

DELIBERAZIONE 18 aprile 2016, n. 342

**Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per le gravissime disabilità. Approvazione delle Linee di indirizzo per l'erogazione dei contributi e assegnazione risorse.**

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la Legge 8 novembre 2000, n. 328;

Visto il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale, Serie generale, n. 303 del 28 dicembre 2013;

Richiamate:

- la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del Servizio Sanitario Regionale" e successive modifiche e integrazioni;

- la L.R. 24 febbraio 2005 n. 41 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale" e successive modifiche e integrazioni;

- la L.R. n. 66 del 18 dicembre 2008 "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza", che all'art. 1 comma 3, lettera c) stabilisce che la Regione debba favorire percorsi assistenziali che realizzano la domiciliarità, e all'art. 7, comma 2, lettera b) prevede la attuazione di interventi in forma indiretta, anche domiciliari, tramite titoli per l'acquisto di servizi e per il sostegno alle funzioni assistenziali, in coerenza con la programmazione regionale e coordinati all'interno di un piano di assistenza personalizzato;

Considerato che il Programma Regionale di Sviluppo, adottato dal Consiglio Regionale con risoluzione n.49 del 29 giugno 2011, individua, tra i principi ispiratori che hanno guidato la sua elaborazione, la necessità di garantire una adeguata protezione individuale e una elevata coesione sociale, da attuare anche tramite specifiche azioni di contrasto delle disuguaglianze e di tutela e presa in carico delle diverse forme di disabilità e di non autosufficienza;

Considerato che il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale (PSSIR) 2012-2015, approvato con deliberazione del Consiglio Regionale n. 91 del 5 novembre 2014 e prorogato ai sensi dell'articolo 10, comma 4, della L.R. n. 1/2015, prevede al punto 2.3.6.5 "la disabilità", tra gli altri, i seguenti obiettivi:

- perseguire la sostenibilità, qualità, efficienza ed equità nei servizi territoriali anche attraverso la sperimentazione di proposte progettuali innovative, e lo sviluppo di specifici percorsi assistenziali e progettualità che affrontino l'area della cronicità;

- attivare, per ciascuna persona con disabilità, un "progetto globale di presa in carico" inteso come l'insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona nei suoi cicli di vita, seguendone la modificazione dei bisogni nel tempo, al fine di garantirle la più alta qualità di vita possibile;

Viste le delibere G.R. n. 721/2009, G.R. n. 1053/2011, G.R. n. 723/2014, con le quali la Giunta Regionale ha sviluppato azioni di sostegno alla domiciliarità per le persone con disabilità gravissima, con particolare riferimento a quelle affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e malattie neurodegenerative che si trovano nella fase avanzata della malattia;

Preso atto che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con propri decreti del 20 marzo 2013 recante "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2013" e del 7 maggio 2014 recante "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2014", così come integrato dall'Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014, ha assegnato alla Regione Toscana, per i rispettivi anni 2013 e 2014, le risorse economiche da dedicare all'attuazione degli specifici interventi descritti nei medesimi decreti, tra i quali quelli a favore delle persone in condizione di disabilità gravissima;

Preso atto che la Giunta Regionale, con proprie delibere n. 723/2014 e n. 509/2015, ha ripartito una parte delle risorse destinate complessivamente alle Aziende USL toscane sulla base dei sopra richiamati decreti ministeriali per la prosecuzione degli interventi già previsti dalla programmazione regionale, ovvero quelli relativi al sostegno della funzione assistenziale domiciliare per persone affette da SLA, e ha rimandato la definizione dell'utilizzo delle risorse non ripartite a successivi atti da adottare a seguito di valutazioni sugli esiti dei lavori del Consiglio Sanitario Regionale (CSR) in merito alla individuazione delle situazioni cliniche e di bisogno assistenziale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore;

Ritenuto necessario dare piena attuazione a quanto previsto dalle sopra richiamate delibere n. 723/2014 e n. 509/2015 e rendere disponibili le risorse assegnate alle Aziende USL con i medesimi atti e non ancora liquidate, pari complessivamente a euro 9.887.037,82, al fine di assicurare risposte al bisogno di assistenza, presso il proprio domicilio, espresso da parte delle persone con disabilità gravissima, che siano eque e omogenee sul territorio regionale e abbiano come riferimento criteri certi per la valutazione dell'intensità del bisogno assistenziale, secondo le indicazioni dei sopra richiamati decreti ministeriali;

Rilevato che con il sopraccitato Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014 è stata specificata ulteriormente la definizione di disabilità gravissima, intendendosi per tale condizione quella delle 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 psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica;

Preso atto che il Consiglio Sanitario Regionale con Parere n. 103 del 4 novembre 2014 ha stabilito che "con il termine Disabilità Gravissima si identificano soggetti privati della attività motoria in modo irreversibile, bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne la sopravvivenza. Si tratta di soggetti in condizione di dipendenza vitale che necessitano di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, poiché impossibilitati a gestire le funzioni respiratorie, nutrizionali e di mantenimento di tutte le attività di base della vita quotidiana proprio per l'assenza di ogni capacità motoria";

Ritenuto necessario indicare, in via sperimentale e fino al 31 dicembre 2017, i criteri generali che dovranno costituire riferimento, a livello territoriale, per l'individuazione e la valutazione delle situazioni cliniche e dei bisogni assistenziali che esprimono la condizione di disabilità gravissima, così come definita dal sopraccitato Accordo di Conferenza Unificata e dal parere del CSR n. 103/2014, e di individuare contestualmente i soggetti destinatari degli interventi e le modalità di erogazione degli stessi, in coerenza con la programmazione nazionale e regionale, secondo le disposizioni contenute nell'allegato A) alla presente delibera;

Stabilito di approvare, in via sperimentale e fino al 31 dicembre 2017, l'allegato A) al presente atto, che costituisce parte integrante e sostanziale dello stesso, e che, oltre alla individuazione dei soggetti destinatari e dei criteri e parametri per la erogazione degli interventi a sostegno della domiciliarità delle persone con disabilità gravissima, definisce anche una modulazione dei contributi economici da erogare mensilmente in relazione alle specifiche necessità assistenziali nel rispetto delle indicazioni stabilite dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;

Stabilito di introdurre una soglia di reddito per l'ammissibilità al contributo previsto nell'allegato A) al presente atto, e di individuare tale soglia nel valore dell'indicatore della situazione economica equivalente

(ISEE) per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a 60.000,00 euro;

Ritenuto di rettificare quanto stabilito al punto 4 del dispositivo della delibera G.R. n. 723 del 25 agosto 2014 e quanto stabilito al punto 5 del dispositivo della delibera G.R. n. 509 del 7 aprile 2015, prevedendo che la quota di risorse già assegnate con i suddetti atti, ma non ancora ripartite alle Aziende USL della Toscana, pari a complessivi euro 9.887.037,82, venga assegnata direttamente alle Zone distretto / Società della Salute, al fine di una più celere e mirata attuazione degli interventi programmati con il presente atto;

Stabilito di confermare, per quanto non rettificato con il presente atto, il contenuto delle suddette delibere G.R. n. 723/2014 e G.R. n. 509/2015;

Stabilito di ripartire pertanto alle Zone distretto / Società della Salute della Toscana, per assicurare gli interventi di cui all'allegato A) al presente atto, la somma complessiva di euro 9.887.037,82 dei quali euro 4.061.037,82 a valere sull'impegno 7115/2013 assunto con DD 6167/2013, ai sensi dell'art. 20 D.Lgs 118/2011, sul capitolo n. 26230 "Fondo per la non autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura" (classificato extra fondo) e euro 5.826.000,00 a valere sull'impegno 7917/2014 assunto con DD 6698/2014, ai sensi dell'art. 20 D.Lgs 118/2011, sul capitolo n. 26230 "Fondo per la non autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura" (classificato extra fondo), annualità 2016 del bilancio pluriennale 2016/2018, che presenta la necessaria disponibilità;

Ritenuto di effettuare la ripartizione della suddetta somma complessiva di euro 9.887.037,82 in base ai criteri stabiliti dalla L.R. 66/2008 e, nello specifico, sulla base di indicatori di carattere demografico e indicatori relativi all'incidenza della popolazione in condizione di disabilità, secondo quanto indicato nell'Allegato B) alla presente deliberazione, di cui costituisce parte integrante e sostanziale al fine di garantire la copertura degli interventi previsti nell'allegato A) fino al 30 settembre 2017;

Ritenuto opportuno riconoscere alle Zone distretto la possibilità di utilizzare una percentuale non superiore al 10% delle risorse assegnate con il presente atto per dare continuità a progettualità già avviate e finalizzate ad evitare o a differire l'istituzionalizzazione e favorire la domiciliarità delle persone con gravissime disabilità, nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita delle stesse;

Considerato che la predetta ripartizione alle Zone Distretto, è effettuata individuando in ciascuna Zona

l'Ente beneficiario delle risorse secondo i seguenti parametri:

- alle Società della Salute, laddove costituite;
- alle Aziende UU.SS.LL., competenti per territorio, nelle Zone dove non è stata costituita la Società della Salute, ai sensi dell'art. 71 bis della L.R. 40/2005 e successive modifiche;
- al soggetto che gestisce in forma associata i servizi sociali, ai sensi dell'art. 71 bis, comma 4, della L.R. 40/2005 e successive modifiche e integrazioni;

Preso inoltre atto che, ai sensi della L.R. n. 84 del 28/12/2015, dal 1 gennaio 2016 l'ambito della nuova Azienda USL Toscana nord-ovest comprende le sopresse aziende USL 1 di Massa e Carrara, USL 2 di Lucca, USL 5 di Pisa, USL 6 di Livorno e USL 12 di Viareggio, l'ambito della nuova Azienda USL Toscana centro comprende le sopresse aziende USL 3 di Pistoia, USL 4 di Prato, USL 10 di Firenze e USL 11 di Empoli e l'ambito della nuova Azienda USL Toscana sud-est comprende le sopresse aziende USL 7 di Siena, USL 8 di Arezzo e USL 9 di Grosseto;

Ritenuto necessario effettuare un monitoraggio intermedio, al 31 dicembre 2016, in merito alla attuazione della sperimentazione prevista con il presente atto, al fine di affrontare eventuali criticità emergenti e verificare il consumo delle risorse assegnate;

Stabilito di mantenere vigenti, fino a nuove indicazioni, i criteri e le modalità di accesso alle azioni di sostegno alla domiciliarietà per le persone affette da SLA già previste con delibere G.R. n. 721/2009 e n. 723/2014 e con decreto n. 5725/2009;

Ritenuto infine di dare mandato ai competenti Settori della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per la adozione dei successivi atti e delle iniziative necessarie alla attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

Tenuto conto inoltre delle precisazioni normative contenute nella L.R. 66/2011 con particolare riferimento alle Misure per il contenimento della spesa delle aziende e degli enti del servizio sanitario regionale di cui al capo II della legge stessa;

Richiamato il D.lgs. n. 118/2011 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli Enti Locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della Legge 5 maggio 2009, n.42";

Richiamata la Legge Regionale n. 1 del 07/01/2015 "Disposizioni in materia di programmazione economica e finanziaria regionale e relative procedure contabili. Modifiche alla L.R. n. 20/2008";

Richiamato il Regolamento di Contabilità D.P.G.R. n. 61/R del 19/12/2001 e ss.mm.ii. in quanto compatibile con il D.lgs. n. 118/2011;

Vista la Legge Regionale n.83 del 28.12.2015 di approvazione del Bilancio di previsione per l'anno finanziario 2016 e del bilancio pluriennale 2016/2018;

Vista la delibera G.R. n. 2 del 12 gennaio 2016 "Approvazione del Documento Tecnico di accompagnamento al Bilancio di Previsione Finanziario 2016-2018 e del Bilancio Finanziario Gestionale 2016-2018";

Vista la delibera G.R. n. 2 del 12 gennaio 2016 con la quale è stato approvato il Bilancio gestionale autorizzatorio per l'esercizio finanziario 2016 e il bilancio gestionale pluriennale autorizzatorio 2016/2018;

A voti unanimi

#### DELIBERA

1. di prendere atto che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con propri decreti del 20 marzo 2013 recante "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2013" e del 7 maggio 2014 recante "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2014", così come integrato dall'Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014, ha assegnato alla Regione Toscana, per i rispettivi anni 2013 e 2014, le risorse economiche dedicate alla attuazione degli specifici interventi descritti nei medesimi decreti;

2. di prendere atto che la Giunta Regionale con proprie delibere n.723/2014 e n.509/2015 ha ripartito una parte delle risorse destinate complessivamente alle Aziende USL toscane sulla base dei sopra richiamati Decreti Ministeriali, per la prosecuzione degli interventi già previsti dalla programmazione regionale, ovvero quelli relativi al sostegno della funzione assistenziale domiciliare per persone affette da SLA, e ha rimandato la definizione dell'utilizzo delle risorse non ripartite a successivi atti da adottare a seguito di valutazioni sugli esiti dei lavori del CSR in merito alla individuazione delle situazioni cliniche e di bisogno assistenziale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore;

3. di dare piena attuazione a quanto previsto dalle sopra richiamate delibere n.723/2014 e n.509/2015 e rendere disponibili le risorse assegnate alle Aziende USL con i medesimi atti e non ancora liquidate, pari complessivamente a euro 9.887.037,82, al fine di

assicurare risposte al bisogno di assistenza, presso il proprio domicilio, espresso da parte delle persone con disabilità gravissima, che siano eque e omogenee sul territorio regionale e abbiano come riferimento criteri certi per la valutazione dell'intensità del bisogno assistenziale, secondo le indicazioni dei sopra richiamati decreti ministeriali;

4. di prendere atto che con l'Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014 è stata specificata ulteriormente la definizione di disabilità gravissima, intendendosi per tale condizione quella delle 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 psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica;

5. di prendere atto che il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 103 del 4 novembre 2014 ha stabilito che "con il termine Disabilità Gravissima si identificano soggetti privati della attività motoria in maniera irreversibile, bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne la sopravvivenza. Si tratta di soggetti in condizione di dipendenza vitale che necessitano di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, poiché impossibilitati a gestire le funzioni respiratorie, nutrizionali e di mantenimento di tutte le attività di base della vita quotidiana proprio per l'assenza di ogni capacità motoria";

6. di indicare, in via sperimentale e con validità fino 31 dicembre 2017, i criteri generali che dovranno costituire riferimento, a livello territoriale aziendale, per l'individuazione e la valutazione delle situazioni cliniche e dei bisogni assistenziali che esprimono la condizione di disabilità gravissima, così come definita dal sopraccitato Accordo di Conferenza Unificata e di individuare contestualmente i soggetti destinatari degli interventi e le modalità di erogazione degli stessi, in coerenza con la programmazione nazionale e regionale, secondo le disposizioni contenute nell'Allegato A) alla presente delibera;

7. di approvare, in via sperimentale e fino al 31 dicembre 2017, l'allegato A) al presente atto che costituisce parte integrante e sostanziale dello stesso, e che, oltre alla individuazione dei soggetti destinatari e dei criteri e parametri per la erogazione degli interventi a sostegno della domiciliarità delle persone con disabilità gravissima, definisce anche una modulazione dei contributi economici da erogare mensilmente in relazione

alle specifiche necessità assistenziali della persona, nel rispetto delle indicazioni stabilite dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;

8. di introdurre una soglia di reddito per l'ammissibilità al contributo previsto nell'allegato A) al presente atto, e di individuare tale soglia nel valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a 60.000,00 euro;

9. di rettificare quanto stabilito al punto 4 del dispositivo della delibera G.R. n. 723 del 25 agosto 2014 e quanto stabilito al punto 5 del dispositivo della delibera G.R. n. 509 del 7 aprile 2015, prevedendo che la quota di risorse già assegnate con i suddetti atti, ma non ancora ripartite alle Aziende USL della Toscana, pari a complessivi euro 9.887.037,82, venga assegnata direttamente alle Zone distretto / Società della Salute, al fine di una più celere e mirata attuazione degli interventi programmati con il presente atto;

10. di confermare, per quanto non rettificato con il presente atto, il contenuto delle suddette delibere G.R. n. 723/2014 e G.R. n.509/2015;

11. di ripartire alle Zone distretto / Società della Salute della Toscana, per assicurare gli interventi di cui all'allegato A) al presente atto, la somma complessiva di euro 9.887.037,82 dei quali euro 4.061.037,82 a valere sull'impegno 7115/2013 assunto con DD 6167/2013, ai sensi dell'art.20 D.Lgs 118/2011, sul capitolo n. 26230 "Fondo per la non autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura" (classificato extra fondo) e euro 5.826.000,00 a valere sull'impegno 7917/2014 assunto con DD 6698/2014, ai sensi dell'art.20 D.Lgs 118/2011, sul capitolo n.26230 "Fondo per la non autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura" (classificato extra fondo), annualità 2016 del bilancio pluriennale 2016/2018, che presenta la necessaria disponibilità;

12. di effettuare la ripartizione della somma complessiva di euro 9.887.037,82 in base ai criteri stabiliti dalla L.R. 66/2008 e, nello specifico, sulla base di indicatori di carattere demografico e indicatori relativi all'incidenza della popolazione in condizione di disabilità, secondo quanto indicato nell'Allegato B) alla presente deliberazione, di cui costituisce parte integrante e sostanziale, al fine di garantire la copertura degli interventi previsti nell'allegato A) fino al 30 settembre 2017;

13. di riconoscere alle Zone distretto la possibilità di utilizzare una percentuale non superiore al 10% delle

risorse assegnate con il presente atto per dare continuità a progettualità già avviate e finalizzate ad evitare o a differire l'istituzionalizzazione e favorire la domiciliarità delle persone con gravissime disabilità, nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita delle stesse;

14. di effettuare un monitoraggio intermedio, al 31 dicembre 2016, in merito alla attuazione della sperimentazione prevista con il presente atto, al fine di affrontare eventuali criticità emergenti e verificare il consumo delle risorse assegnate;

15. di mantenere vigenti, fino a nuove indicazioni, i criteri e le modalità di accesso alle azioni di sostegno alla domiciliarità per le persone affette da SLA già previste con delibere G.R. n.721/2009 e n. 723/2014 e con decreto n. 5725/2009;

16. di dare mandato ai competenti Settori della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per la adozione dei successivi atti e delle iniziative necessarie alla attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

17. di trasmettere il presente atto alle Aziende USL della Toscana e alle Società della Salute.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 della L.R. 23/2007.

*Segreteria della Giunta*  
*Il Direttore Generale*  
Antonio Davide Barretta

SEGUONO ALLEGATI

Allegato A)

**LINEE D'INDIRIZZO PER L'UTILIZZO DELLE RISORSE DEL FONDO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA PER LE GRAVISSIME DISABILITA'**

**PREMESSA**

Con Decreto 7 maggio 2014 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali all'art. 3, comma 1, stabilisce che per persone in condizione di disabilità gravissima si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (a titolo esemplificativo: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebrolesioni, stati vegetativi, etc.)

Con l'Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014 è stata specificata ulteriormente la definizione di disabilità gravissima, intendendosi per tale condizione quella delle 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 psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.

Il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 103 del 4 novembre 2014 ha stabilito che "con il termine Disabilità Gravissima si identificano soggetti privati della attività motoria in maniera irreversibile, bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne la sopravvivenza. Si tratta di soggetti in condizione di dipendenza vitale che necessitano di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, poiché impossibilitati a gestire le funzioni respiratorie, nutrizionali e di mantenimento di tutte le attività di base della vita quotidiana proprio per l'assenza di ogni capacità motoria".

**FINALITA'**

Le finalità delle presenti linee di indirizzo, cui è dedicato lo specifico finanziamento previsto in delibera, si realizzano tramite le seguenti azioni:

- lo sviluppo di interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone con disabilità gravissima;
- l'attivazione o il rafforzamento di modalità di presa in carico della persona con gravissima disabilità attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale;
- la previsione di un supporto alla persona con disabilità gravissima e alla sua famiglia tramite trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di assistenza domiciliari o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato, sulla base di un piano personalizzato di assistenza;

Obiettivo primario è quello di assicurare, alle persone con disabilità gravissima, risposte eque e omogenee al bisogno di assistenza presso il proprio domicilio, che siano quanto più possibile uniformi sul territorio regionale a che abbiano come riferimento criteri certi per la valutazione dei bisogni da parte dei servizi territoriali, consentendo la individuazione di priorità in merito all'erogazione degli interventi e una modulazione dei trasferimenti economici correlata all'intensità del bisogno assistenziale, nel rispetto dei criteri stabiliti dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

### **TIPOLOGIA DI INTERVENTI**

Gli interventi attivabili si basano sulla gestione centrata sulla presa in carico integrata e multidisciplinare della persona con disabilità gravissima da parte dei servizi territoriali delle Aziende Usl, che assicurano un accesso appropriato e filtrato per priorità di condizioni di bisogno assistenziale.

E' prevista la attivazione di un contributo economico in relazione alla definizione di un progetto per la permanenza al proprio domicilio, a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, con accesso non vincolato a specifiche patologie, ma alla condizione di particolare bisogno e impegno assistenziale da parte del nucleo familiare o dei care givers.

Ai sensi della L.R. 66/2008, il ruolo centrale della presa in carico della persona con disabilità gravissima è assunto dalle Unità di Valutazione Multidisciplinare (U.V.M.), integrate dalle figure professionali (medici specialisti) competenti per patologia nei singoli casi, per la valutazione delle richieste di accesso alla erogazione del contributo economico, che dovrà essere correlata alla definizione di un progetto assistenziale personalizzato (PAP).

Gli interventi economici previsti non sono sostitutivi o compensativi degli accessi a domicilio di personale sanitario (medici specialisti, terapisti, infermieri, OSS) e non sono compatibili con altri contributi economici erogati con le medesime finalità di sostegno alla permanenza al domicilio della persona con gravissima disabilità.

La quantificazione del fabbisogno di assistenza personale e la relativa modulazione del contributo economico è oggetto di confronto fra l'interessato, o il suo nucleo familiare, e le U.V.M., cui spetta comunque la valutazione finale per l'erogazione del contributo, tenuto conto anche delle risorse complessive trasferite annualmente dalla Regione Toscana per tale tipologia di intervento.

Le attività previste fanno riferimento tutte ad interventi centrati sulla persona con disabilità per favorirne la domiciliarità. Non rientrano in tale ambito di finanziamento gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Può essere fatta eccezione per la permanenza della persona in una struttura sanitaria o sociosanitaria residenziale per brevi periodi (comunque non superiori a 60 giorni di degenza).

Il contributo economico, erogato di norma con cadenza mensile o bimestrale, è finalizzato all'assunzione, con regolare contratto di lavoro, di uno o più care givers o assistenti personali, che possono essere anche familiari della persona con gravissima disabilità.

### **DESTINATARI**

I destinatari degli interventi e dei contributi economici sono le persone con disabilità gravissima, secondo le definizioni indicate in premessa e nell'atto deliberativo, con età inferiore ai 65 anni oppure, se in stato vegetativo o di minima coscienza, di qualsiasi età, secondo quanto stabilito nella successiva TABELLA 1, che costituisce riferimento univoco per le valutazioni da effettuare da parte dei servizi territoriali aziendali; i parametri per la definizione dell'intensità del bisogno assistenziale sono stabiliti nella successiva TABELLA 2, che costituisce riferimento univoco per la attribuzione dei punteggi che consentono la gradazione dell'intervento su 2 livelli di complessità assistenziale.

Le persone con gravissima disabilità che fanno richiesta di valutazione al fine dell'accesso al contributo economico devono essere residenti in Toscana almeno dal 1 gennaio dell'anno precedente a quello della richiesta.

### **VALUTAZIONE**

La U.V.M. integrata dalle figure professionali coinvolte nella valutazione esamina, secondo i criteri definiti nelle TABELLE 1 e 2 allegate al presente documento, le istanze presentate tenendo in

considerazione le funzioni della persona, quali l'autonomia, lo stato di coscienza, la comunicazione, l'alimentazione, la respirazione, la eliminazione.

Per ciascuna funzione è individuato un livello di dipendenza della persona con disabilità gravissima che comporta l'attribuzione di un punteggio (da 1 a 4). La somma dei punteggi definisce il livello di complessità assistenziale (media o alta), cui è correlato l'importo del contributo economico erogabile. In base ai suddetti criteri di valutazione, e tenuto conto delle risorse assegnate ed erogate, ogni U.V.M. attiverà gli interventi ritenuti congrui.

Nel caso di modifiche sostanziali e certificate delle condizioni di salute dell'interessato, il contributo economico potrà essere rimodulato dalla U.V.M, al fine di adeguarlo alla nuova situazione di bisogno assistenziale.

Gli Enti gestori, nonché le Amministrazioni Comunali e le Aziende UU.SS.LL laddove non coincidenti con i soggetti gestori, possono integrare, con risorse proprie o con risorse provenienti da altri soggetti, la copertura finanziaria per la realizzazione dei singoli interventi.

### **CONTRIBUTO ECONOMICO**

In relazione al livello di complessità assistenziale, attribuito con riferimento ai criteri ed ai punteggi indicati nelle successive TABELLE 1 e 2, e stabilito in sede di valutazione dalle U.V.M. integrate, viene attivata la erogazione di un contributo economico mensile pari a:

TABELLA 2	valutazione con punteggio da 2 a 7 (media intensità assistenziale)	€ 700
TABELLA 2	valutazione con punteggio da 8 a 12 (alta intensità assistenziale)	€ 1.000

Il contributo economico non è in alcun modo retroattivo e sarà riconosciuto solo a seguito del completamento della istruttoria successiva alla valutazione U.V.M. per la conseguente presa in carico, con decorrenza dal mese successivo a quello del provvedimento di ammissione al beneficio medesimo.

Si specifica che l'erogazione del contributo mensile decorre dalla data di assunzione dell'assistente/i personale/i dietro presentazione del relativo contratto di lavoro.

La soglia di reddito per l'ammissibilità al contributo economico è un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a 60.000,00 euro.

### **L'INTERVENTO CON ASSISTENTE/I PERSONALE/I**

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto di lavoro in modo formale, nel rispetto della normativa vigente.

Per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità gravissima può ricorrere a:

- personale privato, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;
- personale di cooperative sociali o di associazioni accreditate/convenzionate con l'Azienda USL o con l'Amministrazione Comunale, con il quale la persona intrattiene un rapporto contrattuale diretto.

La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del richiedente. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti gli assistenti impiegati.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel ruolo di datore di lavoro, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono, e che l'erogazione del contributo avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.



### **DOCUMENTAZIONE NECESSARIA e PRESENTAZIONE DELLE RICHIESTE**

La richiesta di valutazione ai fini dell'attivazione del contributo dovrà essere presentata presso l'ufficio e con le modalità previste dall'ente gestore delle risorse assegnate, in base alle presenti linee d'indirizzo, corredata dalla seguente documentazione:

- attestazione di handicap (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992) accompagnata da una relazione sociale;
- dichiarazione, da parte del richiedente o dei familiari, della piena autonomia nella individuazione degli assistenti personali con i quali contrarrà un rapporto di lavoro regolare;
- modello ISEE ai sensi della normativa vigente.

La U.V.M, con il supporto delle figure professionali competenti, valuta tutti gli interventi già in atto (socio-sanitari e sociali) e accerta che siano presenti le condizioni per la erogazione del contributo economico, convertendo, ove necessario, anche gli interventi avviati e recuperando le relative risorse impiegate.

Il soggetto gestore delle risorse assegnate provvede a dare massima pubblicità, attraverso i canali di comunicazione ritenuti più idonei, ai contenuti della sperimentazione approvata.

Le richieste di valutazione potranno essere presentate, da parte degli interessati, nell'arco dell'intero anno solare.

L'ammissione al contributo avverrà, oltre che in base alle valutazioni delle U.V.M., sulla base dell'ordine cronologico di presentazione delle richieste e sulla base delle risorse disponibili.

### **RENDICONTO**

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i.

La rendicontazione delle spese di assistenza deve essere presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno ed è oggetto di verifiche da parte degli uffici competenti.

### **REVOCA DEL CONTRIBUTO ECONOMICO**

Gli enti gestori sono tenuti a contestare, per iscritto, alla persona interessata, eventuali inadempienze, assegnando un termine per la loro giustificazione.

Le inadempienze che possono determinare la revoca dell'erogazione del contributo economico sono:

- destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nelle presenti linee di indirizzo;
- inadempienze agli obblighi assunti con gli Enti gestori;
- documentazione di spesa non pertinente;
- mancato rispetto degli obblighi contrattuali nei riguardi dell'assistente/i personale/i;
- mancato rispetto della normativa di riferimento disciplinante le azioni previste dal presente atto di indirizzo.

TABELLA 1

**Criteri di valutazione ai fini dell'accesso al Fondo Nazionale  
per le Non Autosufficienze per "disabilità gravissima"**

**DESTINATARI DELLA SPERIMENTAZIONE:**

- Persone di età < 65 anni, affette da malattie rare o da altre gravi patologie (a solo titolo esemplificativo: Corea di Huntington, forme gravi di distrofia e di miopatia, sclerosi multipla, Locked in, ecc.) con perdita totale di autonomia e dipendenza da altra persona valutata con Indice di Barthel Modificato <=13
- Persone di qualsiasi età, in stato vegetativo o di minima coscienza secondario a gravi cerebrolesioni acquisite intese come: un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ecc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto (ma comunque di durata superiore alle 24 ore), con Glasgow Coma Scale <= 8 e menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità grave - compromissione valutata con scala LCF (punteggio <=3) o scala DRS (punteggio => 20).

Per disabilità gravissima si intende una condizione di dipendenza vitale che necessita a domicilio di assistenza continua e monitoraggio nelle 24 ore

**Per persone in condizione di dipendenza vitale si intendono persone che presentano compromissioni in relazione a:**

<b>Uno dei seguenti domini</b>
<b>AUTONOMIA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL); l'attività è svolta completamente da un'altra persona. Indice di Barthel Modificato &lt;= 13</li> </ul>
<b>STATO DI COSCIENZA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• compromissione valutata con scala LCF (punteggio &lt;=3) e scala DRS (punteggio =&gt; 20)</li> </ul>
<b>Ed in aggiunta ad almeno uno dei seguenti altri domini</b>
<b>RESPIRAZIONE</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessità di aspirazione quotidiana</li> <li>• Presenza di tracheostomia</li> <li>• Presenza di Ventilazione assistita (invasiva o non invasiva)</li> </ul>
<b>ALIMENTAZIONE</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessità di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi</li> <li>• Tramite sondino naso-gastrico (SNG) o gastrostomia (es.PEG)</li> <li>• Per via parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)</li> </ul>

**Le persone che presentano le sopraelencate compromissioni sono ulteriormente valutate, in ordine all'intensità del bisogno assistenziale, sulla base dei criteri definiti nella successiva Tabella 2.**

TABELLA 2

<i>Dominio</i>	<i>Livello di dipendenza</i>	<i>Punteggi</i>	
<b>Autonomia</b>	Perdita completa della autonomia nelle ADL (valutata con Barthel index $\leq 13$ )	La persona necessita di un caregiver per lo svolgimento delle attività di mobilizzazione e cura personale: <b>Punti: 1</b> Il caregiver necessita di aiuto integrativo quotidiano nelle attività di mobilizzazione e cura della persona: <b>Punti: 2</b>	<b>Max punti 2</b>
	compromissione valutata con scala LCF (punteggio inferiore $\leq 3$ ) o scala DRS (punteggio $\Rightarrow 20$ )	<b>Punti: 1</b>	
<b>Stato di coscienza/ Comunicazione</b>	Perdita o mancata acquisizione della comunicazione verbale	<b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 2</b>
	Perdita della comunicazione verbale e della capacità manuale di scrittura su tastiera; eventuale uso di puntatore oculare	<b>Punti: 2</b>	
	Modifiche dietetiche per disfagia solidi/liquidi	<b>Punti: 1</b>	
<b>Alimentazione</b>	SNG - PEG - CVC	<b>Punti: 2</b>	<b>Max punti 2</b>
	Aspirazione quotidiana con o senza tracheotomia	<b>Punti: 1</b>	
<b>Respirazione</b>	Presenza di ventilazione non invasiva	<b>Punti: 2</b>	<b>Max punti 4</b>
	Presenza di ventilazione invasiva	<b>Punti: 4</b>	
	Perdita della funzione urinaria e/o intestinale	Uso di pannolone o catetere vescicale a permanenza <b>Punti: 1</b> cateterismo vescicale intermittente e/o svuotamento manuale <b>Punti: 2</b>	

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 2 A 7 = MEDIA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 8 A 12 = ALTA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

## Allegato B)

<b>ZONA DISTRETTO SOCIETA' DELLA SALUTE</b>	<i>Ripartizione FNA per gravissime disabilità</i>
Lunigiana	138.818,50
Apuane	390.908,09
Valle del Serchio	159.682,03
Piana di Lucca	482.096,82
Pistoiese	443.608,12
Val di Nievole	331.538,51
Pratese	617.140,44
Alta Val di Cecina	54.033,18
Valdera	338.384,72
Pisana	537.253,63
Bassa Val di Cecina	206.605,91
Livornese	434.098,10
Val di Cornia	157.026,50
Elba	87.017,87
Alta Valdelsa	177.542,86
Valdichiana Senese	161.864,34
Amiata Senese e Val d'Orcia	60.747,75
Senese	333.577,74
Casentino	101.749,55
Val Tiberina	89.970,26
Valdichiana Aretina	156.118,84
Aretina	382.083,91
Valdarno	268.894,21
Colline Metallifere	115.747,45
Colline dell'Albegna	127.347,47
Amiata Grossetana	45.467,02
Grossetana	288.169,69
Firenze	1.022.101,26
Fiorentina Nord-Ovest	517.931,45
Fiorentina Sud-Est	369.241,46
Mugello	165.842,20
Empolese	443.504,68
Valdarno Inferiore	172.021,81
Versilia	508.901,46
<b>REGIONE TOSCANA</b>	<b>9.887.037,82</b>