

**SINTESI RAGIONATA DELLA LEGGE 27 dicembre 2017,
n. 205 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno
finanziario 2018"
(LEGGE DI BILANCIO 2018)**

**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 2018

1: LEGGE DI BILANCIO 2017 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. 205 del 27 dicembre 2017 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018" pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 302 del 29 dicembre 2017 (il provvedimento è entrato in vigore il 1° Gennaio 2018), 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. Il valore della Legge ammonta a 20 miliardi di euro.

1.2 L'analisi ragionata della Legge di Bilancio 2018

Le disposizioni disciplinate all'interno della Legge di Bilancio 2018 e che hanno un impatto diretto sulla qualità di vita delle persone con SM e disabilità, attengono alle seguenti materie:

- ❖ **Fondi per il sociale**
- ❖ **Istituzione del Registro delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)**
- ❖ **Reddito di inclusione (Rei)**
- ❖ **Ape sociale**
- ❖ **Età pensionabile**
- ❖ **Assistenza studenti disabili**
- ❖ **Figli a carico**
- ❖ **Detrazione spese di abbonamento al trasporto pubblico**
- ❖ **Promozione del welfare di comunità**
- ❖ **Sanità (Payback e monitoraggio farmaci innovativi)**

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)
<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)
<u>Fondo per il Dopo di Noi</u>	Anno 2016: 90 milioni Anno 2017: 38.3 milioni (de finanziamento)

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.

FNA 2018

Rimane immutato lo stanziamento per il Fondo non autosufficienze, pari a 450 milioni di euro. Tuttavia la dotazione del Fondo perde 50 milioni rispetto al 2017. Infatti, ai 450 milioni citati, la Legge di Bilancio 2017 incrementava lo stanziamento del FNA di 50 milioni di euro (derivante dal Decreto Legge sugli interventi per il Mezzogiorno) portandolo quindi a 500 milioni di euro per il solo 2017.

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 2018, 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 (2015-2016-2017) al FNPS sono stati destinati circa 312 milioni di euro.

FNPS 2018

Il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS) non è citato nella Legge di Bilancio. Rimane invariata quindi la destinazione già prevista dalla Legge di Stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) e quindi 314 milioni di euro, salvo che esso non sia oggetto (nuovamente) di riduzioni in sede di accordi fra Stato e Regioni come avvenuto nel 2017.

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 2017, 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.

Nella Legge di Bilancio 2018 non vi è un diretto riferimento al tema della Vita Indipendente e al rifinanziamento del sovra citato fondo.

Bisognerà quindi attendere, anche per questo anno, sia l'approvazione del Decreto di riparto del FNA 2018 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 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 sta portando avanti azioni a diversi livelli (nazionale, regionale e locale).

A titolo di esempio, a livello nazionale, AISM parteciperà nuovamente ai lavori dell'**Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità** fornendo un diretto contributo nell'ambito dei tavoli di lavoro tematici – dall'accertamento medico-legale, alla salute e vita indipendente sino alle politiche lavorative – attraverso la condivisione del proprio posizionamento con tutti i soggetti interessati.

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.

Nel biennio 2016/2017 sono stati stanziati poco più di 128 milioni di euro (90 milioni di euro per il 2016 e 38milioni e 300mila euro per il 2017), tutti trasferiti alle Regioni nel corso del 2017. Nella media, le tipologie di intervento su cui si è 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 cui viene destinato quasi il 30% delle risorse.

Attualmente il Fondo ha una capienza di Euro 51.100.000 annui per ogni anno sino al 2020.

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.

Il 28 settembre scorso le tre proposte di legge per il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare che, da gennaio 2017, giacevano in Commissione lavoro e previdenza sociale al Senato, sono state presentate come testo unificato. Aism ha presentato osservazioni e contributi sul testo che sono state considerate con grande attenzione e in parte recepite.

La proposta di legge sui caregiver si compone di 4 articoli.

Il primo definisce la finalità della legge ovvero *«riconoscere l'attività di cura non professionale e gratuita prestata nei confronti di persone che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità gravi, svolta nel contesto di relazioni affettive e familiari, ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che trae l'intera collettività, la tutela al fine di conciliarla alle esigenze personali di vita sociale e lavorativa»*. L'articolo 2 contiene l'elenco dei compiti che Regioni e province autonome si assumono nei confronti dei caregiver familiari, tra cui informazioni puntuali ed esaurienti, opportunità formative, supporto psicologico, interventi di sollievo, di emergenza o programmati, gruppi di mutuo soccorso, consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico, domiciliarizzazione delle visite specialistiche.

Il terzo articolo introduce la figura del *«prestatore volontario di cura ovvero la persona che gratuitamente si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso e del convivente di fatto o di un familiare o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità gravi, è riconosciuto invalido civile al punto di necessitare di assistenza globale e continua per almeno 54 ore settimanali, compresi i tempi di attesa e di vigilanza notturni»*.

L'articolo 4 riguarda la definizione delle modalità di accertamento dei requisiti del prestatore volontario di cura.

Anche se la Legge di Bilancio ha previsto una copertura finanziaria con l'introduzione di un Fondo ad hoc per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (il Fondo, per quanto non adeguato rispetto ai bisogni a cui deve rispondere, è da considerarsi comunque un risultato importante perché sancisce la necessità di dedicare risorse da parte dello Stato a questa autentica emergenza) il Testo Unificato sopra descritto non ha avuto purtroppo i tempi tecnici per essere approvato in via definitiva.

A questo punto, si auspica che la copertura finanziaria sia accompagnata dall'approvazione nel 2018 della Legge cornice, assicurando una visione di sistema in cui siano identificati valori e priorità di intervento.

Istituzione del Registro delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)

Il provvedimento sul testamento biologico è stato approvato in via definitiva dal Senato lo scorso 14 dicembre 2017. Ai fini della sua entrata in vigore, si attende ora solo la pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.

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.

Per la registrazione delle DAT è stata prevista l'attivazione di una banca dati attraverso un finanziamento pari a 2 milioni di euro.

Le modalità di registrazione delle DAT saranno definite da un decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali.

Reddito di inclusione (Rei)

La Legge di Bilancio interviene sulla disciplina relativa al Reddito di inclusione (Rei), la misura nazionale di contrasto alla povertà e all'esclusione sociale, recentemente introdotta dal D.Lgs. 147/2017.

Nello specifico, dedica vari commi al rafforzamento del Reddito di inclusione e alle misure di contrasto alla povertà. Si tratta di misure che da un lato ampliano la platea dei beneficiari e incrementano il beneficio economico collegato al Reddito di Inclusione (Rei), dall'altro tendono al rafforzamento degli interventi e dei servizi sociali territoriali. Una quota della dotazione del Fondo è infatti attribuita agli ambiti territoriali delle regioni per il finanziamento dei servizi necessari per l'attuazione del Rei (informazione, valutazione multidimensionale, progettazione personalizzata, sostegni anche attraverso i Centri per l'impiego).

Lo stanziamento del Fondo Povertà viene incremento di: 300 milioni nel 2018, di 700 nel 2019 e di 900 milioni nel 2020. Quindi la dotazione – che include sia l'erogazione del Rei che il supporto ai servizi e ai sostegni - è la seguente: 2059 milioni nel 2018; 2545 milioni nel 2019; 2475 nel 2020.

Il Reddito di Inclusione è una misura nazionale di contrasto alla povertà e dell'esclusione sociale, individuata come livello essenziale delle prestazioni da garantire uniformemente in tutto il territorio nazionale.

Il Reddito di inclusione si articola in un beneficio economico e in una componente di servizi alla persona.

Il beneficio economico è riconosciuto per un periodo continuativo non superiore a diciotto mesi e, superati tali limiti, non può essere rinnovato se non trascorsi almeno sei mesi da quando ne è cessato il godimento.

Il Rei, inteso come rafforzamento, estensione e consolidamento della Carta acquisti sperimentale (SIA), è condizionato alla prova dei mezzi, sulla base dell'ISEE, tenendo conto dell'effettivo reddito disponibile e di indicatori della capacità di spesa.

Sono stati fissati stringenti requisiti della condizione economica del nucleo (ISEE non superiore ad euro 6.000; ISRE (l'indicatore reddituale dell'ISEE diviso la scala di equivalenza) non superiore ad euro 3.000; patrimonio immobiliare, diverso dalla casa di abitazione, non superiore ad euro 20.000

euro; patrimonio mobiliare, non superiore ad una soglia di euro 6.000, accresciuta di euro 2.000 per ogni componente il nucleo familiare successivo al primo fino ad un massimo di euro 10.000.

È inoltre previsto che nessun componente sia intestatario a qualunque titolo o avente piena disponibilità di autoveicoli, o motoveicoli immatricolati per la prima volta nei ventiquattro mesi antecedenti la richiesta, fatti salvi gli autoveicoli ed i motoveicoli per i quali è prevista una agevolazione fiscale in favore delle persone con disabilità. Ed infine c'è il vincolo che nessun componente sia intestatario a qualunque titolo o avente piena disponibilità di navi e imbarcazioni da diporto.

Oltre a questi requisiti il decreto 147/2017 ne prevedeva altri di transitori in sede di prima applicazione: presenza di un componente minore di anni 18; presenza di una persona con disabilità e di almeno un suo genitore; in assenza di figli minori, presenza di una donna in stato di gravidanza accertata; presenza di almeno un lavoratore di età pari o superiore a 55 anni, che si trovi in stato di disoccupazione per licenziamento, anche collettivo, dimissioni per giusta causa o risoluzione consensuale, ed abbia cessato, da almeno tre mesi, di beneficiare dell'intera prestazione per la disoccupazione.

È appunto su questi ultimi criteri che la Legge di Bilancio prevede un allentamento sopprimendo il riferimento alle specifiche circostanze legate allo stato di disoccupazione.

Ape Sociale

La misura sperimentale consiste in un'indennità per chi non ha ancora i requisiti per andare in pensione di vecchiaia ma presenta alcuni requisiti, come invalidità civile o assistenza a un parente con handicap grave.

L'anticipo di pensione denominato APE sociale, introdotto dalla Legge di Bilancio 2017, è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale e dunque attivo. Si tratta di una misura sperimentale in vigore dal 1° maggio 2017 al 31 dicembre 2018 e 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, **estende 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.**

Età pensionabile

Si prevede uno stop all'aumento dell'età a 67 anni per 15 categorie di lavori gravosi individuate, tra cui gli addetti all'assistenza personale di persone in condizioni di non autosufficienza.

L'intervento riguarda il pensionamento di vecchiaia e quello anticipato. **Per rientrare nei requisiti bisogna avere svolto le mansioni gravose da almeno sette anni nei dieci precedenti il pensionamento e avere un'anzianità contributiva di almeno 30 anni.**

Assistenza studenti disabili

Sono stati destinati, per l'annualità 2018, 75 milioni al Fondo per l'assistenza agli studenti con disabilità fisiche e sensoriali. Questo contributo servirà per l'esercizio delle funzioni relative all'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni disabili e ai servizi di supporto organizzativo del servizio di istruzione per i medesimi alunni o per quelli in situazione di svantaggio.

Le risorse devono essere ripartite fra gli enti territoriali interessati con DPCM, da emanare entro 30 giorni dalla data di entrata in vigore della Legge.

Figli a carico

Il tema è particolarmente importante ai fini della compilazione della denuncia dei redditi e del conseguente pagamento delle imposte. Per questi familiari, infatti, il contribuente può contare su specifiche detrazioni per carichi di famiglia, e detrazioni per spese sostenute (es. spese sanitarie, veicoli per disabili, ausili ecc.).

Sono considerati familiari a carico dal punto di vista fiscale:

- il coniuge non legalmente ed effettivamente separato;
- i figli, compresi quelli naturali riconosciuti, gli adottivi, gli affidati e affiliati;
- altri familiari (genitori, generi, nuore, suoceri, fratelli e sorelle), a condizione che siano conviventi o che ricevano dallo stesso un assegno alimentare non risultante da provvedimenti dell'autorità giudiziaria.

Questi familiari possono però essere considerati a carico solo se non dispongono di un reddito proprio superiore 2.840,51 euro al lordo degli oneri deducibili (sono esclusi alcuni redditi esenti fra i quali le pensioni, indennità e assegni corrisposti agli invalidi civili, ai sordi, ai ciechi civili). Va conteggiata invece l'eventuale rendita dell'abitazione principale.

Ora la Legge di Bilancio innalza quella soglia a 4.000 euro ma solo per i figli e solo fino al compimento dei 24 anni. Per gli altri familiari a carico, inclusi i figli di età superiore ai 24 anni, anche se disabili, il limite rimane di 2.840,51 euro annui. La disposizione diviene efficace solo dal 1 gennaio 2019.

Detrazioni spese di abbonamento al trasporto pubblico

La Legge di Bilancio introduce una nuova detrazione che può essere fatta valere in sede di dichiarazione dei redditi.

Tale novità esclude però quelle persone con disabilità che, non potendo fruire del servizio di trasporto pubblico, devono ricorrere ad altre soluzioni oppure devono compartecipare alla spesa per servizi resi da enti pubblici o convenzionati. **Al momento attuale sono detraibili, e con limiti piuttosto rigorosi, solo le spese del trasporto in ambulanza in ambito sanitario.**

Promozione del welfare di comunità

Per l'erogazione di progetti volti alla promozione del welfare di comunità, tra cui l'assistenza domiciliare delle cure ai disabili e la dotazione di strumentazioni per le cure sanitarie, realizzati da fondazioni bancarie in collaborazione con diversi enti, tra cui enti pubblici deputati all'erogazione di servizi sanitari e sociosanitari e, tramite selezione pubblica, gli enti del terzo settore, **è riconosciuto un contributo (credito d'imposta) pari al 65% delle erogazioni effettuate nei periodi d'imposta successivi a quello in corso al 31 dicembre 2017.**

Il contributo si eroga fino a esaurimento delle risorse disponibili, pari a 100 mln all'anno per il triennio 2019-2021.

Sanità

In ambito sanitario la Legge di Bilancio 2018 prevede – tra le misure principali – una tabella di marcia per la “questione payback” (ovvero sul ripiano dello sfioramento dei tetti della spesa farmaceutica a carico delle aziende) e un monitoraggio per valutare l'impatto dei farmaci innovativi.

Rispetto al primo tema, è stato imposto all'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) di adottare nei primi mesi del 2018 le determinazioni sul payback relativo agli sforamenti della spesa territoriale e ospedaliera nell'anno 2016. Alle aziende saranno concessi 30 giorni per versare gli importi dovuti. Ciò al fine di consentire alle regioni di incassare le somme loro spettanti versate dalle aziende farmaceutiche a titolo di payback

Rispetto invece al tema dei farmaci innovativi, il Ministero della Salute, in collaborazione con il Mef, dovrà avviare per il triennio 2018-2020 un monitoraggio sperimentale sugli “effetti dell'utilizzo dei farmaci innovativi sul costo del percorso terapeutico-assistenziale complessivo”. L'attività di monitoraggio farà capo al Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza (Lea). L'attenzione sarà focalizzata su una o più aree terapeutiche e le valutazioni si baseranno su dati di *real world evidence* e sulle informazioni ricavate dai Registri dei farmaci innovativi e oncologici innovativi sottoposti a monitoraggio Aifa. L'obiettivo è documentare “*gli effetti economico-assistenziali dell'introduzione dei farmaci innovativi, al fine di calcolare i relativi costi sanitari risparmiati per ogni voce di attività assistenziale sanitaria*”. Ad esempio, la riduzione della frequenza di ospedalizzazione, i ricoveri meno complessi etc. L'esito del monitoraggio sarà “*funzionale a una migliore allocazione delle risorse programmate per il Servizio sanitario nazionale*” e, soprattutto, “*al dimensionamento dei fondi per i farmaci innovativi e farmaci innovativi oncologici*” previsti dalla Legge di Bilancio 2016.

ooooo -----ooooo

Si tratta di una manovra finanziaria piuttosto stringata rispetto alle precedenti, ed anche il valore della Legge, che nel 2017 ammontava a 27 miliardi di euro, è passato nel 2018 a 20 miliardi. Nel complesso i principali Fondi per il Sociale sono stati mantenuti strutturali e, tra le novità, si deve porre in evidenza il nuovo Fondo per i caregiver che non è però supportato, ad oggi, da una cornice normativa di riferimento.

Si ampliano i finanziamenti per le misure di contrasto alla povertà, in linea con i nuovi bisogni emergenti, ma per una corretta ed uniforme gestione delle risorse economiche sul territorio nazionale rimane prioritario la definizione di un Piano Nazionale sulla povertà e svantaggio sociale.

Tra le altre criticità si deve sempre porre in evidenza la mancanza di Liveas (Livelli Essenziali di Assistenza Sociale) che garantirebbe il superamento della frammentazione degli interventi nonché la mancata definizione di un Piano Nazionale per la non autosufficienza.

In ambito sanitario, invece, il Patto per la Salute 2014-2016 fissava il fabbisogno sanitario a 115,4 miliardi per il 2016. Un livello che non sarà raggiunto nemmeno nel 2018.

Anche per il 2018 il Governo ha previsto tagli rispetto alle previsioni. Le risorse complessive erano state fissate a 114 miliardi di euro dalla scorsa finanziaria, ma già a giugno 2017, con un decreto ministeriale, sono stati tagliati 604 milioni portando il fondo sanitario nazionale a 113,4 miliardi.

Questi tagli - oltre ad avere un impatto diretto sulla garanzia dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e del loro relativo aggiornamento - accrescono il fenomeno del ricorso alla sanità privata e dell'aumento della spesa sanitaria out of pocket.

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 2018 pubblicata in Gazzetta ufficiale:

<https://goo.gl/umhWHH>