



REGIONE MOLISE GIUNTA REGIONALE

Modello B
(Atto
d'iniziativa
delle Strutture
dirigenziali
che non ha
oneri
finanziari)

Seduta del 20-05-2019

DELIBERAZIONE N. 165

OGGETTO: FNA 2018 - PROGRAMMA ATTUATIVO "FNA 2018 - INTERVENTI IN FAVORE DI PERSONE IN CONDIZIONI DI DISABILITÀ GRAVE E GRAVISSIMA ASSISTITE A DOMICILIO"- E DISCIPLINARE PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO. APPROVAZIONE.

LA GIUNTA REGIONALE

Riunitasi il giorno venti del mese di Maggio dell'anno duemiladiciannove nella sede dell'Ente con la presenza, come prevista dall'articolo 3 del proprio Regolamento interno di funzionamento, dei Signori:

| N. | Cognome e Nome | Carica | Presente/Assente |
|----|-------------------|-----------------|------------------|
| 1 | TOMA DONATO | PRESIDENTE | Presente |
| 2 | COTUGNO VINCENZO | VICE PRESIDENTE | Presente |
| 3 | MAZZUTO LUIGI | ASSESSORE | Presente |
| 4 | CAVALIERE NICOLA | ASSESSORE | Presente |
| 5 | DI BAGGIO ROBERTO | ASSESSORE | Presente |
| 6 | NIRO VINCENZO | ASSESSORE | Presente |

Non partecipa il SOTTOSEGRETARIO alla Presidenza della Giunta regionale PALLANTE QUINTINO

SEGRETARIO: VINCENZO ROSSI

VISTA la proposta di deliberazione n. 214 inoltrata dal SERVIZIO PROGRAMMAZIONE DELLE POLITICHE SOCIALI;

PRESO ATTO del documento istruttorio ad essa allegato, concernente l'argomento in oggetto, che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

PRESO ATTO, ai sensi dell'art. 7, comma 4, del Regolamento interno di questa Giunta:

lett. a): del parere, in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico-amministrativa del documento istruttorio, espresso dal Direttore del SERVIZIO PROGRAMMAZIONE DELLE POLITICHE SOCIALI - MICHELE COLAVITA, e della dichiarazione, in esso contenuta, in merito agli oneri finanziari dell'atto;

lett. c): del visto, del Direttore del III DIPARTIMENTO, di coerenza della proposta di deliberazione con gli indirizzi della politica regionale e gli obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo e della proposta all'ASSESSORE MAZZUTO LUIGI d'invio del presente atto all'esame della Giunta regionale;

VISTA la legge regionale 23 marzo 2010 n. 10 e successive modifiche ed integrazioni, nonché la normativa attuativa della stessa;

VISTO il Regolamento interno di questa Giunta;

Con voto favorevole espresso all'unanimità dei presenti,

DELIBERA

- di approvare il Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. A), finanziato con risorse rinvenienti dallo Stato, € 3.086.690,00 e dal Bilancio regionale 2019, € 400.000,00, per un importo complessivo pari ad euro 3.486.690,00;
- di approvare il Disciplinare per la realizzazione del Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. B).

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: FNA 2018 - Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio"- e Disciplinare per la realizzazione dell'intervento. Approvazione.

VISTI:

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12.12.2018, ed, in particolare, l'allegata tabella n. 2 in cui sono indicate le risorse destinate alle Regioni per l'anno 2018;
- il decreto direttoriale della Direzione Generale per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 21.12.2018, n. 650 di riparto di ulteriori risorse assegnate al FNA 2018;

RILEVATO che, sulla base dei criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2018 fondati sugli indicatori stabiliti dall'art.1, comma 2, del decreto ministeriale 26 settembre 2016, sono state assegnate alla Regione Molise i seguenti importi: euro 2.996.240,00 decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 dicembre 2018, registrato alla Corte dei Conti il 28 gennaio 2019, ed euro 90.450,00 decreto direttoriale della Direzione Generale per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 21 dicembre 2018, registrato alla Corte dei Conti il 13 febbraio 2019;

VISTA la legge regionale 10 maggio 2019, n. 5 " Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2019/2021" che destina la somma di € 400.000,00 agli interventi ed alle azioni per la non autosufficienza;

VISTA la legge regionale del 18.12.2017, n. 22 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza";

DATO ATTO che il Servizio Programmazione delle Politiche Sociali:

- in data 29.11.2018, con nota n. 152133, ha trasmesso al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali l'elaborato del Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" ed i prospetti nn. 1, 2 e 3, predisposti in funzione di quanto stabilito con DPCM in materia di riparto del FNA anno 2018;
- in presenza dell'assegnazione aggiuntiva, di cui al decreto direttoriale della Direzione Generale per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 21.12.2018, n. 650, in data 22.02.2019, con nota n. 22681, ha comunicato che dette risorse economiche venivano destinate ad implementare l'importo previsto per il sostegno economico ai caregiver;
- nella nuova definizione del Programma attuativo, al fine di poter meglio soddisfare i bisogni assistenziali dei pazienti, gli importi destinati al sostegno economico per l'acquisto da cooperative o soggetti accreditati di servizi di cura e quelli previsti per il contributo al caregiver, che nella prima stesura dell'elaborato erano stati previsti separatamente, venivano unificati;

RITENUTO necessario, predisporre uno specifico documento per definire le procedure per la gestione

degli interventi previsti dal Programma in parola che è stato oggetto di concertazione nelle riunioni del 16 aprile e del 9 maggio 2019 con le parti interessate a vario titolo;

VISTI il Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. A) ed il Disciplinare per la realizzazione del Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. B), che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente atto;

TUTTO CIO' PREMESSO, SI PROPONE ALLA GIUNTA REGIONALE:

- di approvare il Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. A), finanziato con risorse rinvenienti dallo Stato, € 3.086.690,00 e dal Bilancio regionale 2019, € 400.000,00, per un importo complessivo pari ad euro 3.486.690,00;
- di approvare il Disciplinare per la realizzazione del Programma Attuativo "FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio" (All. B).

L'Istruttore/Responsabile d'Ufficio
EMMA PAOLA MARINELLI

SERVIZIO PROGRAMMAZIONE DELLE
POLITICHE SOCIALI
Il Direttore
MICHELE COLAVITA

Il presente verbale, letto e approvato, viene sottoscritto come in appresso:

**IL SEGRETARIO
VINCENZO ROSSI**

**IL PRESIDENTE
DONATO TOMA**

Documento informatico sottoscritto con firma digitale ai sensi dell'Art.24 del D.Lgs. 07/03/2005, 82

PROGRAMMA ATTUATIVO

“FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio”

PREMESSA

La programmazione del FNA 2018 ripropone gli interventi garantiti nel passato e la scelta di destinare la quasi totalità delle risorse economiche disponibili (circa l' 87%) al finanziamento delle azioni e dei servizi rivolti alle persone con disabilità gravissima.

Alle famiglie che assistono i propri congiunti in condizione di estrema fragilità deve essere assicurato il sostegno necessario per migliorare la qualità della vita dei malati, con un'organizzazione degli interventi improntata alla flessibilità nell'erogazione delle prestazioni ed alla massima semplificazione nella gestione delle procedure. I beneficiari degli interventi potranno, sulla base delle loro esigenze, fruire di servizi assistenziali domiciliari, di contributi economici per i caregiver, dei ricoveri di sollievo, di azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato. Inoltre i minori avranno l'opportunità di beneficiare di contributi economici per la frequenza di corsi finalizzati all'apprendimento di competenze per le autonomie personali e/o sociali, orientamento e mobilità e delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale.

Con il restante 10% delle risorse economiche disponibili saranno finanziate sperimentazioni di nuove attività attraverso la realizzazione di progetti svolti a cura dei Centri Socio Educativi Diurni, strutture che accolgono soggetti in condizione di disabilità di età maggiore dei diciotto anni che hanno terminato il percorso scolastico. L'obiettivo è implementare l'offerta assistenziale al fine di favorire l'inclusione sociale e l'apprendimento di nuove competenze e di evitare fenomeni di burn out, con l'insorgenza di apatia e disinteresse nei pazienti altrimenti impegnati nelle sole attività ordinarie.

Tutti gli interventi previsti nel presente Programma sono finalizzati ad assicurare il maggior livello possibile di qualità della vita del paziente e dei suoi familiari, limitando il costo economico, sociale e psichico legato ad un affaticamento aggiuntivo e/o alla perdita nella qualità della vita.

Si rende indispensabile superare le difficoltà relative ai tempi impiegati per la valutazione dei pazienti che comporta un sostanziale ritardo nella realizzazione degli interventi di assistenza domiciliare.

FINALITÀ

Il presente programma attuativo è finalizzato ad assicurare nella regione Molise un sistema assistenziale alle persone, assistite a domicilio, adulti e minori, in condizione di disabilità gravissime, con interventi assistenziali domiciliari, contributi in favore di minori per la frequenza di corsi volti all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia e contributi per l'inserimento presso i Centri SocioEducativi Diurni in attività finalizzate a favorire l'inclusione sociale e l'apprendimento di nuove competenze, previste da progetti innovativi.

Le risorse impiegate per la sua attuazione sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, individuando i seguenti obiettivi ed aree prioritarie di intervento:

- a. il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente ed alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di assistenza tutelare e personale, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni all'evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;
- b. la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente, in condizione di disabilità gravissima, ed alla sua famiglia, con trasferimenti monetari destinati all'acquisto di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato ed opportunamente monitorati svolti da cooperative o soggetti accreditati ed al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali (quindi remunerato);

- c. interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea per un periodo continuativo nel corso dell'anno di 15 giorni; azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato(es. trasporto);
- d. contributi per la partecipazione a progetti rivolti a minori con grave disabilità per la frequenza di corsi finalizzati all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia personale e/o sociale, per l'orientamento e mobilità e per l'apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale;
- e. contributi economici per la realizzazione a cura dei Centri Socio Educativi Diurni di attività sperimentali finalizzate al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia rivolti a soggetti con grave disabilità che hanno terminato il percorso scolastico e che frequentano la struttura. Contributi economici agli ATS di Agnone e Venafro per il trasporto di persone con disabilità grave costrette a frequentare i CSE di Isernia, per l'assenza nel territorio di riferimento di CSE.

DURATA

Il presente Programma Attuativo ha una durata di dodici mesi, decorrenti dall'approvazione delle graduatorie dei beneficiari di cui alle lett. A) e B) e C). Sono fatti salvi eventuali effetti retroattivi, a decorrere dall'01/06/2019, data di attivazione del Programma ministeriale, in relazione ai tempi tecnici della procedura.

INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

La gestione dei pazienti in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile richiede un lavoro integrato, dove l'apporto delle diverse professionalità chiamate ad intervenire consente un approccio multidisciplinare che supera la limitatezza e la parzialità delle singole competenze professionali.

Il sistema di gestione dei servizi socio-sanitari deve essere improntato a principi di:

- efficacia;
- sicurezza;
- umanizzazione e sostegno psicologico;
- consenso;
- appropriatezza;
- sostenibilità economica.

Con il presente Programma, la Regione si impegna, in conformità con quanto previsto all'art.4 del decreto interministeriale 26 settembre 2016 e dalle Linee Guida per l'accesso alla rete integrata di servizi socio sanitari e socio-assistenziali: gli strumenti operativi PUA, UVM e PAI, di cui alla DGR 28 novembre 2017, n. 447, a consolidare le modalità e le procedure per l'integrazione socio-sanitaria sulla base di quanto indicato di seguito:

- a. massima semplificazione degli aspetti procedurali mediante punti unici di accesso alle prestazioni ed ai servizi sociosanitari localizzati negli Ambiti Territoriali Sociali, presso l'Azienda Sanitaria Regionale ed i Comuni, il trattamento univoco, l'integrazione nella gestione del caso e la garanzia per l'utente di un tempo certo per la presa in carico;
- b. il rafforzamento delle modalità di presa in carico della persona in condizioni di non autosufficienza attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle assicurate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione ed il mantenimento di condizioni di autonomia anche attraverso l'uso di nuove tecnologie. In particolare, la presa in carico della persona in condizione di disabilità gravissima avviene attraverso la formulazione di piani personalizzati di assistenza, redatti dal Servizio Sociale degli Ambiti Territoriali Sociali e dalle UVM distrettuali, comprensivi degli interventi e delle prestazioni, sanitarie e sociali, in un contesto di massima flessibilità delle risposte, rispettose anche delle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente;

- c. l'implementazione delle modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multi professionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già adoperate dai servizi territoriali (SVAMA) e, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci ed inoltre le scale previste per la valutazione delle diverse condizioni elencate all'art. 3 del decreto interministeriale del 26 settembre 2016;
- d. il rafforzamento delle procedure e modalità per la programmazione integrata in ambito sociale e sanitario nonostante l'attuale mancata coincidenza numerica che sarà sanata con l'approvazione del nuovo PSR e la riorganizzazione degli Ambiti Territoriali Sociali. I distretti sanitari, in numero di 3, servono : Isernia gli ATS di Agnone, Isernia e Venafro; Campobasso gli ATS di Riccia/Boiano e Campobasso; Termoli gli ATS di Larino e Termoli;
- e. definizione di indirizzi, ferme restando le disponibilità specifiche dei finanziamenti sanitario, sociosanitario e sociale, per la ricomposizione delle prestazioni e delle erogazioni, in contesto di massima flessibilità delle risposte, adattata anche alle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente.

DESTINATARI

I destinatari del presente Programma sono:

- A.** Persone, adulti e minori residenti nella regione Molise, in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche. Sono identificate in tali condizioni le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11.02.1980, n. 18, per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:
 - a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
 - b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
 - c) persone con grave o gravissimo stato di demenza ivi incluse quelle affette dal morbo di Alzheimer con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;
 - d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
 - e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod e persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
 - f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compressenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;
 - g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
 - h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;
 - i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.
- B.** Minori con gravissima disabilità, riconosciuta ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 104/92, residenti nella regione Molise, per la frequenza di corsi finalizzati all'acquisizione di competenze per l'autonomia personale e/o sociale, per l'orientamento e mobilità e per l'apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale;

- C. Centri Socio Educativi Diurni, presenti sul territorio regionale, regolarmente autorizzati/accreditati, per la realizzazione di attività sperimentali finalizzate al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia rivolte a soggetti con grave disabilità che hanno terminato il percorso scolastico e che frequentano la struttura.

DESTINATARI LETT. A
AZIONI DI SUPPORTO ALLA PERSONA IN CONDIZIONI DI DISABILITÀ SEVERA
ED ALLA SUA FAMIGLIA

Il beneficiario e/o i suoi familiari esprimono la loro preferenza riguardo all'intervento che ritengono possa rispondere in modo migliore alle loro esigenze.

Gli interventi previsti sono i seguenti:

1. un sostegno economico, dell'importo da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche, garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative o soggetti accreditati di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato.
(La soglia minima di ore garantite per gli interventi sociali è di n. 8 ore e la massima di n. 14, per n. 52 settimane. Concorrono al raggiungimento del numero delle ore assicurate le prestazioni rese nell'ambito dei Servizi di Assistenza Domiciliare Comunale, non concorrono le ore assicurate dall'Home Care Premium);
2. contributo per il caregiver, con la corresponsione di un sostegno economico, dell'importo mensile di €. 400,00 ad integrazione dell'assegno di accompagnamento, necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza;
3. contributo per il caregiver attraverso la corresponsione di un sostegno economico da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche, per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica secondo le modalità stabilite nel corso della realizzazione del precedente programma di cui alla deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7;
(Per i pazienti di cui ai nn. 1, 2 e 3, in caso di ricovero in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo deve essere interrotta);
4. ricoveri di sollievo in strutture regionali sociosanitarie o assistenziali, attrezzate per garantire le cure necessarie, individuate dai familiari, con l'onere della quota sociale fino ad un massimo di € 38,00 al giorno, a carico della Regione per un periodo continuativo nel corso dell'anno di n. 15 giorni o azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, il cui costo preventivamente autorizzato, può essere rimborsato fino ad un massimo di € 3.000,00, comprensivo di IVA. In caso di costo superiore il beneficiario deve farsi carico della spesa non coperta dal contributo.

DESTINATARI LETT. B
MINORI CON GRAVISSIMA DISABILITÀ PER INTERVENTI FUNZIONALI
ALL'ACQUISIZIONE DI AUTONOMIE

Sostegno economico in favore di minori con gravissima disabilità per la frequenza di corsi funzionali all'acquisizione di autonomie: in particolare, percorsi per all'apprendimento di competenze personali e/o sociali, orientamento e mobilità e di capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa-relazionale.

I pazienti devono essere in possesso di certificazione rilasciata ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92, di documentazione clinica specialistica, del programma e del preventivo del corso che intendono frequentare.

Il PAI che deve prevedere sia gli interventi sociali e sanitari, redatto congiuntamente dall'assistente sociale dell'ATS e dal personale sanitario del distretto sanitario competente, è formulato per i minori disabili sulla

base delle valutazioni dei genitori, degli insegnanti, del pediatra o del medico di medicina generale e degli specialisti che li hanno in cura. Il piano assistenziale deve indicare chiaramente il corso che il minore dovrà frequentare, la durata, il costo, i benefici che si intendono raggiungere ed inoltre deve contemplare azioni utili alla fruizione delle risorse istituzionali, delle occasioni di svago, studio e socialità presenti sul territorio allo scopo di agevolarne l'integrazione scolastica e sociale e scongiurare fenomeni di esclusione e isolamento.

I corsi, preventivamente autorizzati, sono rimborsati fino all'importo massimo di € 8.000,00, comprensivo di IVA. In caso di costo superiore, il beneficiario deve farsi carico della parte di spesa non riconosciuta.

DESTINATARI LETT. C
CENTRI SOCIO EDUCATIVI PER LA REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ SPERIMENTALI
RIVOLTE AGLI UTENTI

Sostegno economico destinato alla realizzazione di progetti sperimentali svolti a cura dei Centri SocioEducativi Diurni, autorizzati ai sensi della normativa vigente, per gli utenti di età maggiore dei 18 anni, con disabilità grave che hanno terminato il percorso scolastico finalizzato al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia.

I progetti devono contemplare attività di osservazione e orientamento mirate:

- all'educazione dell'autonomia personale (cura di sé; abilità domestiche; gestione del denaro; gestione del tempo, ecc.);
- al mantenimento delle capacità residue (psichiche, sensoriali, motorie e manuali);
- allo sviluppo di competenze linguistiche, logico operative, motorie, manuali;
- all'inserimento nel contesto territoriale;
- all'apprendimento di competenze circa la fruizione di strutture e servizi presenti sul territorio;
- all'inserimento degli utenti in iniziative a carattere culturale, sportivo di tempo libero organizzate nel contesto sociale del territorio;

e prevedere:

- la formulazione di programmi individualizzati con obiettivi a breve, medio e lungo termine in collaborazione con i servizi territoriali competenti;
- il coinvolgimento delle famiglie nella formulazione dei programmi individualizzati e nella verifica dei risultati.

Poiché i Centri Socio Educativi Diurni di Isernia accolgono anche utenti residenti nei Comuni compresi negli ATS di Agnone e Venafro per l'assenza sul loro territorio di analoghe strutture è previsto un contributo economico per facilitare il trasporto degli utenti previsto per l'ATS di Agnone di €. 2.000,00 e Venafro €. 10.000,00.

PROCEDURE

La Regione Molise individua gli Ambiti Territoriali Sociali quali soggetti attuatori di tutte le azioni e degli interventi previsti dal presente Programma, ad eccezione dell'intervento dedicato alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica che gestisce direttamente. Le risorse finanziarie assegnate sono ripartite sulla base del numero dei residenti al 31.12.2013 (rilevazione ISTAT). L'80% dell'importo dovuto a titolo di anticipazione ed il restante 20% a seguito di formale rendicontazione della somma già trasferita e dell'acquisizione di una dettagliata relazione sullo stato di realizzazione degli interventi.

Le linee di indirizzo per la definizione delle modalità e delle procedure, omogenee su tutto il territorio regionale saranno oggetto di specifico provvedimento dell'Esecutivo regionale.

VERIFICA DI QUALITÀ

Gli interventi per la verifica della qualità nel corso della realizzazione del programma sono a cura del Servizio regionale in collaborazione con gli Ambiti Territoriali Sociali e l'Azienda Sanitaria Regionale. L'utilizzo delle risorse è monitorato, con cadenza semestrale, in relazione all'avanzamento amministrativo e contabile con l'acquisizione della documentazione probante relativa alle attività svolte ed alle spese sostenute. Gli ATS sono tenuti ad alimentare il sistema degli indicatori di qualità, come individuati dal PSR 2015/18, nonché il sistema informativo socio-sanitario regionale denominato ASTER.

I dati raccolti saranno inoltre, al fine di migliorare la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione degli interventi, inseriti nel Sistema Informativo Unico Servizi Sociali SIUSS.

RISORSE FINANZIARIE E QUADRO ECONOMICO

RISORSE FINANZIARIE

| | |
|-----------------------|---|
| € 3.086.690,00 | Finanziamento attribuito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali |
| € 400.000,00 | Risorse del bilancio regionale 2019 |
| € 3.486.690,00 | Risorse finanziarie totali |

QUADRO ECONOMICO

Disabilità gravissime (art. 3 decreto 26 settembre 2016) circa il 87% delle risorse disponibili

| | |
|---|--|
| <p>Sostegno economico dell'importo da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative o soggetti accreditati di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato.</p> <p>Contributo per il caregiver, con la corresponsione di un sostegno economico dell'importo mensile di euro 400,00 ad integrazione dell'assegno di accompagnamento necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza. Per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica il contributo viene quantificato sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche.</p> | <p>€ 2.736.963,00 di cui € 300.000,00 riservati alle persone affette da SLA (l'intervento è gestito direttamente dalla Regione Molise)</p> |
| <p>Corresponsione della quota sociale fino ad un massimo di euro 38,00 al giorno a carico della Regione per un periodo continuativo nel corso dell'anno di 15 giorni per il ricovero di sollievo in strutture regionali sociosanitarie o assistenziali, individuate dai familiari, attrezzate per garantire le cure necessarie Azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato.</p> | <p>€ 40.192,00</p> |
| <p>Sostegno economico per la frequenza di corsi finalizzati all'apprendimento di competenze per le autonomie personali e /o sociali, orientamento e mobilità e delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale rivolti a minori con gravissima disabilità già impegnati in percorsi di studio e formativi.</p> | <p>€ 250.000,00</p> |

Disabilità grave 13% delle risorse economiche disponibili

| | |
|--|--|
| <p>Sostegno economico destinato alla realizzazioni di progetti sperimentali svolti a cura dei Centri Socio Educativi Diurni per gli utenti con disabilità grave che hanno terminato il percorso scolastico finalizzato al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia. Contributo agli Ambiti Territoriali Sociali di Agnone e Venafro per il trasporto delle persone con disabilità grave residenti nei Comuni di competenza presso i CSE siti in Isernia.</p> | <p>€ 459.535,00 (di cui € 10.000,00 all'ATS di Venafro ed € 2.000,00 all'ATS di Agnone per il trasporto)</p> |
| <p>TOTALE</p> | <p>€ 3.486.690,00</p> |

Le prestazioni sanitarie sono rese dai servizi dell'A.S.Re.M. con risorse del F.S.R. e l'apporto professionale degli assistenti sociali è assicurato dagli ATS/Comuni con oneri a carico del Fondo Sociale Regionale.

Gli importi indicati nelle singole voci del quadro economico potranno subire variazioni sulla base delle richieste delle persone non autosufficienti che avranno la possibilità, sulla base delle esigenze espresse, di optare per le diverse azioni previste dal Programma. Non sarà in alcun modo ridotta la quota destinata ai disabili gravissimi.

Disciplinare per la realizzazione del Programma Attuativo
“FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio”

PREMESSA

Per la realizzazione del Programma attuativo “FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio” finanziato con risorse economiche rivenienti dal F.N.A. 2018, euro 3.086.690,00 e dal Bilancio regionale 2019 € 400.000,00, è necessario integrare le procedure indicate al fine di stabilire i criteri per la semplificazione dei sistemi di accesso e una gestione dell’intervento uniforme su tutto il territorio regionale. Il Programma, realizzato dagli Ambiti Territoriali Sociali, si integra con le azioni a carattere sociale e sociosanitarie previste dalla programmazione regionale al fine di consentire la globale presa in carico della persona che nello specifico necessita di particolare protezione in quanto portatrice di bisogni complessi. Lo scopo è sostenere e migliorare l’integrazione funzionale, professionale e gestionale tra gli Ambiti Territoriali Sociali e l’Azienda Sanitaria Regionale per garantire l’appropriatezza degli interventi di competenza, evitare sovrapposizioni e utilizzare le risorse finanziarie in modo adeguato e razionale.

DESTINATARI

lettera A: Persone, adulti e minori, residenti nella regione Molise, in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio (presso la propria abitazione o di un familiare) di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, nelle situazioni specificate al paragrafo “DESTINATARI” del Programma “FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio dalla lettera a) alla lettera i). Sono escluse le persone assistite presso strutture sanitarie, sociosanitarie ed assistenziali.

lettera B: Minori con gravissima disabilità, riconosciuta ai sensi dell’art. 3, comma 3 della legge 104/92, residenti nella regione Molise per la frequenza di corsi finalizzati al conseguimento di maggiori livelli di autonomia. L’intervento rivolto esclusivamente all’acquisizione di autonomie personali e/o sociali, orientamento e mobilità ed all’apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa-relazionale dei minori con gravissima disabilità non comprende attività progettuali orientate all’acquisizione di competenze diverse (corsi di nuoto, sci, ippoterapia, pet-therapy, musicoterapia, ecc.).

L’intervento previsto nel progetto non deve essere già assicurato dal Servizio sanitario regionale o dall’Ambito Territoriale Sociale.

Lettera C: Centri Socio Educativi Diurni, presenti sul territorio regionale, regolarmente autorizzati/accreditati, per il finanziamento e la realizzazione di progetti innovativi che prevedano la partecipazione delle persone con grave disabilità che frequentano la struttura ad attività diverse da quelle svolte ordinariamente, tese al mantenimento delle capacità residue ed all’acquisizione di maggiori livelli di autonomia.

MODALITA’ DI PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE

Al fine di garantire uniformità di trattamento per l'utenza dei servizi sociali sul territorio gli Ambiti Territoriali Sociali nella predisposizione degli Avvisi pubblici per la presentazione delle istanze di ammissione al Programma devono prevedere che:

l'istanza di ammissione deve essere redatta utilizzando esclusivamente i modelli rispettivamente per la lettera A (ad eccezione della SLA) e per la lettera B allegati all'Avviso Pubblico emanato dall'ATS avendo cura di produrre unitamente la certificazione sanitaria prevista per una delle condizioni contemplate dalla lettera a) alla lettera i) al paragrafo "DESTINATARI" del Programma. I modelli per la domanda dovranno essere resi disponibili presso gli Uffici di Cittadinanza degli Ambiti Territoriali Sociali e sul sito istituzionale del Comune capofila di ogni ATS. La domanda dovrà essere inoltrata a mezzo raccomandata A/R all'ATS (non farà fede il timbro postale, ma la data di ricevimento); consegnata a mano; trasmessa a mezzo PEC. Le date di pubblicazione e di scadenza degli Avvisi pubblici dovranno essere le stesse per tutti gli ATS della regione.

Alla domanda dovranno essere allegati per i **pazienti di cui alla lett. A):**

- copia del documento d'identità in corso di validità del paziente e del suo care giver;
- copia del verbale della Commissione medica di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge n. 18 dell'11/02/1980;
- scala di valutazione per coloro che rientrano in una delle patologie di cui alle lettere: a), c), d) e) ed h), tutte debitamente firmate e datate (la cui data non potrà essere antecedente a mesi 6 dalla pubblicazione dell'avviso) e con l'apposizione del timbro del medico certificatore. Dette scale, i cui modelli sono allegati all'Avviso, devono essere compilate dal Medico di Medicina Generale sulla base della documentazione specialistica in possesso del paziente ovvero dal Medico specialista del SSN (operante presso struttura pubblica o accreditata);
- certificazione per coloro che rientrano in una delle patologie di cui alle lettere: b), f), g) ed i) attestante la gravità della patologia di appartenenza. Per la patologia di cui alla lett. i) la valutazione dovrà tenere conto dei Domini indicati nell'allegato 2 al Decreto interministeriale del 26 settembre 2016; dette certificazioni dovranno essere effettuate dal MMG con specifica attestazione di aver preso visione di tutta la documentazione sanitaria specialistica in possesso del paziente.

E' possibile inoltrare richiesta per un solo intervento previsto per i destinatari lettera A del Programma Attuativo, valutando l'esigenza prevalente e scegliendo l'azione più adeguata alle necessità del paziente.

Le istanze che hanno vizi formali ad eccezione di quelle che presentano carenze di carattere sanitario (certificazioni mediche, scale di valutazione, punteggi, ecc.) devono essere trattate sulla base delle regole del soccorso istruttorio.

Alla domanda dovranno essere allegati per i **pazienti di cui alla lett. B):**

- copia del documento d'identità in corso di validità del richiedente;
- copia del certificato di disabilità gravissima, art. 3 comma 3 della L. 104/'92;
- progetto datato e sottoscritto dalla cooperativa o dal professionista che ha redatto il progetto per l'acquisizione dell'autonomia.

I genitori del minore, o in assenza chi ne esercita la tutela, può fare richiesta per un solo intervento valutando l'esigenza prevalente e scegliendo l'azione più adeguata alle necessità del minore.

Non sarà possibile inoltrare domanda in caso di mancata presentazione della certificazione attestante la spesa relativamente alle pregresse annualità (ad eccezione dei progetti realizzati con il programma di cui al FNA 2017).

Le istanze che hanno vizi formali ad eccezione di quelle che presentano carenze di carattere sanitario devono essere trattate sulla base delle regole del soccorso istruttorio.

Let. A

Al termine delle verifiche di irricevibilità e inammissibilità delle domande pervenute, l'Ambito Territoriale Sociale convoca la Commissione di riferimento di cui al successivo paragrafo affinché prenda atto dell'istruttoria compiuta dagli uffici dell'ATS.

Non deve essere effettuata nuovamente la valutazione dei pazienti richiedenti l'inserimento nel Programma, in condizione di gravità estrema non suscettibile di miglioramento che hanno conseguito il massimo punteggio nelle precedenti valutazioni. L'ASReM procederà nella valutazione degli altri pazienti utilizzando la documentazione sanitaria di cui è in possesso quando presente (la cui data non potrà essere antecedente a mesi 6 dalla pubblicazione dell'avviso). Trattasi infatti in prevalenza di persone già in cura presso le strutture sanitarie dell'Azienda e assistite nelle cure domiciliari. Solo per i pazienti per i quali non è stato possibile reperire presso l'ASReM la documentazione medica necessaria si provvederà ad effettuare la visita domiciliare.

Le valutazioni circa il possesso delle condizioni di gravità che consentono l'ammissione al Programma e le priorità per l'inserimento stabilite sulla base del grado di severità, devono essere effettuate di concerto con le strutture dell'A.S.Re.M. competenti, utilizzando strumenti di indagine in uso presso i distretti sanitari o i servizi specialistici interessati. In particolare, i pazienti devono essere valutati dalle UVM distrettuali dell'Azienda Sanitaria Regionale, utilizzando le scale già adoperate dai servizi territoriali (SVAMA e SVAMA semplificata) e, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci.

L'ATS attiva l'Unità di Valutazione Multidisciplinare competente per territorio, sulla base di quanto disciplinato con deliberazione di Giunta Regionale del 28 novembre 2017, n. 447 le "Linee Guida per l'accesso alla rete integrata di servizi socio sanitari e socio-assistenziali: gli strumenti operativi PUA, UVM e PAI" la quale, sulla base delle rilevazioni cliniche e sociali contenute nella SVAMA provvede a compilare la SVAMA SEMPLIFICATA. L'ammissione al Programma è consentita ai soli pazienti che conseguono un punteggio compreso tra 11 e 18. A parità di punteggio della SVAMA SEMPLIFICATA, avranno accesso ai benefici previsti dal Programma prioritariamente i pazienti "disabili gravissimi" il cui nucleo familiare risulta in condizione di maggiore fragilità sulla base delle valutazioni espresse dall'assistente sociale mediante la compilazione della scheda allegata al presente Disciplinare che, per assicurare uniformità di trattamento dei pazienti su tutto il territorio regionale, è stata condivisa con gli ATS. In caso di ulteriore parità verrà ammesso il paziente con valore ISEE inferiore.

La valutazione mediante le scale indicate all'art. 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016, che sancisce le condizioni che determinano il diritto a fruire dei benefici previsti e che pertanto deve essere prodotta in sede di presentazione della domanda sono di esclusiva competenza dei medici del SSN (UVM; MMG; specialisti quando necessario).

Sarà predisposto un piano personalizzato di intervento (PAI) sulla base degli schemi utilizzati con il Programma relativo al FNA 2015. Nella formulazione del PAI deve essere assicurata una collaborazione sinergica con le diverse professionalità mediche, specialistiche e sociali, volta a garantire la possibilità di interventi ad alto livello di complessità, eventualmente richiesti dal caso, ed a procedere ad una valutazione globale dei principali parametri della malattia. Gli interventi e le prestazioni da assicurare devono essere garantiti con la massima flessibilità in funzione anche delle esigenze del nucleo familiare della persona con disabilità gravissime.

Let. B

Al termine delle verifiche di irricevibilità e inammissibilità delle domande pervenute, l'Ambito Territoriale Sociale convoca la Commissione di riferimento di cui al successivo paragrafo affinché proceda alla valutazione dei progetti sulla base dei criteri di seguito indicati:

- strutturazione del percorso di realizzazione;
- integrazione con le attività già svolte dal minore;
- valutazione specialistica del metodo utilizzato nel progetto ed appropriatezza riguardo alle problematiche del minore;
- coinvolgimento dei genitori, degli insegnanti, dei pediatri e/o medici specialisti;
- professionalità certificata del formatore nella specifica attività;
- corrispondenza tra il costo, l'attività prevista ed i professionisti impegnati;
- continuità con percorsi formativi già frequentati dal minore.

Il punteggio per ogni voce è compreso tra 0 e 5:

0 inadeguato; 1 scarso; 2 sufficiente; 3 discreto; 4 buono; 5 ottimo.

I Criteri di valutazione dovranno essere indicati nell'Avviso Pubblico da predisporre a cura dell'ATS.

Let. C

La Commissione per la valutazione dei progetti di cui alla lett. C) dovrà attenersi ai seguenti criteri:

- strutturazione del percorso di realizzazione;
- utilizzo di un metodo per l'acquisizione di competenze necessarie all'educazione all'autonomia personale e per il consolidamento delle capacità già possedute dai pazienti;
- utilizzo di metodologie per lo sviluppo di competenze linguistiche, logico operative, motorie, manuali;
- previsione di attività utili all'inserimento nel contesto territoriale, all'apprendimento di competenze per la fruizione di strutture e servizi, all'inserimento degli utenti in iniziative a carattere culturale, sportivo di tempo libero organizzate nel territorio;
- formulazione di programmi individualizzati predisposti in collaborazione con i servizi territoriali competenti con obiettivi a breve, medio e lungo termine per ognuno dei pazienti inseriti nel gruppo impegnato nella realizzazione del progetto;
- coinvolgimento delle famiglie nella formulazione dei programmi individualizzati e nella verifica dei risultati progettuali.

Il punteggio per ogni voce è compreso tra 0 e 5:

0 inadeguato; 1 scarso; 2 sufficiente; 3 discreto; 4 buono; 5 ottimo.

I Criteri di valutazione dovranno essere indicati nell'Avviso Pubblico da predisporre a cura dell'ATS.

COMMISSIONE DI RIFERIMENTO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA

Presso ogni ATS viene costituita, con atto formale, una Commissione di riferimento per la realizzazione del Programma composta: dal Coordinatore ATS, da un'Assistente Sociale dell'ATS, dal Direttore del Distretto Sanitario, da un medico dell'UVM distrettuale. La Commissione si esprime riguardo i pazienti da inserire e il numero dei beneficiari ammessi per ogni tipologia di intervento (A, B, C). Compie valutazioni circa le ricadute che l'intervento regionale produce sulla popolazione servita; evidenzia eventuali aspetti qualificanti e/o di criticità sia nel corso di realizzazione al fine di porre in essere, previo parere della Regione, i correttivi necessari, anche

relativamente allo spostamento motivato degli importi previsti per le diverse azioni, che nella fase conclusiva del Programma.

I verbali delle riunioni delle Commissioni devono essere trasmessi alla Regione.

Gli Ambiti Territoriali Sociali devono inviare, con congruo anticipo, le comunicazioni relative alle convocazioni delle riunioni della Commissione al Servizio regionale competente che si riserva la possibilità di partecipare agli incontri.

Compiti specifici della Commissione di riferimento

Per le domande rientranti nella lett. A, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- prende atto delle istanze irricevibili e di quelle inammissibili;
- al termine delle valutazioni, all'uopo effettuate dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare, da espletarsi entro e non oltre 30 giorni dalla data di richiesta di attivazione dell'UVM, redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione sulle relative voci di costo.

Per le domande rientranti nella lett. B, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- verifica le istanze irricevibili e quelle inammissibili;
- valuta i progetti allegati alla domanda sulla base dei criteri fissati dal presente Disciplinare;
- redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione su tale voce di costo.

Per le domande rientranti nella lett. C, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- verifica le istanze irricevibili e quelle inammissibili;
- valuta i progetti allegati alla domanda sulla base dei criteri fissati dal presente Disciplinare;
- redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione su tale voce di costo.

PROCEDURE PER L'EROGAZIONE DEI BENEFICI

Let. A

In caso di erogazione del sostegno economico, garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative sociali o soggetti accreditati di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base delle modalità previste dal Programma e descritte nel piano personalizzato, l'intervento viene concesso per un numero di ore assicurate settimanalmente il cui costo orario è stabilito come da contratto collettivo della cooperazione sociale (Tab. Ministeriale), massimo € 16,72 all'ora. Nella formulazione del PAI, le prestazioni sanitarie e sociali devono essere elencate con l'indicazione delle ore di assistenza domiciliare. Qualora gli interventi già assicurati mediante i servizi SAD e Voucher di conciliazione (POR 2014/20 – Obiettivo Tematico 8 - Azione 6.3.1) non raggiungano il monte delle 8 ore settimanali, stabilito quale soglia minima, le ore mancanti devono essere garantite a valere sul F.N.A. 2018. Sulla base di valutazioni ben motivate nel verbale redatto dall'UVM, relative alla condizione di dipendenza vitale da assistenza continuativa e vigile e da condizioni socio ambientali e familiari del paziente particolarmente problematiche, l'assistenza domiciliare può essere assicurata fino ad un monte ore massimo di 14 settimanali per 52 settimane. L'ATS, con cadenza trimestrale, liquida alla cooperativa individuata dal beneficiario, di concerto con i servizi sociali dell'ATS, la somma dovuta previa acquisizione della documentazione comprovante le prestazioni rese ed il relativo costo.

Il sostegno economico, garantito per il care giver, quantificato in € 400,00 mensili viene liquidato accertata la permanenza dei requisiti (esistenza in vita e permanenza presso il proprio domicilio)

con cadenza trimestrale. In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate l'erogazione del contributo dovrà essere interrotta.

Gli interventi di cui alla lettera A sono compatibili con la frequenza dei CSE diurni.

L'ATS corrisponde per il ricovero di sollievo presso una struttura individuata dai familiari, attrezzata per garantire le cure necessarie, la quota sociale fino ad un importo massimo di € 38,00 al giorno, a carico del FNA 2018 per un periodo continuativo di 15 giorni (€ 570,00 complessive). L'80% dell'importo riconosciuto è concesso a titolo di anticipazione ed il 20% a saldo, previa acquisizione della documentazione comprovante la spesa sostenuta.

Le azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, autorizzate preventivamente dall'ATS, il cui costo può essere rimborsato fino ad un massimo di euro 3.000,00 comprensivo di IVA, devono essere liquidate a saldo previa acquisizione della documentazione comprovante la spesa sostenuta, ad eccezione del trasporto per il quale si riconosce il contributo con cadenza trimestrale. Nel caso di spesa superiore all'importo massimo concedibile, il beneficiario deve farsi carico della somma non coperta dal contributo.

Let. B

I corsi preventivamente autorizzati possono essere rimborsati fino all'importo massimo di € 8.000,00 comprensivo di IVA. Lo stesso importo può essere concesso, quale contributo, anche nel caso di costi superiori di cui i beneficiari intendono farsi carico.

L'ATS liquida alla famiglia beneficiaria, ed a seguito dell'approvazione dell'intervento, a titolo di anticipazione, l' 80% del costo del corso; eroga il 20% a saldo a seguito dell'acquisizione della documentazione economica probante della spesa sostenuta per l'intero corso ed una dettagliata relazione sull'attività svolta ed i benefici raggiunti.

Let. C

Esaminati i progetti, la congruità della spesa, la validità delle azioni che si intendono porre in essere anche in relazione ai pazienti coinvolti, gli ATS ammettono i progetti a finanziamento, apportando qualora necessario le opportune modifiche.

I progetti vengono approvati con atto formale e finanziati liquidando il 80% a titolo di anticipazione, a seguito della comunicazione della data di inizio della sperimentazione, ed il 20% a saldo, acquisita documentazione economica probante della spesa sostenuta per l'intero progetto ed una dettagliata relazione sull'attività svolta.

Agli ATS di Agnone e Venafro in considerazione dell'assenza di CSE nel territorio di competenza e della necessità di garantire pari opportunità alle persone con disabilità viene riconosciuto un contributo economico per il trasporto degli interessati presso i Centri LAI e AFASEV di Isernia.

Le somme sono liquidate nella misura dell'80% a titolo di anticipazione ed il 20% a saldo previa acquisizione di un atto formale di rendicontazione della spesa e dell'indicazione del numero dei beneficiari.

PROCEDURE PER LE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

La gestione dell'intervento in favore dei pazienti affetti da SLA sarà assicurata direttamente dalla Regione. I pazienti dovranno essere assistiti presso la propria abitazione o in quella di un familiare, sono escluse le persone assistite presso strutture sanitarie, sociosanitarie ed assistenziali. Verrà loro garantita l'assistenza domiciliare mediante il sostegno economico al care giver, qualora richiesta, con le modalità stabilite nel corso dell'esecuzione del precedente Programma loro dedicato di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7, oppure la concessione di uno degli

altri benefici previsti per i pazienti di cui alla lettera A) del Programma in parola, sulla base della preferenza espressa. E' garantita la continuità assistenziale quando già inseriti nei precedenti Programmi, nonché la presa in carico delle nuove istanze. La domanda di ammissione al Programma a firma del richiedente il beneficio, o se impossibilitato da chi ne cura gli interessi, può essere in qualsiasi momento di realizzazione del programma presentata all'Ambito Territoriale Sociale competente per territorio. Nella domanda si attesta il possesso dei requisiti soggettivi di ammissibilità e si descrivono le caratteristiche essenziali relative alla situazione individuale, la situazione familiare, la documentazione sanitaria rilasciata da una struttura pubblica specialistica nella quale sia chiaramente accertata la diagnosi. Il servizio sociale professionale dell'ATS redige uno specifico PAI per una presa in carico del paziente integrata con i servizi competenti dell'Azienda Sanitaria Regionale. Il PAI deve considerare la fragilità della condizione legata alla situazione clinica ed altre variabili a carattere sociale, economico e psicologico al fine di facilitare il carico assistenziale. L'istanza, corredata dalla documentazione sanitaria e dal PAI viene trasmessa al competente Servizio regionale che riunisce la Commissione regionale costituita allo scopo e composta: dal direttore del Servizio Programmazione delle Politiche sociali, dal Responsabile dell'Ufficio Coordinamento degli Accordi Interministeriali e per l'implementazione delle Politiche Sociali, da un assistente sociale dell'ATS e da un medico dell'UVM competenti per territorio, un rappresentante dell'Associazione dei familiari. Il beneficio quando concesso decorre dal giorno di presentazione della domanda. Per il contributo economico al care giver sono vigenti le modalità di quantificazione dell'importo spettante stabilite dal precedente programma dedicato ai malati di SLA (€ 300,00/€ 500/€ 700 sulla base del carico assistenziale). La Regione liquida agli aventi diritto, accertata la permanenza dei requisiti (esistenza in vita e permanenza presso il proprio domicilio) trimestralmente le spettanze dovute per il tramite dell'ATS di riferimento. L'ATS comunica alla Regione affinché sia interrotta la concessione del contributo in caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera (socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa) per un periodo continuativo superiore a trenta giornate.

Qualora vengano preferiti gli altri interventi previsti dal Programma per i pazienti di cui alla lettera A) verranno seguite le modalità in esso previste.

Deve inoltre essere considerato il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia affinché possa essere assicurato il necessario sostegno in tutto il percorso di cura. Gli operatori degli ATS e/o dell'ASReM che sono chiamati ad intervenire hanno il compito di mantenere con il paziente ed i suoi familiari un stabile rapporto affinché gli stessi possano essere informati ed orientati nel sistema delle cure, siano facilitati nelle decisioni da prendere e possano più agevolmente fronteggiare i momenti critici. La malattia impone all'intero nucleo familiare una riorganizzazione ed un riadattamento per vicariare le funzioni non più sostenibili per il paziente, causa difficoltà organizzative e logistiche ma anche psicologiche, emotive e relazionali ed ai caregiver viene richiesto un notevole impegno fisico al quale si aggiunge un coinvolgimento emotivo ed il bisogno di conoscenza riguardo a tutto ciò che concerne la malattia e l'adeguatezza dei loro compiti assistenziali.

ULTERIORI ADEMPIMENTI DEGLI AMBITI TERRITORIALI SOCIALI

Gli Ambiti Territoriali Sociali, prioritariamente alla definizione dei soggetti da ammettere ai diversi interventi, svolgono un'indagine allo scopo di conoscere i bisogni della popolazione con grave e gravissima disabilità residente sul territorio di competenza. Espletate le procedure per l'individuazione dei pazienti da inserire nel Programma, gli ATS assumono i provvedimenti formali di ammissione, liquidando le competenze riconosciute ai beneficiari, a far data dal 1° giugno 2019 e per 12 mesi.

Gli ATS devono fornire alla Regione informazioni riguardo il possesso dei requisiti di accesso al Programma (esistenza in vita e permanenza presso il domicilio) dei pazienti inseriti nel Programma. Trasmettono al Servizio regionale competente la scheda, dallo stesso predisposta allo scopo, già in uso nel corso del precedente Programma debitamente compilata con i dati relativi ai pazienti ammessi.

Gli Ambiti sono inoltre tenuti ad alimentare il sistema degli indicatori di qualità, come individuati dal PSR 2015/18, nonché il sistema informativo socio-sanitario regionale denominato ASTER.

ESERCIZIO POTERI SOSTITUTIVI

La Regione, nella tutela del cittadino, esercita il potere sostitutivo *ex lege* in caso di inerzia e/o qualora gli adempimenti assunti contrastino palesemente con le finalità della programmazione regionale.

La fase istruttoria condotta dalla Regione prevede l'accertamento dell'omissione quale presupposto sostanziale che legittima l'eventuale misura sostitutiva.

A tal fine la Regione avrà cura di relazionarsi con l'ATS inadempiente che potrà produrre le proprie controdeduzioni a riguardo. Esaurita questa fase senza che emergano valide motivazioni di giustificazioni

dell'inerzia o senza che sia stata fornita una risposta nei tempi previsti, verrà avviata la procedura di sostituzione mediante la diffida ad adempiere a cui seguirà, in caso di persistente inerzia, l'esercizio dei poteri sostitutivi nei confronti dell'ATS inadempiente.

La diffida prevederà un congruo termine per l'adempimento, nell'arco del quale, nel rispetto del principio di leale collaborazione, l'ATS avrà sempre il diritto di manifestare le proprie ragioni ed eventualmente di adempiere. Esaurito il periodo indicato nella diffida, la Regione metterà in essere tutte le azioni surrogatorie previste, dandone notizia all'ATS. L'adempimento tardivo si potrà verificare anche dopo l'inizio del procedimento di sostituzione, ma prima che la Regione abbia posto in essere una significativa attività strumentale.

In caso di adempimento difforme dagli indirizzi regionali la Regione si avvale del potere correttivo su atti precedentemente posti in essere dall'ATS.

QUADRO ECONOMICO

La Regione trasferisce agli Ambiti Territoriali Sociali, soggetti attuatori di tutte le azioni e degli interventi previsti dal Programma, gli importi assegnati sulla base del numero dei residenti al 31.12.2013 (rilevazione ISTAT); a titolo di anticipazione il 80% della somma assegnata e il 20% a saldo, a seguito di formale rendicontazione della somma già trasferita e dell'acquisizione di una dettagliata relazione sullo stato di realizzazione degli interventi.

| Ambito Territoriale Sociale | Abitanti al 31.12.2013 | Voucher per l'assistenza domiciliare garantita da cooperative o soggetti accreditati oppure da caregiver | Ricoveri di sollievo- altri interventi previsti nei PAI | Interventi in favore di minori con gravissima disabilità impegnati in percorsi di studio per interventi funzionali all'acquisizione di autonomie |
|-----------------------------|------------------------|--|---|--|
| Agnone | 12.190 | € 94.389,00 | € 1.556,72 | € 9.683,06 |
| Campobasso | 83.114 | € 643.564,20 | € 10.614,08 | € 66.021,13 |
| Isernia | 46.090 | € 356.881,80 | € 5.885,93 | € 36.611,33 |
| Larino | 29.025 | € 224.744,94 | € 3.706,65 | € 23.055,84 |
| Riccia-Boiano | 42.112 | € 326.079,55 | € 5.377,92 | € 33.451,42 |
| Termoli | 73.231 | € 567.038,65 | € 9.351,98 | € 58.170,62 |
| Venafro | 28.963 | € 224.264,86 | € 3.698,72 | € 23.006,60 |

| | | | | |
|--------|---------|----------------|-------------|--------------|
| Totale | 314.725 | € 2.436.963,00 | € 40.192,00 | € 250.000,00 |
|--------|---------|----------------|-------------|--------------|

Costo per sostegno economico per la frequenza di attività progettuali svolte a cura dei CSE diurni

| Ambito Territoriale Sociale | CSE | Risorse assegnate |
|-----------------------------|---|-------------------|
| Agnone | Rimborso spese di trasporto per la frequenza di max 4 pz. presso CSE Lai e AFASEV di Isernia | € 2.000,00 |
| Campobasso | CSE presenti sul territorio n. 4 | € 149.178,32 |
| Isernia | CSE presenti sul territorio n. 2 | € 74.589,17 |
| Larino | CSE presenti sul territorio n. 3 | € 111.883,75 |
| Riccia-Boiano | CSE presente sul territorio n.1 | € 37.294,59 |
| Termoli | CSE presente sul territorio n.2 | € 74.589,17 |
| Venafro | Rimborso spese di trasporto per la frequenza di max 12 pz. presso CSE Lai e AFASEV di Isernia | €. 10.000,00 |
| Totale | n. 12 | € 459.535,00 |

Assegnazione complessiva delle risorse per ATS

| Ambito Territoriale Sociale | Abitanti al 31.12.2013 | Assegnazione totale | Anticipazione 80% | Saldo 20% |
|-----------------------------|------------------------|---------------------|-------------------|--------------|
| Agnone | 12.190 | € 107.628,78 | € 86.103,02 | € 21.525,76 |
| Campobasso | 83.114 | € 869.377,73 | € 695.502,18 | € 173.875,55 |
| Isernia | 46.090 | € 473.968,23 | € 379.174,58 | € 94.793,65 |
| Larino | 29.025 | € 363.391,18 | € 290.712,94 | € 72.678,24 |
| Riccia-Boiano | 42.112 | € 402.203,48 | € 321.762,78 | € 80.440,70 |
| Termoli | 73.231 | € 709.150,42 | € 567.320,34 | € 141.830,08 |
| Venafro | 28.963 | € 260.970,18 | € 208.776,14 | € 52.194,04 |
| Totale | 314.725 | € 3.186.690,00 | € 2.549.352,00 | € 637.338,00 |

Qualora gli interventi previsti per i pazienti gravissimi di cui alle lettere A) e B) non siano richiesti dai beneficiari oppure la somma indicata risulti eccedente può, previa autorizzazione del Servizio regionale competente, essere destinata alle altre azioni.

La somma di €. 300.000,00 rimane nella disponibilità della Regione a cui compete la gestione degli interventi in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Alla Regione compete il monitoraggio ed il controllo delle azioni realizzate e della spesa. L'utilizzo delle risorse viene monitorato, con cadenza semestrale in relazione all'avanzamento amministrativo e contabile con l'acquisizione della documentazione probante delle attività svolte con i relativi costi sostenuti.