

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

Doc. CXXXIII
n. 2

RELAZIONE

SULLO STATO DI ATTUAZIONE DELLE POLITICHE
INERENTI LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ,
L'EDUCAZIONE E LA RIABILITAZIONE VISIVA

(Anni 2000-2001)

(Articolo 2, comma 7, della legge 28 agosto 1997, n. 284)

Presentata dal Ministro della salute

(SIRCHIA)

Comunicata alla Presidenza il 5 febbraio 2002

INDICE

| | | |
|--|-------------|---|
| Riferimenti normativi | <i>Pag.</i> | 5 |
| Regioni e province autonome | » | 6 |
| Considerazioni conclusive | » | 8 |
| Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità | » | 9 |

INDICE

| | | |
|--|-------------|---|
| Riferimenti normativi | <i>Pag.</i> | 5 |
| Regioni e province autonome | » | 6 |
| Considerazioni conclusive | » | 8 |
| Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità | » | 9 |



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE

Ufficio IV

Legge 28 agosto 1997, n°284 art.2 comma 7.

Relazione al Parlamento sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti alla prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva

Anni finanziari 2000- 2001

1) RIFERIMENTI NORMATIVI

A) Legge 28 agosto 1997, n° 284

"Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati":

l'articolo n°1

stabilisce che alle iniziative per la prevenzione della cecità e per la realizzazione e la gestione dei centri per l'educazione e riabilitazione visiva è destinato a decorrere dal 1997 uno stanziamento annuo di lire 6.000 milioni;

l'articolo n°2

al comma 1, prevede di destinare 5.000 milioni di lire alle regioni e province autonome per la realizzazione delle iniziative di cui all'articolo n°1, da attuare mediante la convenzione con centri specializzati, la creazione di nuovi centri ove non esistenti, ed il potenziamento di quelli già esistenti;

al comma 6, stabilisce che le regioni, destinatarie del suddetto finanziamento, entro il 30 giugno di ciascun anno, forniscano al Ministero della sanità gli elementi informativi necessari per la valutazione dei risultati ottenuti nella prevenzione, educazione e riabilitazione visiva, tenendo conto del numero dei soggetti coinvolti e dell'efficacia;

ai commi 3, 4, 5 stabilisce che la restante disponibilità di 1.000 milioni di lire è assegnata alla sezione italiana dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità, di seguito denominata Agenzia; che la predetta è sottoposta alla vigilanza del Ministero della sanità, al quale, entro il 31 marzo di ciascun anno, deve trasmettere una relazione sull'attività svolta nell'esercizio precedente, nonché sull'utilizzazione del contributo statale.

al comma 7 stabilisce che il Ministero della sanità, entro il 30 settembre di ciascun anno, trasmetta al Parlamento una relazione sullo stato d'attuazione delle politiche inerenti la prevenzione della cecità, l'educazione e la riabilitazione visiva, nonché sull'utilizzazione dei contributi erogati dallo Stato per tali finalità.

B) D.M. 18 dicembre 1997

"Requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri di cui all'articolo n°2 comma 1 della Legge 28 agosto 1997 n° 284"

l'articolo 2

prevede che le regioni e le province autonome, sulla scorta dei dati epidemiologici e previa ricognizione dei centri pubblici e privati esistenti sul territorio di competenza, definiscano gli obiettivi da perseguire ed i criteri per verificarne il raggiungimento; programmino le attività di prevenzione e riabilitazione degli stati di cecità ed ipovisione (riferita ai soggetti con acuità visiva inferiore ai 3\10 o con campo visivo inferiore al 10%) determinino il numero dei centri che a tali attività saranno deputati ne disciplinino la pianta organica, il funzionamento, la gestione, ne verificchino i risultati ottenuti.

l'articolo 3

prevede che lo stanziamento di 5 miliardi di lire da destinare alle regioni sia ripartito:

- ✓ per i primi tre anni in proporzione alla popolazione residente;
- ✓ per gli anni successivi in proporzione ai dati d'attività dei centri individuati riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare, per accertamenti preventivi e per interventi riabilitativi.

2) REGIONI E PROVINCE AUTONOME

ANNO FINANZIARIO 2000

Bisogna preliminarmente precisare che l'acquisizione di dati d'attività, qualitativamente e quantitativamente puntuali e misurabili, diventa cogente e pregiudiziale ai fini dell'accesso al finanziamento dall'anno finanziario 2000, atteso che il D.M. 18\12\97, all'art.3 recita che lo stanziamento di 5 miliardi di lire, allocato nel primo triennio d'entrata in vigore della legge in base alla quota capitaria, debba essere ripartito per gli anni successivi in proporzione ai dati d'attività dei centri individuati, riferiti al numero di soggetti trattati nel corso del precedente anno solare (nello specifico l'anno 1999) per accertamenti preventivi e riabilitativi.

Come si è avuto modo di illustrare in dettaglio nella relazione predisposta per l'anno 1999, solo nel marzo del 2001, visto il ritardo con cui le amministrazioni regionali hanno trasmesso la documentazione prevista dalla legge, si è potuto procedere all'analisi dei dati trasmessi.

Ferme restando le considerazioni già espresse in merito alla coerente esplicitazione ed individuazione degli obiettivi programmatici, nel complesso anche l'analisi dei dati d'attività, ove trasmessi, ha messo in luce pregiudiziali elementi di criticità quali-quantitativi. Tale situazione ha, di fatto, inficiato la possibilità di un'oggettiva e

congrua allocazione delle risorse finanziarie 2000 secondo quanto previsto dal D.M. 18\12\1997, per il secondo triennio d'attività.

Alla luce di quanto emerso, è stata quindi trasmessa alla Conferenza Permanente fra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano una relazione circostanziata circa l'avviso di questo Dicastero in merito allo stato d'attuazione della Legge 284\97 ed alle problematiche attinenti l'allocazione del relativo finanziamento, rimettendo alle valutazioni della suddetta Conferenza le proposte di seguito riportate e riguardanti la ripartizione del fondo di 5 miliardi alle regioni e province autonome per l'anno finanziario 2000:

a) Per l'anno finanziario 2000, in via transitoria e nelle more dell'individuazione di nuovi criteri, la ripartizione del finanziamento per quota capitaria, unico allo stato rispondente a requisiti di legittimità, attesa l'impossibilità di allocare le risorse in proporzione ai dati di attività così come previsto dal citato D.M. a valere dal secondo triennio di attività;

b) L'erogazione delle risorse a quelle sole regioni che avessero comunque documentato attività e cioè: Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Basilicata e Sicilia;

c) L'accantonamento, nelle more di comprovata attività, del finanziamento per quelle regioni che non avessero documentato alcun'attività e cioè: Campania, Molise, Puglia, Calabria, Sardegna e province autonome di Trento e Bolzano, ferma restando la necessità di promuovere le dovute iniziative per supportare le regioni inadempienti per il superamento delle criticità, il raggiungimento degli obiettivi ed il conseguenziale accesso al contributo statale.

In quella stessa sede sono state inoltre avanzate le seguenti proposte:

a) Revisione critica dei criteri di riparto indicati nel D.M.18\12\1997, prevedendo, eventualmente, anche l'utilizzazione di fattori demografici di ponderazione.

b) Predisposizione di una griglia di rilevazione di dati di attività uniforme su tutto il territorio nazionale e standardizzata per tipologia di prestazioni preventive e/o riabilitative erogate e per intensità di cura, in grado di consentire una maggiore congruenza ed oggettività nell'allocazione delle risorse ed una puntuale acquisizione di informazioni utili al monitoraggio dello stato di attuazione della legge.

Nel corso dell'istruttoria tecnica tenutasi presso la Conferenza Stato Regioni, il 5 novembre u.s, il coordinamento regionale ha concordato con le valutazioni espresse da questo Ministero accogliendo pienamente le proposte avanzate. Ha inoltre indicato cinque regioni (Lazio, Piemonte, Basilicata, Lombardia, Veneto) per la costituzione di un gruppo di lavoro interistituzionale incaricato della predisposizione della griglia di rilevazione di dati e della revisione critica dei criteri di riparto.

Nella seduta del 22 novembre, u.s, la Conferenza Stato-Regioni, ha sancito il predetto accordo. Acquisito il suddetto parere, questo Dicastero ha già provveduto, con proprio Decreto, alla ripartizione dei 5 miliardi di lire per l'anno finanziario 2000.

Per quanto attiene gli altri punti, è già operante il gruppo di lavoro Ministero Regioni per la predisposizione della griglia di rilevazione dei dati di attività e per l'individuazione di nuovi criteri di riparto a valere per il secondo triennio di applicazione della legge.

2B) ANNO FINANZIARIO 2001

Alla data odierna, solo le regioni Liguria (con nota del 12 marzo 2001), Sicilia (con nota del 28.9.2001), Sardegna (con nota del 10 luglio 2001) Valle D'Aosta (con nota del 17 luglio 2001) Puglia (con nota del 9 novembre 2001), hanno relazionato sulle attività svolte. Nel sottolineare la sostanziale inadempienza delle regioni a quanto previsto dall'articolo 2 comma 6 della legge 284\97, occorre peraltro precisare che la qualità dei dati a disposizione presenta caratteristiche assolutamente assimilabili a quelle relative al triennio trascorso, per le quali pertanto valgono le osservazioni ed i rilievi precedentemente esposti.

3) CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

La legge 284\97 si configura come l'esplicitazione di ulteriori garanzie nei confronti di soggetti affetti da cecità o ipovisione. (acuità visiva inferiore ai 3\10 o campo visivo inferiore al 10%)

Come già si è avuto modo di illustrare nella relazione relativa all'anno 1999, in un panorama oltremodo articolato per tempi d'attuazione e scelte strategiche, nel periodo compreso tra gli anni 1999 2001 la maggior parte delle regioni ha provveduto, almeno, agli adempimenti formali previsti dalla legge. Ciò non sempre è stato preceduto e supportato da un'adeguata conoscenza epidemiologica del problema, intesa come approccio quantitativo strutturato e come individuazione delle aree problematiche d'interesse prevalente. In sintesi e nel complesso tale situazione ha determinato una carente definizione degli obiettivi prioritari da perseguire e dei criteri di verifica dei risultati attesi.

Si consideri, inoltre, che molte regioni hanno documentato programmi di attività concernenti in modo generico la salute visiva della popolazione generale o di particolari sottogruppi. Molte di queste attività dovrebbero essere comprese nei livelli essenziali di assistenza e ordinariamente già garantite dal S.S.N.

Lo spirito della legge 284\97 è, invece, quello di finanziare interventi specifici e mirati nei confronti di soggetti affetti da patologie causa di menomazioni visive definibili come ipovisione o cecità, con conseguente disabilità e diminuita partecipazione sociale dei soggetti che ne sono affetti.

Attese tali considerazioni, questo Dicastero ravvisa la necessità di promuovere le opportune iniziative al fine di meglio definire gli obiettivi e gli ambiti di interesse

della normativa. A tale scopo si ritiene utile procedere, tramite il suddetto gruppo di lavoro individuato in seno di Conferenza Stato-Regioni, all'individuazione di macroaree di problemi.

Con ciò non si intenderà definire l'universalità delle patologie che possono condurre a cecità ed ipovisione, ma supportare le decisioni regionali, indicando le aree di prevalente interesse. In tale prospettiva non si potrà non tenere conto delle classi di età coinvolte, giacché questa ulteriore stratificazione non soltanto sarà funzionale a presentare tipologie e ampiezze di problemi differenti, ma tenderà anche a rendere evidenti, sin da subito, le diversità degli strumenti e approcci da utilizzare nelle diverse età della vita e, in base alle evidenze scientifiche, delle specificità delle azioni da intraprendere e delle tipologie di presa in carico globale dei soggetti.

4) AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA PREVENZIONE DELLA CECITÀ

Attesa la necessità di pervenire ad un appropriato inquadramento delle iniziative assunte dall'Agenzia, considerati alcuni elementi di criticità rilevati nel passato, questo ufficio ha predisposto specifiche schede; che si allegano in copia per opportuna conoscenza; (allegato n°1) che la suddetta dovrà utilizzare per la predisposizione dei programmi di attività. Tali schede, che sono state illustrate nel corso di un incontro tenutosi con i responsabili dell'Agenzia nel settembre ultimo scorso, dovrebbero consentire una più chiara esplicitazione delle specifiche attività, degli obiettivi e dei risultati attesi e raggiunti.

Il Direttore Generale
(Dott. Fabrizio Oleari)

Allegato 1

**Ministero della salute
 Direzione Generale della Prevenzione
 Legge 28 agosto 1997 n°284 Articolo n°2 comma 3
 Formulario di presentazione delle proposte progettuali**

Modulo 1

Dati generali del progetto

| |
|---|
| Ente : Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità |
| Presidente----- |
| Indirizzo----- |
| Tel----- |
| Fax----- |

| |
|--|
| Titolo del progetto..... |
| Area di intervento (informazione, divulgazione, attività di ricerca, quant'altro) |
| ----- |
| ----- |
| ----- |

| <u>Personale inserito nel progetto</u> | |
|--|--|
| Nome e cognome | Titolo professionale Ente di appartenenza |
| 1. Responsabile del progetto----- | ----- |
| 2. ----- | ----- |
| 3. ----- | ----- |
| 4. ----- | ----- |
| 5. ----- | ----- |
| Periodo di riferimento del progetto | ----- |
| Sede del Progetto | ----- |
| Inizio | ----- |
| Fine | ----- |
| Utenza interessata (dimensione e tipologia della popolazione beneficiaria Indicare a chi principalmente è indirizzato il progetto) | ----- |
| Finanziamento | £----- |
| Eventuale collegamento con altri progetti | |
| SI \ NO | |
| Se si indicare quali: ----- | |
| ----- | |
| ----- | |

Modulo n2
Descrizione del progettoSintesi del contenuto del progetto (max 1\2 pagina)

Descrizione riassuntiva dei punti salienti del programma: ragioni, obiettivi, modalità di realizzazione

Razionale del progetto (max 1 pagina)

Contesto: motivazione alle base del progetto e analisi e descrizione della situazione attuale

Obiettivi del progetto e risultati attesi (Max 2 pagine)

Obiettivo complessivo del programma

Esplicitare le finalità complessive del progetto, in termini di superamento del problema indicato

Obiettivi specifici e risultati attesi, modalità di monitoraggio del progetto e valutazione dei risultati intermedi e finali

Dettagliare l'obiettivo complessivo in obiettivi specifici intermedi e finali e per ciascuno indicare i risultati attesi, espressi in forma misurabile o almeno rilevabile oggettivamente attraverso indicatori; indicare ai fini della valutazione i metodi di rilevazione e di misurazione del grado di raggiungimento dei risultati intermedi e finali.

Strategia di comunicazione e pubblicizzazione del progetto (max 1\2 pagina)

Indicare le modalità di comunicazione e pubblicizzazione dei contenuti del progetto e dei risultati attesi con riferimento alla popolazione beneficiaria ed agli operatori coinvolti

Fasi del progetto- Materiali e metodi

Illustrare il piano operativo specificando le azioni necessarie allo svolgimento eventualmente suddividendole in attività ed individuando per ciascuna di esse i tempi ed i soggetti coinvolti

Pianificazione temporale del progetto ; articolazione e durata degli interventi previsti dal progetto

Cronogramma per fasi e\ o azioni

Fase I-----Mesi-----
Fase II-----Mesi-----
Fase III-----Mesi-----

Organizzazione e risorse umane che si intendono impiegare nel progetto (max 2 pagine)

Descrivere come le risorse umane saranno impiegate nel progetto individuando il numero ed i profili di risorse umane coinvolte nel progetto(risorse interne, collaborazioni coordinate, consulenze esterne, direzione, coordinamento, segreteria,)

Indicare i soggetti destinatari del progetto , se previsti, motivandone la scelta

Modulo n°3**Altri elementi caratterizzanti il progetto**

| <u>Collaborazioni</u> (max 1 pagina) Ente, Istituto, Associazione, Istituzione | Oggetto |
|---|---------|
| 1. ----- | ----- |
| 2. ----- | ----- |
| 3. ----- | ----- |

Descrivere la collaborazione e le eventuali partnership attivate per la realizzazione dell'intervento ; indicare il profilo e motivare la scelta

Eventuali accordi con i soggetti istituzionali territorialmente rilevanti per la realizzazione dell'intervento

Indicare i soggetti e motivare la scelta

Modulo n°4

Scheda dei costi

Indicare per ciascun anno e per l'intero progetto una stima delle risorse da impegnare

| <u>Spese per il personale</u> | |
|-------------------------------|---------|
| Personale dipendente n°---- | £ ----- |
| Contratti a termine n°----- | £ ----- |
| Borse di studio -n°----- | £ ----- |
| Consulenze n°----- | £ ----- |
| Altro personale n°----- | £ ----- |
| Viaggi, trasferte, missioni, | £ ----- |

| <u>Spese per beni e servizi</u> | |
|---|--------|
| Apparecchiature (inclusi canoni, leasing, noleggi) | £----- |
| Materiali di consumo | £----- |
| Altri servizi | £----- |

| <u>Spese generali</u> |
|-----------------------|
| |

| <u>Totale generale</u> |
|------------------------|
| |

| <u>Contributi finanziari da altri eEnti per la realizzazione del progetto</u> | |
|---|---------------|
| Ente | Finanziamento |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |

Il Presidente dell'Agenzia

Il responsabile del progetto