile) che ipotizza una serie di interventi di sostegno diretto, di agevolazioni fiscali e di progetti mirati che, ove possibile, possano favorire la permanenza a domicilio dei disabili gravi.

Secondo il posizionamento espresso da AISM e FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), tali misure, in vista di una piena inclusione sociale delle persone con disabilità nella comunità, devono essere assicurate con una progressiva presa in carico della persona interessata, già durante l'esistenza in vita dei genitori.

❖ **Interventi a sostegno della disabilità (vita indipendente)**

Al fine di potenziare i progetti riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave, come previsto dalla Legge 162/98, è stanziata la somma di 5 milioni di euro per l'anno 2016.

Tale finanziamento è quindi funzionale a favorire la realizzazione, in linea con i principi espressi dalla Legge 162/98, di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta.

Rispetto al tema della vita indipendente è importante porre in evidenza che nelle due precedenti annualità, all'interno del Fondo nazionale per le non autosufficienze, sono stati vincolati un totale di 20 milioni di euro per la promozione da parte delle Regioni di progetti sperimentali per la vita indipendente.

Bisognerà quindi capire se il relativo decreto di riparto del FNA vincolerà anche per il 2016 una somma alla vita indipendente e se anche questi 5 milioni - destinati a promuovere progetti per le persone con disabilità grave - confluiranno o meno nel medesimo "capitolo".

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 sta quindi lavorando 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 - attraverso la partecipazione al tavolo di lavoro che in seno all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha il compito di redigere proposte ed indicazioni su temi legati all'autonomia, vita indipendente ed empowerment delle persone con disabilità - sta fornendo un diretto contributo, attraverso la condivisione del proprio posizionamento con tutti i soggetti interessati, sui temi legati al "dopo di noi" e alla vita indipendente.

❖ **Sostegno alunni con disabilità**

Al fine di garantire le funzioni relative all'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con disabilità fisiche o sensoriali, per l'annualità 2016 vengono stanziati 70 milioni di euro.

La Legge di Stabilità fa inoltre chiarezza rispetto all'attribuzione di competenze nella gestione degli assistenti alla comunicazione e per l'autonomia: a partire dal 1° gennaio 2016 le competenze passano dal livello provinciale a quello regionale, a meno che queste ultime non abbiano già provveduto a normare tali aspetti e ad indicare le responsabilità in capo agli enti locali.

❖ **Fondo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale**

Presso il Ministero del Lavoro è istituito il nuovo **Fondo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale** (almeno un milione di persone versano in uno stato di povertà in via diretta o indiretta¹) **al quale viene assegnato l'importo di 600 milioni di euro per il 2016 e di un miliardo dal 2017.** Il Fondo dovrà finanziare la nuova legge delega sulla povertà.

¹ La povertà assoluta è legata alle necessità fisiologiche di base: bisogni primari, minimo vitale, fabbisogno nutrizionale minimo, disponibilità di beni e servizi essenziali per la sopravvivenza. È "assoluta" perché prescinde dagli standard di vita prevalenti all'interno della comunità di riferimento.

L'impiego del Fondo è diviso in fasi.

Nel 2016 220 milioni di euro saranno destinati ad incrementare l'autorizzazione di spesa necessaria per l'assegno di disoccupazione mentre i rimanenti 380 milioni dovrebbero consolidare la **carta acquisti sperimentale** garantendo in via prioritaria *"interventi per nuclei familiari in modo proporzionale al numero di figli minori o disabili"*, tenendo conto della presenza, all'interno del nucleo familiare, di donne in stato di gravidanza accertata. Il tutto sarà regolamentato con decreto ministeriale.

La Legge di Stabilità, a sostegno delle famiglie in difficoltà economiche, ha altresì confermato la previsione della **Social Card ordinaria** (sussidio mensile erogato da INPS pari a 40 euro e richiedibile dai nuclei familiari dove almeno uno dei componenti supera di età i 65 anni, o ne abbia meno di 3), insieme alla nuova **Family Card**.

La **Family Card (Carta della famiglia)** sarà destinata a famiglie con almeno tre figli, con età fino a 26 anni, residenti in Italia anche se stranieri. In base all'ISEE, chi farà domanda per aderire all'iniziativa potrà avere sconti per l'utilizzo di servizi pubblici e privati quali "biglietti famiglia" ed "abbonamenti famiglia" per servizi di trasporto, culturali, sportivi, ludici, turistici ed altro.

La Carta, emessa dai Comuni su richiesta degli interessati, non prevede trasferimenti monetari diretti ma consente l'accesso a sconti e riduzioni tariffarie sull'acquisto di beni o servizi erogati dai soggetti pubblici e privati che partecipano all'iniziativa

Per gli anni successivi al 2016, le risorse del Fondo saranno finalizzate al riordino della normativa in materia di sussidi di contrasto alla povertà.

Dal 2017, anno in cui inizia lo stanziamento di un miliardo di euro, è infatti previsto un intervento ben più strutturale che dovrebbe portare all'introduzione di un'unica misura nazionale di contrasto alla povertà, correlata alla differenza tra il reddito familiare del beneficiario e la soglia di povertà assoluta.

È stato inoltre istituito un **Fondo sperimentale per il contrasto alla povertà educativa minorile alimentato da versamenti effettuati da fondazioni bancarie**. Il Fondo dovrà finanziare progetti educativi rivolti ai giovani in contesti di grave disagio.

Secondo il Governo, questi provvedimenti rappresentano un passo importante attraverso i quali si introducono per la prima volta in Italia misure strutturali di contrasto alla povertà.

Anche se nella Legge di Stabilità tali misure di contrasto alla povertà non hanno ancora contorni ben definiti, che dovranno quindi essere dettagliati in successivi e complessi provvedimenti legislativi, è comunque positivo l'intento del Governo di ripensare l'attuale sistema di welfare e di protezione sociale.

AISM e FISH non possono quindi che essere sensibili ad interventi in questa direzione, ben sapendo che la stessa disabilità è uno dei primi determinanti della povertà, dell'impovertimento e dell'esclusione sociale.

AISM affronta il tema anche nell'Agenda SM 2020, dedicando uno specifico punto all'inclusione sociale; tante sono le persone con SM che negli anni, a causa della progressione della sclerosi multipla e di un contesto spesso incapace di affrontare le sfide imposte dalla malattia, sono costrette ad abbandonare il lavoro ed a ripensare la propria esistenza con il rischio concreto di impoverimento ed esclusione.

La povertà relativa è appunto "relativa" agli standard di vita prevalenti all'interno di una data comunità. È un parametro che esprime la difficoltà nella fruizione di beni e servizi, in rapporto al livello economico medio di vita dell'ambiente o della nazione.

In considerazione quindi dell'impatto diretto che queste misure avranno sulle persone con disabilità e SM sarà fondamentale il coinvolgimento, da parte del Governo, delle federazioni e delle associazioni rappresentative del mondo della disabilità nelle fasi di elaborazione delle norme.

❖ **Fondo di solidarietà a tutela del coniuge in stato di bisogno**

Si tratta di un nuovo fondo sperimentale destinato a dare sostegno ai coniugi (separati o divorziati) in stato di bisogno che non sono in grado di provvedere al proprio mantenimento e a quello dei figli.

La dotazione è di 250 mila euro per il 2016 e di 500 mila euro per il 2017. **Il coniuge in stato di bisogno che non sia in grado di provvedere al proprio mantenimento e a quello dei figli minori – oltre che dei figli maggiorenni portatori di handicap** – conviventi, previo accoglimento dell'istanza da parte del Tribunale di residenza, potrà ricevere l'assegno di mantenimento dallo Stato che a sua volta si rivarrà sul coniuge inadempiente.

La disciplina e l'individuazione dei tribunali saranno oggetto di un ulteriore decreto del Ministero della Giustizia da adottarsi entro trenta giorni dall'entrata in vigore della Legge.

❖ **Fondo Nazionale per il servizio civile**

Il Fondo viene finanziato dalla Legge di Stabilità con 115,730 milioni di euro.

Il 13 novembre 2015 il Consiglio dei Ministri ha altresì stanziato, attraverso l'approvazione di un decreto legge contenente misure urgenti per gli interventi sul territorio, ulteriori 100 milioni per il servizio civile.

Le risorse complessive destinate al servizio civile sono quindi 215,730 milioni.

❖ **Il Fondo per le politiche per la famiglia**

A decorrere dall'anno 2016 il finanziamento del Fondo è pari a 22.621 milioni di euro.

Il Fondo può essere ricompreso a tutti gli effetti fra i Fondi dedicati alle politiche sociali ed è nato per promuovere e realizzare interventi a tutela della famiglia, in tutte le sue componenti e le sue problematiche generazionali, nonché per supportare l'Osservatorio nazionale sulla famiglia.

ooooo -----ooooo

Analizzando il quadro generale dei finanziamenti al sociale, si deve porre in evidenza la volontà di far fronte ad alcune emergenze e fenomeni sociali attraverso la costituzione e finanziamento di molteplici e specifici fondi.

Certamente molto deve essere ancora dettagliato in successive leggi e decreti attuativi (si prenda ad esempio l'attivazione di un fondo per il "dopo di noi" che non vede però ancora approvata la relativa Legge o anche il tema della vita indipendente per il quale devono ancora essere dettagliati criteri e modalità di riparto del nuovo finanziamento e di quello, eventualmente confermato anche per il 2016, previsto nell'ambito delle risorse del Fondo per le non autosufficienze) ed alcuni stanziamenti possono sembrare troppo esigui e quindi utili solo nel breve periodo.

A fronte di tale scenario, risulta indispensabile che il Governo e le Regioni continuino a lavorare in un'ottica di lungo periodo alla definizione di politiche sociali e socio-sanitarie che possano rafforzare in maniera organica il nostro sistema di welfare ma, parallelamente, è altrettanto importante non sottovalutare l'efficacia di interventi e fondi "settoriali" che possono comunque con

concretezza rispondere nell'immediato ad alcuni bisogni della popolazione.

Inoltre, i principali fondi per sociale – Fondo per le non autosufficienze e Fondo per le politiche sociali – sono divenuti strutturali e la loro dotazione, anche se non è ancora quella ottimale, è aumentata nel corso degli ultimi anni. Finalmente si riesce a parlare di prospettiva, trovandoci davanti ad una continuità di stanziamenti che consentirà una maggiore programmazione ed una migliore qualità degli interventi, andando oltre la logica dell'emergenza.

Una delle principali novità è poi la conferma di azioni di contrasto alla povertà con i 600 milioni di euro per il 2016, 1 miliardo per gli anni successivi e con l'avvio di un vero e proprio Piano nazionale di lotta alla povertà. L'intento di riordinare tutta la normativa in materia è però arduo e di non facile applicazione (il riordino ad esempio investe una gamma estremamente ampia di trattamenti attualmente in essere, dalla pensione sociale agli assegni familiari, ad alcune provvidenze riservate alle persone con disabilità, alle indennità per disoccupazione etc) e la speranza è quindi quella che non si verifichi un conflitto tra misure.

Si può parlare di investimenti sul welfare che, se non ancora pienamente soddisfacenti (il rischio, in mancanza di Liveas – Livelli Essenziali di Assistenza Sociale – entro i quali sviluppare le politiche, è sempre quello di una frammentazione degli interventi) segnano comunque un significativo cambio di direzione rispetto agli anni precedenti ed una buona base di partenza per continuare a definire interventi contro la segregazione delle persone con disabilità e volti alla promozione dell' inclusione e della partecipazione sociale.

In questo percorso di risposta ai bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone con disabilità e SM vi è naturalmente anche AISM che, a partire dagli obiettivi e priorità definite nell'Agenda SM 2020, prosegue nel costante lavoro di promozione e affermazione dei diritti delle persone attraverso l'interlocuzione e collaborazione con i principali stakeholder di riferimento.

Card giovani

Dal 2016 tutti i cittadini italiani o europei residenti in Italia che compiono 18 anni riceveranno una carta elettronica con importo massimo di 500 euro per il 2016 da utilizzare per assistere a rappresentazioni teatrali e cinematografiche, per l'acquisto di libri, per l'ingresso a musei, mostre ed eventi culturali, monumenti, gallerie, aree archeologiche, parchi naturali e spettacoli dal vivo.

Entro 30 giorni dall'entrata in vigore della Legge di Stabilità sarà quindi emanato un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri nel quale verranno definiti i criteri e le modalità di attribuzione della Carta e l'importo da assegnare.

Lavoro e welfare aziendale

È prevista l'esenzione da Irpef di somme, servizi e prestazioni erogati dal datore di lavoro ai dipendenti per la fruizione, da parte dei familiari, dei servizi di educazione e istruzione (non più solo, dunque, per asili nido) in relazione ad accordi per il welfare aziendale.

La Legge di Stabilità ha inoltre stabilito in maniera definitiva l'ammontare delle risorse dedicate alle misure di conciliazione vita-lavoro, uno dei "pilastri" del Jobs Act. Il Decreto legislativo del 15 giugno 2015 attuativo del Jobs Act e contenente le misure per la conciliazione

delle esigenze di cura, di vita e di lavoro aveva destinato, all'articolo 25, una quota pari al 10 % delle risorse del "**Fondo per il finanziamento di sgravi contributivi per incentivare la contrattazione di secondo livello**" alla promozione della conciliazione tra vita professionale e vita privata. Queste risorse, sono state quindi quantificate nella Legge di Stabilità, ed ammontano a 38,2 milioni di euro per l'anno 2016, 36,2 milioni di euro per il 2017 e 35,6 milioni per il 2018.

Per AISM il tema lavoro è prioritario e da tempo sta lavorando, in stretta collaborazione con le istituzioni nazionali e regionali di riferimento, al fine di rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con SM.

I primi frutti del lavoro avviato con l'Agenda SM 2020 sono già arrivati: grazie anche all'intenso lavoro svolto dall'Associazione, il Governo – nell'ambito del Jobs Acts - ha reso effettivo il diritto per i lavoratori con gravi patologie cronico-degenerative e ingravescenti di cambiare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e di riconvertirlo nuovamente in full time, anche in base alle proprie esigenze di salute. Si tratta di una norma importantissima per tutte le persone con SM che rischiano di abbandonare precocemente il proprio di lavoro.

Anche rispetto alla contrattazione collettiva AISM si è data una priorità all'interno dell'Agenda ed è quella di coinvolgere le parti sindacali e datoriali per una contrattazione collettiva e aziendale che favorisca forme di flessibilità per la conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro per le persone con SM.

Sanità

❖ Fondo Sanitario Nazionale

Per il 2016 il finanziamento del FSN è fissato a 111 miliardi.

Il **Fondo Sanitario Nazionale** è stato poi incrementato di 1 milione per il 2017 e di 2 milioni per il 2018.

La Legge di Stabilità dedica ampio spazio al tema dell'efficiamento della spesa.

L'obiettivo è quello di imporre alle Regioni di disciplinare procedure per conseguire miglioramenti nella produttività e nell'efficienza degli enti del Servizio Sanitario Nazionale, nel rispetto sia dell'equilibrio economico finanziario che della garanzia dei Lea (Livelli essenziali di assistenza).

Tutti gli Enti del Servizio Sanitario Nazionale dovranno attivare un sistema di monitoraggio delle attività assistenziali e della loro qualità, in coerenza con il Programma nazionale valutazione esiti. Per la prima volta viene stabilito che il mancato rispetto di questa disposizione costituisce illecito disciplinare ed è causa di responsabilità amministrativa del direttore generale e del responsabile per la trasparenza e la prevenzione della corruzione. Altri interventi riguardano – in particolare per le Regioni sottoposte a piano di rientro – il riferimento a costi standard e allo scostamento delle spese da quelle programmate.

❖ Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) – che dovranno finalmente essere approvati entro febbraio 2016 – viene finanziato con 800 milioni (a valere su Fondo Sanitario Nazionale).

Due gli obiettivi della norma: **rendere più stringente la tempistica per l'aggiornamento** (entro 60 giorni dall'entrata in vigore della Stabilità); **snellire le procedure per garantire che**

l'aggiornamento diventi sistematico e puntuale, per rispondere ai nuovi bisogni dei cittadini e all'aggiornamento delle tecnologie e delle conoscenze medico - scientifiche.

Nasce a questo scopo la **Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Lea e l'appropriatezza nel Servizio Sanitario Nazionale**: ogni anno dovrà formulare una proposta di revisione che, se comporterà nuovi o maggiori oneri finanziari, necessiterà di un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri; in caso di oneri pari a zero, la procedura è più snella e l'aggiornamento è affidato a un Decreto del Ministro della Salute.

Per lo svolgimento delle sue attività, l'organismo è supportato da una segreteria tecnico-scientifica presso il Ministero della Salute, che può avvalersi di personale messo a disposizione dall' Istituto superiore di Sanità (ISS), Agenzia italiana del farmaco (AIFA), Agenas, regioni, enti del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ed altri rappresentanti nell'ambito della Commissione stessa, fino a un massimo di cinque.

In una delle ultime versioni della Legge di Stabilità era stato presentato un emendamento che prevedeva la presenza delle Associazioni rappresentative all'interno della Commissione LEA: purtroppo, nella versione definitiva della Manovra non è stata confermata tale partecipazione.

Rispetto a questo importante tema AISM partecipa comunque al gruppo di lavoro che, in seno all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, formula proposte e linee di azione su tematiche legate al diritto alla salute, LEA compresi.

❖ **Mobilità sanitaria**

Gli accordi bilaterali tra le Regioni per la mobilità sanitaria previsti dal Patto per la Salute 2014-2016 devono concludersi entro il 31 dicembre 2016.

Nella Legge di Stabilità viene esplicitato che devono essere garantiti gli stessi diritti di accesso ed erogazione delle prestazioni sanitarie anche per i pazienti extra Regione. Nello specifico, **si prevede che le strutture sanitarie che erogano prestazioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale debbano applicare ai pazienti residenti fuori regione le medesime regole di accesso e di erogazione previste per i pazienti residenti nella regione di appartenenza delle strutture.**

❖ **Farmaci innovativi**

Il fondo ad hoc per i farmaci innovativi introdotto con la Legge di Stabilità dello scorso anno rendeva disponibili 500 milioni l'anno per il biennio 2015-2016, da reperire dal cosiddetto 'fondino', il fondo per gli obiettivi di piano destinato alla realizzazione di obiettivi specifici del Piano Sanitario Nazionale.

Ora i 500 milioni per ciascuno degli anni 2015 e 2016, che la Stabilità dello scorso anno ha stanziato per il Fondo per l'acquisto dei farmaci innovativi, concorreranno al raggiungimento del tetto della spesa farmaceutica territoriale solo per l'eventuale eccedenza di spesa oltre i 500 milioni previsti per ciascun anno.

Inoltre, **per consentire l'accesso ai trattamenti innovativi in una cornice di sostenibilità del sistema e di programmazione delle cure, il Ministero della Salute, sentita l'Aifa, sottopone annualmente alla Conferenza Stato-Regioni un programma strategico** con priorità d'intervento, condizioni di accesso ai trattamenti, parametri di rimborsabilità sulla base di risultati clinici significativi, il numero dei pazienti potenzialmente trattabili e le previsioni di spesa, le condizioni di acquisto, gli schemi di prezzo condizionato al risultato e gli indicatori di

performance, gli strumenti di garanzia e trasparenza in tutte le procedure, le modalità di monitoraggio e valutazione.

❖ **Spese sanitarie e accesso ai dati**

Tutti i cittadini, anche se non interessati alla presentazione del 730 precompilato, potranno consultare telematicamente i dati relativi alle proprie spese sanitarie acquisiti dal sistema tessera sanitaria.

Altro di interesse

❖ **Sperimentazioni con cellule staminali per le malattie rare**

Vengono stanziati fino a 2 milioni per il 2017 e fino a 4 milioni per il 2018 per lo svolgimento di sperimentazioni cliniche concernenti l'impiego di medicinali per terapie avanzate a base di cellule staminali per la cura delle malattie rare. I progetti finanziabili sono soggetti a gara e selezionati dall'Aifa e dall'Istituto Superiore di Sanità.

Per approfondimenti:

Di seguito il link alla Legge di Stabilità 2016 pubblicata in Gazzetta ufficiale:
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/12/30/15G00222/sg>