

OSSERVAZIONI E PROPOSTE DI INTEGRAZIONE AL DISEGNO DI LEGGE 2232 DEL 2016

“Disposizioni in materia di assistenza in favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”

Art.1

Punto 2. *Aggiungere all'ultimo paragrafo che le singole Regioni verificano, ASL per ASL, i livelli essenziali di assistenza della disabilità grave; in caso di mancato rispetto le Regioni debbono procedere in sede di pianificazione all'integrazione dei fabbisogni da determinare annualmente, dandone comunicazione al Ministero della Salute. Le esigenze socio-sanitarie della disabilità grave hanno priorità nella determinazione dei budget e l'iter procedurale di autorizzazione di nuove strutture socio-sanitarie dedicate deve basarsi su tempistiche determinate. La normativa su tali strutture deve prevedere - ove fosse stata unificata con quella di analoghe forme di assistenza per la vecchiaia - specifica regolamentazione per la disabilità grave.*

Punto 3. *Tra gli obiettivi della legge oltre all'agevolazione delle erogazioni dei soggetti privati, alla stipula di polizze assicurative e alla costituzione dei Trust si deve considerare che il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali con apposito decreto deve prevedere il quadro delle istituzioni interessate al Dopo di noi. Specie nei suoi vari aspetti dalla previsione di idonee forme democratiche di coinvolgimento, pubblico/privato, sull'analisi delle esigenze del territorio in tema di disabilità grave, al controllo della corretta evoluzione del fenomeno dei trust, alla standardizzazione dei contratti, al coinvolgimento di enti no-profit specializzati come garanti o gestori (dotati di idonea certificazione di qualità) per assicurare la concreta consapevolezza delle famiglie. Per i controlli e per la fissazione dei criteri amministrativo-contabili purtroppo è stata abolita la Agenzia per le Onlus che doveva essere dotata di opportuni poteri ispettivi.*

Art.2. *In tutto l'articolo vengono previste solo le prestazioni da garantire nel campo sociale e non si fa riferimento alcuno al fatto che gli aspetti assistenziali non possono prescindere, specie per la disabilità grave, dagli aspetti sanitari e dalla loro giusta combinazione; per cui il decreto applicativo affidato al solo Ministero del Lavoro e delle politiche sociali va opportunamente coordinato con il Ministero della Salute. Si corre il rischio di tornare indietro agli anni '80 quando per la prima volta un DPCM statui che i problemi della disabilità dovevano prevedere la giusta combinazione degli aspetti sociali e sanitari.*

Art. 3. *Analoga visuale sempre fondata sull'aspetto sociale tanto è vero che il relativo decreto attuativo è del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali senza il concerto con quello della Sanità.*

Art. 4 Finalità del Fondo. *Analoga visuale come sopra; la deistituzionalizzazione non sempre può essere attuata nelle forme di domiciliarità e comunque anche in quei casi vanno previsti gli aspetti sanitari:*

Punto 1. *Aggiungere, tra le finalità perseguite, anche il finanziamento di **prototipi** sperimentali, da realizzarsi a cura di ditte specializzate:*

- *di impianti e attrezzature necessari per il funzionamento di interventi di residenzialità, di cui al punto c)*
- *utili per i programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze, di cui al punto d).*

Punto 2. *Riguardo il principio di sussidiarietà può essere invocato per gli enti no-profit e privati non certo per le Regioni e gli enti locali i quali **compartecipano nelle forme dovute**. Si fa presente che anche gli Enti no-profit hanno comprovata esperienza nell'assistenza alle persone con disabilità, tanto è vero che potrebbero svolgere un ruolo di garanzia ovvero di gestione per i trust quando riscuotono la fiducia delle famiglie, dotandosi di idonea certificazione di qualità.*

Art. 5 Detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave

*Ammettere esplicitamente tra le tutele della persona con disabilità grave, oltre alle polizze che erogano un capitale in caso di morte dei genitori, anche quelle che assicurano agli stessi genitori una copertura del tipo **“long term care”** in caso di loro grave inabilità e incapacità di provvedere ai compiti di cura del congiunto disabile.*

Art. 6 Istituzione di trust a favore di persone con disabilità grave e agevolazioni tributarie.

*Si premette che diversamente dalla proposta Zanda, non è previsto un preciso quadro complessivo e soprattutto un **“progetto di vita del disabile”** ben definito e standardizzato in tutti suoi aspetti, anche in quelli di segregazione dei patrimoni creando strumenti di diritto italiano, traducendo in maniera definitiva lo strumento anglosassone del **trust**.*

La proposta Zanda superava poi il problema del metodo con cui affrontare il tema senza creare differenze tra famiglie abbienti e non, prevedendo appunto una tipizzazione nella nostra legislazione di una formula di fondi di sostegno simili al Trust, per rendere più comprensibile tale strumento a tutte le famiglie. Prevedeva infatti standardizzazioni contrattuali e procedurali di istituzione e controllo dei fondi individuali di sostegno “segregati” affidate a figure di garanzia quali enti no profit specializzati, iscritti in un Albo professionale apposito, di cui le famiglie si fidino e che siano in grado dare il supporto necessario anche dal punto di vista socio-sanitario.

Indubbiamente è un problema prevedere che le famiglie non abbienti/medie/povere possano gestire in maniera autonoma, e non sotto l’influenza di qualcuno (le truffe possono essere all’ordine del giorno), la gestione di uno strumento (costoso per le consulenze necessarie) di diritto anglosassone volutamente non standardizzabile per lasciare il massimo della libertà al disponente (ricco?).

Ricordiamo che, per nostra esperienza, tali famiglie hanno avuto problemi rilevanti nella stessa applicazione dell’ISEE che hanno potuto superare solo con l’aiuto delle Associazioni e di Enti n-profit.

Si pone poi il problema dei redditi derivanti dal trust: essi verranno attribuiti dal punto di vista fiscale ai beneficiari (ricordiamo che la legge prevede giustamente il Trust trasparente)? In altre parole il problema delle dichiarazioni dell’ISEE come verrà affrontato? C’è la possibilità che il reddito eventualmente “modesto” dei beni segregati sotto l’effetto della compartecipazione, come ho detto molto elevata, possa determinare la non sostenibilità del rapporto trust-beneficiario? Ciò, a meno che non si parli di beni e redditi rilevanti. Ma allora stiamo parlando di famiglie abbienti/ricche: la legge, che vede nel trust uno strumento importante e qualificante di gestione del Dopo di noi, si occuperebbe quindi di una categoria di disabili numerosamente limitata?

Tutto quanto sopra pone quindi il problema di un approfondimento del testo specie di questo articolo in modo da rendere possibile una facile integrazione dello stesso con alcuni aspetti delle previsioni di maggiore tipizzazione previste dalla proposta Zanda.

*Introdurre subordinatamente la previsione che lo **stralcio di normativa di origine estera** che sarà enucleato e tradotto a cura dell’Ordine dei Commercialisti (stralcio adottato con apposita delibera dello stesso Ordine per l’applicabilità ai trust di cui al presente articolo) farà fede, anche in tribunale e fino a prova contraria, circa*

le norme da applicare. Nell'atto istitutivo del trust dovrà esserci espresso richiamo allo stralcio normativo in parola.

*Stabilire apposite forme d'**intervento** e **sostituzione** qualora, su segnalazione dell'eventuale amministratore di sostegno o di un congiunto e previa valutazione degli organi istituzionali, risulti che il trust non adempie alle finalità indicate nell'atto istitutivo e in particolare al "progetto di vita" individuato ovvero si presta a forme elusive della normativa concorsuale, antiriciclaggio o di contrasto alla criminalità mafiosa.*

*Delegare al Ministero competente, di concerto con quello della Salute, un regolamento per la definizione dei criteri ai quali dovranno rispondere gli enti, pubblici o privati, che vorranno curare la tenuta e la pubblicità di un **albo**, dei trust della specie costituiti con una necessaria standardizzazione delle funzioni sia nella gestione del patrimonio segregato, ma anche nell'assistenza sociale e sanitaria, nonché dei controlli attraverso garanti costituiti da enti no-profit specializzati.*

Punto 7. *Concedere un ulteriore ampliamento dei plafond di detraibilità fiscale fissati all'atto della costituzione del trust, qualora nell'atto istitutivo sia stabilito che il **patrimonio residuo** vada interamente ad incrementare il Fondo nazionale di cui all'art. 3.*

*Chiarire che l'**ISEE** del beneficiario disabile di un trust incrementa limitatamente l'Indicatore di Situazione Reddituale della sola componente reddituale proveniente dal trust, restando escluso qualsiasi effetto derivante dal patrimonio che compone il trust in questione. I redditi in questione non si cumulano con quelli propri del soggetto beneficiario.*

*Incaricare l'ISTAT di condurre una rilevazione sul grado di autonomia residua e sugli anni di permanenza in situazione di ridotta autonomia, in relazione alla **mortalità** riscontrata, onde facilitare la creazione di tabelle di sopravvivenza e di tutele pensionistiche a favore di soggetti affetti da gravi limitazioni.*