D.P. n. 532/Gab./2017.

Repubblica Italiana

Regione Siciliana

IL PRESIDENTE

VISTO lo Statuto della Regione;

VISTO il Testo Unico delle leggi sull'Ordinamento del Governo e dell'Amministrazione regionale approvato D.P. n. 70 del 28 febbraio 1979 e s.m.i.;

VISTA la legge regionale n. 68 del 18 aprile 1981 "Istituzione, organizzazione e gestione dei servizi per i soggetti portatori di handicap";

VISTA la legge regionale n. 16 del 28 marzo 1986 "Piano di interventi in favore dei soggetti portatori di handicap ai sensi della legge regionale 18 aprile 1981, n. 68";

VISTA le legge regionale n. 22 del 09 maggio 1986 "Riordino dei servizi e delle attività socio-assistenziali in Sicilia";

VISTA la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";

VISTA la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", e in particolare l'art. 14;

VISTO il D.P.R.S. del 4 novembre 2002 relativo alle "Linee guida per l'attuazione del piano socio-sanitario della Regione siciliana" e s.m.i;

VISTA la legge regionale 31 luglio 2003, n. 10 recante: "Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia";

VISTO il D.P.R.S. del 2 gennaio 2006 che approva il "Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità;

VISTO l'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" (legge finanziaria 2007), che ha istituito il "Fondo per le non autosufficienze";

VISTA la legge regionale n. 21 del 12.08.2014 art. 10;

VISTO il decreto 26 settembre 2016, del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle Finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie, con delega in materia di politiche

DECRETA

ART. 1 In conformità alle premesse, in applicazione dell'art. 1, comma 1, della legge regionale 1 marzo 2017 n. 4, viene erogato, a titolo di anticipazione, un trasferimento monetario diretto individuale, quale assegno di cura per le prestazioni a carattere socio-sanitario, ciò al fine di consentire a ciascun beneficiario di far fronte, con carattere di urgenza, ai bisogni di assistenza;

ART. 2 Detto trasferimento monetario, in fase di prima applicazione e in via sperimentale, sarà erogato agli aventi diritto da individuare secondo quanto stabilito nella TABELLA 1 allegata al presente decreto, che costituisce riferimento univoco per le valutazioni da effettuare da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionale delle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.), congiuntamente con i Comuni territorialmente competenti; i parametri per la definizione del bisogno di assistenza domiciliare sono stabiliti nella successiva TABELLA 2, con i quali procedere all'attribuzione dei punteggi che consentono la gradazione dell'intervento su n. 2 livelli di complessità assistenziale;

ART. 3 In relazione al livello di complessità assistenziale, attribuito con i criteri e i punteggi riportati nelle TABELLE 1 e 2 allegate, sarà concesso agli aventi diritto un contributo economico mensile pari a:

TABELLA 2 – Valutazione con punteggio da 2 a 7 (media intensità assistenziale) € 1.000,00

TABELLA 2 – Valutazione con punteggio da 8 a 12 (alta intensità assistenziale) € 1.800,00

ART. 4 In fase di prima applicazione e nelle more della definizione dei piani individuali di assistenza, che saranno elaborati dalle Unità di Valutazione Multidimensionale delle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.) congiuntamente con i Comuni territorialmente competenti entro il termine di 90 giorni dalla pubblicazione del presente decreto, che dovranno tenere conto dei livelli di assistenza già garantiti dalle A.S.P. e dei Comuni, nonché delle condizioni economico-sociali posseduto dal nucleo familiare, sarà erogato, a titolo di anticipazione, a ciascuno dei soggetti istanti per l'anno 2017 un importo stimato in n. 3 mensilità, pari rispettivamente a € 3.000,00 per le persone con disabilità gravissima di media intensità assistenziale e a € 5.400,00 per le persone con disabilità gravissima di alta intensità assistenziale;

ART. 5 Al fine di venire incontro in termini di urgenza alle esigenze di assistenza dei soggetti con disabilità gravissima, l'erogazione del contributo sarà effettuata dalle Aziende Sanitarie Provinciali territorialmente competenti, previo trasferimento delle risorse rinvenibili sul Fondo regionale per la disabilità di cui all'art. 1 comma 1, della legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017, da parte dell'Assessorato regionale della famiglia, delle politiche sociali e del

TABELLA 1

DESTINATARI

- 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:

Uno dei seguenti domini
AUTONOMIA • dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL); l'attività è svolta completamente da un'altra persona, Indice di Barthel Modificato <= 13
STATO DI COSCIENZA • compromissione valutata con scala LCF (punteggio <=3) e scala DRS (punteggio => 20)
Ed in aggiunta ad almeno uno dei seguenti altri domini
RESPIRAZIONE • Necessità di aspirazione quotidiana • Presenza di tracheostomia • Presenza di Ventilazione assistita (invasiva o non invasiva)
ALIMENTAZIONE • Necessità di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi • Tramite sondino naso-gastrico (SNG) o gastrostomia (es.PEG) • Per via parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)

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

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

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 2 A 7 = MEDIA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 8 A 12 = ALTA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

D.M. 26 settembre 2016 [(1)]**.**

Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, per l'anno 2016. [(2)] [(3)]

(1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 30 novembre 2016, n. 280.

(2) Emanato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

(3) Il presente provvedimento è anche citato, per coordinamento, in nota all' *art. 1, comma 1265, l. 27 dicembre 2006, n. 296*.

IL MINISTRO DEL LAVORO

E DELLE POLITICHE SOCIALI

DI CONCERTO CON

IL MINISTRO DELLA SALUTE,

IL MINISTRO DELL'ECONOMIA

E DELLE FINANZE

E

IL MINISTRO PER GLI AFFARI REGIONALI

E LE AUTONOMIE,

CON DELEGA IN MATERIA DI POLITICHE PER LA FAMIGLIA

Vista la *legge 31 dicembre 2009, n. 196* recante «Legge di contabilità e finanza pubblica»;

Visto il *decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*, e successive modificazioni, recante «Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'*art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*» con particolare riguardo all'art. 3-septies concernente l'integrazione sociosanitaria;

Vista la *legge 8 novembre 2000, n. 328* recante «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali»;

Visto l'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie, approvato con *decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 14 febbraio 2001*;

Visto l'*art. 1, comma 1264*, della *legge 27 dicembre 2006, n. 296* recante «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)» che, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze;

Visto l'*art. 1, comma 1265*, della *legge 27 dicembre 2006, n. 296*, che dispone che gli atti e i provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo per le non autosufficienze sono adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'art. *8* del *decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*;

Vista la *legge 23 dicembre 2014, n. 190*, recante «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2015)» e, in particolare, l'*art. 1, comma 159*, con il quale si dispone che lo stanziamento del Fondo per le non autosufficienze, anche ai fini del finanziamento degli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, è incrementato di 400 milioni di euro per l'anno 2015 e di 250 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016;

Vista la *legge 28 dicembre 2015, n. 208*, recante «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2016)» e, in particolare, l'*art. 1, comma 405*, che dispone l'incremento della stanziamento del Fondo per le non autosufficienze di 150 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016;

Visto l'*art. 1, comma 406*, della *legge n. 208 del 2015*, che dispone lo stanziamento di 5 milioni di euro per l'anno 2016 al fine di potenziare i progetti riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave come previsto dalle disposizioni di cui alla *legge 21 maggio 1998, n. 162*;

Visto l'art. *2, comma 109*, della *legge 23 dicembre 2009, n. 191* che, a decorrere dal 1° gennaio 2010, abroga l'art. *5* della *legge 30 novembre 1989, n. 386*, relativo alla partecipazione delle Province autonome di Trento e Bolzano alla ripartizione di fondi speciali istituiti per garantire livelli minimi di prestazioni in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;

Richiamata la circolare del Ministero dell'economia e delle finanze n. 128699 del 5 febbraio 2010, che, in attuazione del comma 109 della *legge n. 191 del 2009*, richiede che ciascuna amministrazione si astenga dall'erogare finanziamenti alle autonomie speciali e comunichi al Ministero dell'economia e delle finanze le somme che sarebbero state attribuite alle province stesse in assenza del predetto comma 109 per l'anno 2010 al fine di consentire le conseguenti variazioni di bilancio in riduzione degli stanziamenti a partire dal 2010;

Vista la nota del Ministero dell'economia e delle finanze prot. 110783 del 17 gennaio 2011 a firma del Ragioniere generale dello Stato, che conferma l'esigenza di mantenere accantonati i fondi spettanti alle Province autonome di Trento e Bolzano;

Considerato che, in assenza della previsione normativa di cui all'*art. 1, comma 159*, della *legge n. 190 del 2014*, a legislazione previgente la dotazione del Fondo per le non autosufficienze sarebbe stata pari a zero euro, e che pertanto nessuna risorsa sarebbe stata trasferita alle regioni;

Ritenuto quindi, che le risorse stanziate in legge di stabilità a decorrere dal 2015 sul Fondo per le non autosufficienze, sono da considerarsi come un rifinanziamento del suddetto Fondo, la cui quantificazione, effettuata in sede di legge di stabilità 2015, non comprende le quote afferenti alle province autonome di Trento e Bolzano, che, ai sensi dell'art. *2, comma 109*, della *legge n. 191 del 2009*, sono pertanto da ritenersi escluse;

Considerato che, in base all'Intesa sancita in Conferenza Stato regioni nella seduta dell'11 febbraio 2016, con cui sono state stabilite le modalità per il conseguimento degli obiettivi di finanza pubblica per l'anno 2016 da parte delle regioni a statuto ordinario, ai sensi dell'art. *1, comma 682*, della *legge n. 208 del 2015*, le regioni, entro trenta giorni dal raggiungimento dell'Intesa medesima, possono comunicare al Ministero dell'economia e finanze le risorse del bilancio dello Stato alternative rispetto a quelle indicate al fine di assolvere al contributo di finanza pubblica per la parte di competenza;

Considerato che, in base all'Intesa sopra richiamata, la Regione Lazio ha richiesto il totale definanziamento della quota spettante per l'anno 2016, nella misura di 35.217.000 euro, che verrà quindi accantonata per intero e resa indisponibile;

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*;

Visto il parere favorevole espresso ai sensi dell'*art. 5, comma 2, del decreto interministeriale 6 luglio 2010, n. 167*, sul richiamato Programma d'azione biennale, da parte della Conferenza unificata in data 24 luglio 2013 e, in particolare, la raccomandazione ivi contenuta formulata dalla Conferenza delle regioni e delle province autonome (13/069/CU11/C8) riportante la richiesta di

incrementare il finanziamento per le sperimentazioni regionali per le politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente;

Visto il *decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 16 dicembre 2014*, concernente il regolamento relativo al Casellario dell'assistenza, di cui all'art. *13* del *decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78*, convertito, con modificazioni, dalla *legge 30 luglio 2010, n. 122*;

Visto il *decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 25 febbraio 2016* con il quale al Ministro per gli affari regionali e le autonomie è stata attribuita la delega in materia di politiche per la famiglia;

Acquisita l'intesa della Conferenza unificata di cui al *decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281* espressa nella seduta del 3 agosto 2016;

Decreta:

Art. 1. *Riparto delle risorse*

1. Le risorse assegnate al «Fondo per le non autosufficienze» per l'anno 2016, pari ad euro 400 milioni, sono attribuite, per una quota pari a 390 milioni, alle regioni, per le finalità di cui all'art. 2 e, per una quota pari a 10 milioni di euro, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per le finalità di cui all'art. 6. Il riparto generale riassuntivo delle risorse finanziarie complessive per l'anno 2016 è riportato nell'allegata tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto. Il riparto alle regioni avviene secondo le quote riportate nell'allegata tabella 2, che costituisce parte integrante del presente decreto.

2. I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2016 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza:

a) popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 75 anni, nella misura del 60%;
b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'art. *20, comma 8*, della *legge 8 novembre 2000, n. 328*, nella misura del 40%.

3. I criteri di cui al comma 2 sono oggetto di specifica integrazione e revisione ai fini del riparto per l'anno 2017 in esito alla rilevazione, di cui all'art. 3, comma 5, del numero delle persone con disabilità gravissima, come definite ai sensi dell'art. 3, comma 2. I medesimi criteri sono modificabili e integrabili negli anni successivi sulla base delle esigenze che si determineranno con la

definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali con riferimento alle persone non autosufficienti.

4. Eventuali ulteriori risorse derivanti da provvedimenti di incremento dello stanziamento sul capitolo di spesa 3538 «Fondo per le non autosufficienze», saranno ripartite fra le regioni con le stesse modalità e criteri di cui al presente decreto, come da tabella 2.

Art. 2. *Finalità*

1. Nel rispetto delle finalità di cui all'art. *1, comma 1264*, della *legge 27 dicembre 2006, n. 296*, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'art. 1 del presente decreto 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, tenuto conto dell'art. *22, comma 4*, della *legge 8 novembre 2000, n. 328*, le seguenti aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni, nelle more della determinazione del costo e del fabbisogno standard ai sensi dell'art. *2, comma 2, lettera f)*, della *legge 5 maggio 2009, n. 42*:

a) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;

b) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all'art. 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;

c) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con 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 e di altre azioni di supporto individuate nel piano personalizzato, di cui all'art. 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.

2. Le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto

alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle regioni, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

Art. 3. *Disabilità gravissime*

1. Le regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 40%, per gli interventi di cui all'art. 2 a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

2. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla *legge 11 febbraio 1980, n. 18*, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato *3* del *decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013*, e 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 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;
f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza 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<=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.

3. Le scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima, di cui al comma 2, lettere a), c), d), e), e h), sono illustrate nell'allegato 1 al presente decreto. Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui al comma 2, lettera i), si utilizzano i criteri di cui all'allegato 2 del presente decreto. Nel caso la condizione di cui al comma 2, lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle regioni ai sensi del presente articolo, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.

4. La definizione di disabilità gravissima di cui al comma 2 è adottata in via sperimentale e sottoposta a valutazione a seguito della rilevazione di cui al comma 5. Le regioni che sulla base della definizione adottata all'art. 3, comma 1, del decreto interministeriale 14 maggio 2015, di riparto del Fondo nazionale per le non autosufficienze afferente all'annualità 2015, non abbiano già incluso tra le persone con disabilità gravissima quelle nelle condizioni individuate al comma 2, si impegnano a farlo nei propri atti di programmazione entro il termine del 2017, ferma restando la rilevazione di cui al comma 5.

5. Le regioni rilevano il numero di persone in condizione di disabilità gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilità, secondo le condizioni individuate al comma 2, lettere da a) a i). Il numero rilevato è comunicato al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro il primo trimestre 2017 ai fini della definizione di livelli essenziali delle prestazioni per le persone con disabilità gravissima, da garantire su tutto il territorio nazionale nei limiti della quota di risorse del Fondo per le non autosufficienze a tal fine rese disponibili.

6. Per le persone in condizione di disabilità gravissima rilevate ai sensi del comma 5, le informazioni sulla presa in carico e le prestazioni erogate sono messe a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'art. *13* del *decreto-legge n. 78 del 2010*, secondo le modalità previste dal decreto interministeriale 16 dicembre 2014 e, in particolare, mediante la trasmissione del modulo SINA di cui all'art. 5, comma 3, lettera b), del medesimo decreto interministeriale. Le informazioni, trasmesse da tutti gli enti erogatori degli interventi di cui al presente articolo, sono utilizzate ai fini della validazione del numero complessivo di persone in condizione di disabilità gravissima rilevate ai sensi del comma 5. A tal fine, con riferimento alle prestazioni di cui all'art. 2 erogate a valere sul Fondo per le non autosufficienze per le sole persone in condizione di disabilità gravissima, è compilato il campo «2.3.4 - Codice

prestazione» della sezione 3 della tabella 2 del citato decreto interministeriale 16 dicembre 2014, utilizzando la voce «A1.21», indipendentemente dalle caratteristiche della prestazione e dal fatto che la prestazione sia sottoposta a prova dei mezzi, ed il campo «2.3.5 - Denominazione prestazione» della medesima sezione 3 indicando «FNA - Disabilità gravissime».

Art. 4. *Integrazione socio-sanitaria*

1. Al fine di facilitare attività sociosanitarie assistenziali integrate ed anche ai fini della razionalizzazione della spesa, le regioni si impegnano a:

a) prevedere o rafforzare, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali di cui alla lettera d), da parte di aziende sanitarie e comuni, così da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi sociosanitari;

b) attivare o rafforzare modalità di presa in carico della persona non autosufficiente 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 erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie;

c) implementare modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le regioni, 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;

d) adottare ambiti territoriali di programmazione omogenei per il comparto sanitario e sociale, prevedendo che gli ambiti sociali intercomunali di cui all'art. *8* della *legge 8 novembre 2000, n. 328*, trovino coincidenza per le attività di programmazione ed erogazione integrata degli interventi con le delimitazioni territoriali dei distretti sanitari;

e) formulare indirizzi, dandone comunicazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali e al Ministero della salute, ferme restando le disponibilità specifiche dei finanziamenti sanitario, sociosanitario e sociale, per la ricomposizione delle prestazioni e delle erogazioni, in un contesto di massima flessibilità delle risposte, adattata anche alle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente (es.: budget di cura).

Art. 5. *Erogazione e monitoraggio*

1. Le regioni comunicano le modalità di attuazione degli interventi di cui all'art. 2 del presente decreto, tenuto conto di quanto disposto all'art. 3. La programmazione degli interventi si inserisce nella più generale programmazione per macro-livelli e obiettivi di servizio delle risorse afferenti al Fondo nazionale per le politiche sociali, secondo le modalità specificate con il relativo decreto di riparto. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'art. 2.

2. Al fine di verificare l'efficace gestione delle risorse di cui all'art. 1, nonché la destinazione delle stesse al perseguimento delle finalità di cui all'art. 2, anche alla luce del principio generale di trasparenza di cui all'art. *1* del *decreto legislativo 14 marzo 2013, n. 33*, oltre alle comunicazioni di cui all'art. 3, comma 5, le regioni comunicano al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nelle forme e nei modi previamente concordati, tutti i dati necessari al monitoraggio dei flussi finanziari e, nello specifico, i trasferimenti effettuati e gli interventi finanziati con le risorse del Fondo stesso, nonché le procedure adottate per favorire l'integrazione sociosanitaria nella programmazione degli interventi. Fermo restando quanto previsto al comma 1, l'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione deve essere comunque preceduta dalla rendicontazione sull'effettiva attribuzione ai beneficiari delle risorse trasferite nel secondo anno precedente il presente decreto.

3. Anche al fine di migliorare la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione degli interventi ai sensi del presente decreto, fermo restando quanto previsto all'art. 3, comma 6, le regioni e le province autonome concorrono, nei limiti delle loro competenze, a dare compiuta definizione al Sistema Informativo nazionale per la non Autosufficienza (SINA), di cui all'art. 5 del decreto interministeriale 16 dicembre 2014, concernente il regolamento relativo al Casellario dell'assistenza, secondo le modalità ivi previste e anche nella prospettiva dell'integrazione dei flussi informativi con quelli raccolti dal Nuovo sistema informativo sanitario, ai sensi dell'art. *16, comma 3*, del *decreto-legge 9 febbraio 2012, n. 5*, convertito, con modificazioni, dalla *legge 4 aprile 2012, n. 35*.

Art. 6. *Progetti sperimentali in materia di vita indipendente*

1. A valere sulla quota del Fondo per le non autosufficienze destinata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, per un ammontare di 10 milioni di euro, nonché sulle risorse di cui all'*art. 1, comma 406*, della *legge n. 208 del 2015*, per un ammontare di 5 milioni di euro, sono finanziate azioni di natura sperimentale, per complessivi 15 milioni di euro, volte all'attuazione del 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*, relativamente alla linea di attività n. 3, «Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società». Le risorse, volte a potenziare i progetti riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave, come previsto dalle disposizioni di cui alla *legge 21 maggio 1998, n. 162*, sono attribuite ai territori coinvolti nella sperimentazione per il tramite delle Regioni sulla base di linee guida adottate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Art. 7. *Piano per la non autosufficienza*

1. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze ed il Ministro per gli affari regionali e le autonomie con delega in materia di politiche per la famiglia, previa intesa in sede di Conferenza unificata ai sensi dell'art. *8, comma 6*, della *legge 5 giugno 2003, n. 131*, è approvato un Piano triennale per la non autosufficienza, volto in particolare a definire per il periodo 2017-19:

a) i principi e i criteri per l'individuazione dei beneficiari, a partire dalla definizione di disabilità gravissima di cui all'art. 3, nelle more della revisione delle procedure di accertamento della disabilità e con l'obiettivo di adottare una nozione di persone con necessità di sostegno intensivo, differenziato sulla base dell'intensità del sostegno necessario;
b) lo sviluppo degli interventi a valere sulle risorse del Fondo per le non autosufficienze nell'ottica di una progressione graduale, nei limiti delle risorse disponibili, nel raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale.

2. Al fine della definizione del Piano di cui al comma 1 è costituito, a cura del Ministero del lavoro e delle politiche sociali un gruppo di lavoro con le regioni e l'ANCI, senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica. Il gruppo valuta, in particolare, la definizione di disabilità gravissima, adottata all'art. 3, e propone eventuali modifiche in esito alla rilevazione di cui all'art. 3, comma 5, ovvero laddove emerga una necessità di adeguamento per altre situazioni non definite nel presente decreto che comunque configurano una dipendenza vitale.

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana, previo visto e registrazione della Corte dei conti.

Tabella 1
Riparto generale delle risorse finanziarie del FNA per l'anno 2016

Totale delle risorse finanziarie da ripartire	Euro 400.000.000,00
Fondi destinati alle regioni	Euro 390.000.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	Euro 10.000.000,00

Tabella 2
Risorse destinate alle Regioni anno 2016

REGIONI	Quota (%)	Risorse (Euro)	
Abruzzo	2,45%	9.555.000	
Basilicata	1,12%	4.368.000	
Calabria	3,54%	13.806.000	
Campania	8,48%	33.072.000	
Emilia Romagna	7,92%	30.888.000	
Friuli Ven. Giulia	2,30%	8.970.000	
Lazio	9,03%	35.217.000	*
Liguria	3,40%	13.260.000	
Lombardia	15,61%	60.879.000	
Marche	2,90%	11.310.000	
Molise	0,69%	2.691.000	
Piemonte	8,03%	31.317.000	
Puglia	6,57%	25.623.000	
Sardegna	2,77%	10.803.000	
Sicilia	8,31%	32.409.000	
Toscana	7,08%	27.612.000	
Umbria	1,74%	6.786.000	
Valle d'Aosta	0,25%	975.000	
Veneto	7,81%	30.459.000	
TOTALI	100,00%	390.000.000	

* Trattasi di somma accantonata e resa indisponibile ai sensi di quanto richiamato nel relativo "CONSIDERATO".

Allegato 1
Scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima
(Articolo 3, comma 2)

Glasgow Coma Scale (Articolo 3, comma 2, lettera a)

Teasdale G, Jennett B. (1974). "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale.". Lancet 13 (2): 81-4

Apertura occhi	Spontanea	4
	Agli stimoli verbali	3
	Solo al dolore	2
	Nessuna risposta	1
Risposta verbale	Orientata appropriata	5
	Confusa	4
	Con parole inappropriate	3
	Con parole incomprensibili	2
	Nessuna risposta	1
Risposta Motoria	Obbedisce al comando	6
	Localizza gli stimoli dolorosi	5
	Si ritrae in risposta al dolore	4
	Flette gli arti superiori in risposta al dolore	3
	Estende gli arti superiori in risposta al dolore	2
	Nessuna risposta	1

Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (*Articolo 3, comma 2, lettera c*)

*Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L.,et al***(**1982**)***A new clinical scale for the staging of dementia.* British Journal of Psychiatry, 140, 566 -*572*

	NORMALE	DEMENZA DUBBIA	DEMENZA LIEVE	DEMENZA MODERATA	DEMENZA GRAVE
	CDR 0	**CDR 0.5**	**CDR 1**	**CDR 2**	**CDR 3**
Memoria	Memoria adeguata o smemoratezza occasionale	Lieve smemoratezza permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio soluzione problemi	Risolve bene i problemi giornalieri; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendente e livelli usuali ne lavoro, acquisti, pratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. Non in grado

	burocratiche			portato fuori casa	di uscire
Casa e hobbies	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori dalla propria camera
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE
Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.
CDR 5: DEMENZA TERMINALE
Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.

Clinical Dementia Rating Scale

Per ottenere il punteggio della CDR è necessario disporre di informazioni raccolte da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di una valutazione delle funzioni cognitive del paziente con particolare riferimento ai seguenti aspetti: 1) memoria; 2) orientamento temporale e spaziale; 3) giudizio ed astrazione; 4) attività sociali e lavorative; 5) vita domestica, interessi ed hobby; 6) cura della propria persona. In base al grado di compromissione viene assegnato un punteggio variabile tra 0 - 0.5 - 1 - 2 - e 3; 0= normale; 0.5= dubbia compromissione; 1 compromissione lieve; 2= compromissione moderata; 3= compromissione severa. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri. La memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie. Se almeno tre categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. Se tre o più categorie secondarie ottengono un valore più alto o più basso della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie. Qualora due categorie ottengano un valore superiore e due un valore inferiore rispetto a quello ottenuto dalla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria. La scala è stata successivamente estesa per classificare in modo più preciso gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987). I pazienti possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) quando presentano severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da soli, nel controllare la funzione intestinale o vescicale. Sono classificati in stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

ASIA Impairment Scale (AIS) (*Articolo 3, comma 2, lettera d*)

www.**asia**-spinalinjury.org/elearning/**ASIA**_ISCOS_high.pdf

A=completa	Deficit sensitivo e motorio completo a livello S4-S5
B=incompleta	Deficit motorio completo con conservazione della sensibilità al di sotto del livello neurologico che include S4-S5
C=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e più della metà dei muscoli chiave ha una validità inferiore a 3
D=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e almeno la metà dei muscoli chiave ha una validità uguale o superiore a 3
E=normale	Nessun deficit neurologico (non ipovalidità muscolare, sensibilità integra, non disturbi sfinterici ma possibili alterazioni dei riflessi)

Bilancio muscolare complessivo alla scala*Medical Research Council*(MRC)

(*Articolo 3, comma 2, lettera e*)

Forza muscolare

La forza muscolare nei vari distretti muscolari viene valutata con la scala MRC (valori da 5 a 0).

- 5/5 alla scala MRC: movimento possibile contro resistenza massima;

- 4/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro resistenza minima;

- 3/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro gravità;

- 2/5 alla scala MRC: movimento possibile solo in assenza di gravità;

- 1/5 alla scala MRC: accenno al movimento;

- 0/5 alla scala MRC: assenza di movimento;

Expanded Disability Status Scale (EDSS) (*Articolo 3, comma 2, lettera e*)

Punteggio EDSS	**Caratteristiche cliniche**
1-3,5	Paziente deambulante, ma sono presenti deficit neurologici evidenti in diversi sistemi funzionali (motorio, sensitivo, cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve-moderato, con un impatto parziale sull'autonomia.
4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza riposo, per circa 500 metri.
4,5	Paziente autonomo, con minime limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 300 metri.
5	Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni dell'attività completa quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 200 metri.
5,5	Paziente non del tutto autonomo, con evidenti

	limitazioni dell'attività quotidiana. Deambulazione possibile, senza soste e senza riposo, per circa 100 metri.
6	Paziente che necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato per percorrere 100 metri senza fermarsi.
6,5	Paziente che necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.
7	Paziente non in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, e necessita di sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla stessa da solo.
7,5	Paziente che può muovere solo qualche passo. E' obbligato all'uso della carrozzella, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.
8	Paziente che è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. In genere, usa bene una o entrambe le braccia.
8,5	Paziente essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con l'uso abbastanza buono di una o entrambe le braccia.
9	Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato.
9,5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.
10	Morte dovuta alla malattia.

Scala di Hoehn e Yahr (*Articolo 3, comma 2, lettera e*)

La scala di Hoehn e Yahr è utile per definire lo stadio clinico del paziente affetto da morbo di Parkinson:

Stadio 1: Malattia unilaterale.

Stadio 2: Malattia bilaterale senza coinvolgimento dell'equilibrio.

Stadio 3: Malattia da lieve a moderata, qualche instabilità posturale indipendente.

Stadio 4: Malattia conclamata, ancora in grado di deambulare autonomamente.

Stadio 5: Paziente costretto a letto o in sedia a rotelle.

LAPMER-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (*Articolo 3, comma 2, lettera h*) *Versione originale italiana: Tesio L. Journal of Applied Measurement 2002;3,1: 50-84*

ITEMS	Livelli	Punteggio
Alimentazione	Viene alimentato, cibo di consistenza modificata	0
	Viene alimentato, cibo di consistenza ordinaria	1
	Porta il cibo alla bocca (con o senza supervisione o assistenza)	2
Controllo sfinterico	Non riesce a segnalare necessità di evacuazione né eventuali perdite (vescicali o intestinali)	0
	Riesce a segnalare necessità di evacuazione o eventuali perdite (vescicali o intestinali)	1
Comunicazione	Riesce a segnalare alcuni	0

	bisogni, attraverso un comportamento aspecifico o stereotipato	
	Riesce a segnalare alcuni bisogni identificabili da comportamenti specifici	1
	Comunica bisogni verbalmente	2
Manipolazione	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
	Afferramento palmare spontaneo	1
	Utilizza la pinza pollice-indice	2
	Vestizione Passiva	0
Vestizione	Si sforza di dare una qualche collaborazione	1
Locomozione	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
	SI traferisce nell'ambiente	1
	Non ha orientamento spaziale	0
Orientamento spaziale	Si orienta in ambienti familiari	1
	SI orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
Prassie	Realizza prodotti plastici o grafici (incastra, connette, plasma e colora) oppure pilota una carrozzina manualmente	1
	Disegna o pilota una carrozzina elettrica	2

Allegato 2
Altre persone in condizione di dipendenza vitale

(articolo 3, comma 2, lettera i)

1. Le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale, oltre a quelle identificate dall'articolo 3, comma 2, lettere a)-h), sono individuate mediante la valutazione del livello di compromissione della funzionalità, indipendentemente dal tipo di patologia e/o menomazione, attraverso la rilevazione dei seguenti domini:

a) motricità;

b) stato di coscienza;

c) respirazione;

d) nutrizione.

2. Le compromissioni rilevate ai fini della identificazione delle persone in condizione di dipendenza vitale sono le seguenti:

a) motricità:

- dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL): l'attività è svolta completamente da un'altra persona

b) stato di coscienza:

- compromissione severa: raramente/mai prende decisioni

- persona non cosciente

c) respirazione

- necessità di aspirazione quotidiana

- presenza di tracheostomia

d) nutrizione

- necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi

- combinata orale e enterale/parenterale

- solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)

- solo tramite gastrostomia (es.PEG)

- solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)

3. Si intendono in condizioni di dipendenza vitale le persone che hanno compromissioni di cui al comma 3 del presente Allegato in almeno uno dei domini di cui alla lettere a) e b) del comma 1 ed in almeno uno dei domini di cui alle lettere c) e d) del medesimo comma 1.

D.P. n. 545/GAB

Repubblica Italiana

Regione Siciliana

IL PRESIDENTE

VISTO lo Statuto della Regione;

VISTO il testo unico delle leggi sull'Ordinamento del Governo e dell'Amministrazione regionale approvato D.P. n. 70 del 28 febbraio 1979 e s.m.i.;

VISTA la legge regionale n. 68 del 18 aprile 1981 *"Istituzione, organizzazione e gestione dei servizi per i soggetti portatori di handicap";*

VISTA la legge regionale n. 16 del 28 marzo 1986 *"Piano di interventi in favore dei soggetti portatori di handicap ai sensi della legge regionale* 18 *aprile* 1981, *n.* 68";

VISTA la legge regionale n. 22 del 09 maggio 1986 *"Riordino dei servizi e delle attività socio-assistenziali in Sicilia";*

VISTA la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *"Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";*

VISTA la legge 8 novembre 2000, n. 328 *"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali",* e in particolare l'art. 14;

VISTO il D.P.R.S. del 4 novembre 2002 relativo alle *"Linee guida per l'attuazione del piano socio-sanitario della Regione siciliana"* e s.m.i.;

VISTA la legge regionale 31 luglio 2003, n. 10 recante *"Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia";*

VISTO il D.P.R.S. del 2 gennaio 2006 che approva il *"Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità";*

VISTO l'art. l, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante *"Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato"* (legge finanziaria 2007), che ha istituito il *"Fondo per le non autosufficienze";*

VISTO il D.P.R.S del 26 gennaio 2011 recante *"Linee guida regionali per l'accesso ed il governo del sistema integrato delle cure domiciliari"*, pubblicato nella G.U.R.S. n. 7 del 11 febbraio 2011;

VISTO l'art. 10 della legge regionale 12 agosto 2014, n. 21;

VISTO il decreto 26 settembre 2016, del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Ministro per gli Affari regionali e le Autonomie, con delega in materia di politiche per la famiglia, di riparto del Fondo per le non auto sufficienze per l'anno 2016, con il quale, tra l'altro, vengono individuati i parametri che definiscono la disabilità gravissima;

VISTO l'art. 1 della legge regionale l marzo 2017, n. 4 *"Istituzione del Fondo regionale per la disabilità";*

VISTO il comma 7 della summenzionata l.r. n. 4/2017 che stabilisce che con successivo decreto del Presidente della Regione, su proposta dell'Assessore regionale per la Famiglia, per le Politiche sociali e per il Lavoro e dell'Assessore regionale per la Salute, previo parere della VI Commissione legislativa dell'A.R.S. "Servizi sociali e sanitari", saranno definiti i criteri e le modalità di erogazione agli aventi diritto dei trasferimenti monetari diretti a

carico del Fondo di cui al comma 1 della medesima legge;

VISTA la delibera della Giunta Regionale n. 136 del 20 marzo 2017;

VISTA la risoluzione della Commissione VI ARS Servizi Sociali e Sanitari n. 66 del 30 marzo 2017;

RITENTO che nelle more della definizione dei piani personalizzati, elaborati dalle Unità di Valutazione Multidimensionale (U.V.M.) delle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.), congiuntamente con i comuni territorialmente competenti, si provveda con tempestività ad erogare un assegno di cura alle persone con disabilità gravissima aventi diritto all'assistenza socio-sanitaria, ciò al fine di consentire la libera scelta della forma di assistenza e garantire agli stessi la permanenza nella propria abitazione e un intervento a supporto di una vita indipendente;

RITENUTO che per ragione di urgenza il suddetto assegno di cura sarà erogato ai destinatari finali per il tramite delle Aziende Sanitarie Provinciali competenti per territorio, ferme restando le competenze istituzionali assegnate dalle norme vigenti alle A.S.P. e ai Comuni, singoli o associati in Distretti socio-sanitari;

RITENUTO che l'erogazione del trasferimento monetario diretto, quale assegno di cura per le prestazioni socio-sanitarie, di cui all'art. 1, comma 1, della legge regionale 1 marzo 2017, n. 4, sarà effettuato dalle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.) previo trasferimento da parte dell'Assessorato regionale della Famiglia, delle Politiche sociali e del Lavoro delle risorse rinvenibili sul *"Fondo regionale per la disabilità"*.

CONSIDERATO necessario provvedere a modifiche ed integrazioni del D.P.R.S. 31 marzo 2017 n. 532 avente ad oggetto: *"Erogazione, a titolo anticipazione, del trasferimento monetario diretto individuale, quale assegno di cura per le prestazioni socio-sanitarie in applicazione dell'art. 1, comma 1, della legge regionale 1 marzo 2017, n. 4"*.

VISTA la deliberazione della Giunta regionale n. 183 del 3 maggio 2017;

CONSIDERATO la Commissione VI ARS Servizi Sociali e Sanitari nella seduta n. 253 del 9 maggio 2017 ha espresso parere favorevole sullo schema di decreto approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 183 del 3 maggio 2017;

SU proposta dell'Assessore regionale della famiglia, delle politiche sociali e del lavoro e dell'Assessore regionale della salute

DECRETA

Art. 1

Gli articoli nn. 1, 2, 3, 4, 5, e 7 del D.P.R.S. n.532/Gab del 31/03/2017, sono così sostituiti:

1) Il trasferimento monetario diretto di cui al comma 1 dell'art. 1 della legge regionale 1 marzo 2017, n. 4 è destinato ai soggetti di cui all'art. 3 del Decreto del Ministro del Lavoro, di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Ministro per gli Affari Regionali e le Autonomie con delega in materia di politiche per la famiglia del 26 settembre 2016, pubblicato nella G.U.R.I., Serie Generale, n. 280 del 30/11/2016.

2) Gli aventi diritto delle misure previste di cui al precedente art. 1 sono così come di seguito individuati:

- **a)** soggetti già valutati e comunicati dalle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.) e bisognosi di assistenza h24;

segue D.P. 545/GAB

b) soggetti che siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 1 del presente decreto e che inoltrino istanza entro 30 giorni dalla pubblicazione del presente decreto.

Le istanze dovranno essere inoltrate congiuntamente presso i comuni e le A.S.P. di appartenenza.

L'intero procedimento di valutazione di ogni singola istanza dovrà definirsi entro novanta giorni dalla presentazione dell'istanza medesima.

3) A tutti i soggetti aventi diritto di cui all'articolo 2 del presente decreto, sarà erogata, rispetto al fabbisogno annuo, un contributo pari ad € 1.500,00/mensili.

Per i soggetti aventi diritto di cui alla lettera a) del precedente articolo 2, il beneficio sarà erogato con decorrenza 1 marzo 2017.

Per i soggetti aventi diritto di cui alla lettera b) del precedente articolo 2, il beneficio sarà erogato successivamente alla conclusione del procedimento di valutazione di ogni singola istanza, che dovrà essere definito entro il termine di 90 giorni decorrenti dalla presentazione dell'istanza stessa.

Il beneficio economico rispetto al fabbisogno annuo sarà erogato a seguito della sottoscrizione del Patto di Cura ai sensi dell'art. 46 del D.P.R. 445/2000, come da allegato 1 che risulta parte integrante del presente decreto, recante l'impegno a che le somme percepite siano destinate per le finalità di cui all'art. 1 della L.r. n.4 del 1 marzo 2017 e ss.mm.ii., che integrano gli interventi sanitari previsti nei Piani di Assistenza Individuali (P.A.I.).

Per coloro i quali si rifiuteranno di sottoscrivere il patto di cura verrà redatto apposito P.A.I. dalle U.V.M. territorialmente competenti.

Le A.S.P. e i competenti servizi sociali dei comuni effettueranno visite domiciliari in qualsiasi momento per verificare le condizioni di assistenza del disabile in relazione agli impegni sottoscritti con il Patto di Cura e/o con il P.A.I., nonché il corretto utilizzo del contributo erogato.

In caso di inadempienza, le A.S.P. procederanno all'adozione degli adempimenti consequenziali.

Resta fermo il disposto di cui al comma 2° dell'art.2 del D.M. del 26.09.2016.

4) Per ciascun avente diritto di cui all'articolo 2 del presente decreto, sarà redatto a cura delle U.V.M., un P.A.I. di cui all'art. 1 della L.r. del 01 marzo 2017 n.4, che declinerà i servizi socio-assistenziali da erogare, computati sulla base del fabbisogno individuale di assistenza.

La definizione complessiva del contributo individuale così come determinato al comma 1, sarà erogato nei limiti dello stanziamento di bilancio per ciascun esercizio finanziario.

È dato mandato al Dirigente Generale del Dipartimento regionale della famiglia e delle politiche sociali di procedere all'impegno pluriennale di spesa per tutti i soggetti identificati.

Entro il 31 dicembre di ciascun anno i beneficiari dovranno inviare alle A.S.P. la certificazione di esistenza in vita per consentire la prosecuzione dell'erogazione delle somme, mentre è fatto obbligo ai familiari e/o al legale rappresentante della persona disabile di comunicare alle A.S.P. l'eventuale decesso del beneficiario.

5) È fatto salvo il contenuto del D.P.R.S. n. 532/2017 nelle parti non espressamente abrogate dal presente decreto.

Palermo lì 10 MAG. 2017

Il Presidente
On.le Rosario Crocetta

AU. DP 545/GAB DEL 11 D MAG. 2017

DELIBERAZIONE N. 183 DEL 03/05/2017 ALLEGATO A PAG 4

Allegato 1

PATTO DI CURA

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____

residente a _____ in Via/Piazza _____

familiare/tutore del/della Sig./ra _____ nato/a a _____ il _____

residente a _____ in Via /Piazza _____

appartenente al Distretto Socio-Sanitario di _____

- presente negli elenchi trasmessi dai Comuni ai Distretti Sanitari;
- rivalutato dalle U.V.M. Sanitarie Distrettuali ai sensi del D.M. del 26 Settembre 2016 e del D.P.R.S. 532/2017;
- classificato dalle U.V.M. Sanitarie Distrettuali quale disabile gravissimo secondo quanto previsto dal D.M. del 26 Settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Ministro per gli affari regionali e le autonomie.

Ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. n.445/00 e smi e consapevole che le dichiarazioni mendaci sono punite ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia, secondo le disposizioni richiamate dall'art.76 del D.P.R. n.445/00 e smi

DICHIARA

1. di volere accedere al contributo economico erogato dalla Regione Sicilia ai sensi del D.P. R.S. 532/2017;
2. di utilizzare tale contributo esclusivamente per il benessere ed il miglioramento della qualità di vita del disabile, secondo le necessità dello stesso;
3. di non volere accedere a forme alternative di assistenza indiretta;
4. di rispettare tutti gli adempimenti richiesti dall'Azienda per l'erogazione del contributo;
5. di accettare il contributo, che dovrà essere accreditato secondo le modalità di seguito dichiarate:
   Beneficiario _____
   Luogo e Data di nascita _____
   Codice Fiscale _____
   Conto Corrente intestato a _____
   IBAN _____
6. di accettare quanto di seguito descritto:
   - "L'Azienda Sanitaria Provinciale e i competenti Servizi Comunali potranno effettuare visite domiciliari in qualsiasi momento, per verificare periodicamente le condizioni di assistenza del disabile, titolare dell'assegno, e il corretto utilizzo del contributo erogato.
     Nel caso in cui venissero a mancare i requisiti di assistenza, accettati e sottoscritti con il presente "*Patto di Cura*", l'Azienda Sanitaria si riserva di sospendere, unilateralmente, l'erogazione del contributo economico";
   - che il suddetto contributo economico verrà erogato secondo le modalità, i tempi, gli importi e le direttive emanate dalla Regione Sicilia.
7. di indicare come assistente/i (care givers), le seguenti persone:
   _____
   _____
   _____
8. di impegnarsi a comunicare all'ASP ogni variazione di residenza o domicilio.

Il/la sottoscritto/a autorizza il trattamento dei dati personali sensibili ai sensi del DPR 196/2003 e smi

_____, il _____

_____

Firma per esteso leggibile

REGIONE SICILIANA PRESIDENZA

IL SEGRETARIO

D.D.G. DP 545/GAB DEL 11 0 MAG. 2017

DELIBERAZIONE N. 183 DEL 03/05/2017 ALLEGATO A PAG 4

Allegato 1

PATTO DI CURA

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____

residente a _____ in Via/Piazza _____

familiare/tutore del/della Sig./ra _____ nato/a a _____ il _____

residente a _____ in Via /Piazza _____

appartenente al Distretto Socio-Sanitario di _____

- presente negli elenchi trasmessi dai Comuni ai Distretti Sanitari;
- rivalutato dalle U.V.M. Sanitarie Distrettuali ai sensi del D.M. del 26 Settembre 2016 e del D.P.R.S. 532/2017;
- classificato dalle U.V.M. Sanitarie Distrettuali quale disabile gravissimo secondo quanto previsto dal D.M. del 26 Settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Ministro per gli affari regionali e le autonomie.

Ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. n.445/00 e smi e consapevole che le dichiarazioni mendaci sono punite ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia, secondo le disposizioni richiamate dall'art.76 del D.P.R. n.445/00 e smi

DICHIARA

1. di volere accedere al contributo economico erogato dalla Regione Sicilia ai sensi del D.P. R.S. 532/2017;
2. di utilizzare tale contributo esclusivamente per il benessere ed il miglioramento della qualità di vita del disabile, secondo le necessità dello stesso;
3. di non volere accedere a forme alternative di assistenza indiretta;
4. di rispettare tutti gli adempimenti richiesti dall'Azienda per l'erogazione del contributo;
5. di accettare il contributo, che dovrà essere accreditato secondo le modalità di seguito dichiarate:
   Beneficiario _____
   Luogo e Data di nascita _____
   Codice Fiscale _____
   Conto Corrente intestato a _____
   IBAN _____
6. di accettare quanto di seguito descritto:
   - "L'Azienda Sanitaria Provinciale e i competenti Servizi Comunali potranno effettuare visite domiciliari in qualsiasi momento, per verificare periodicamente le condizioni di assistenza del disabile, titolare dell'assegno, e il corretto utilizzo del contributo erogato.
     Nel caso in cui venissero a mancare i requisiti di assistenza, accettati e sottoscritti con il presente "*Patto di Cura*", l'Azienda Sanitaria si riserva di sospendere, unilateralmente, l'erogazione del contributo economico";
   - che il suddetto contributo economico verrà erogato secondo le modalità, i tempi, gli importi e le direttive emanate dalla Regione Sicilia.
7. di indicare come assistente/i (care givers), le seguenti persone:
   _____
   _____
   _____
8. di impegnarsi a comunicare all'ASP ogni variazione di residenza o domicilio.

Il/la sottoscritto/a autorizza il trattamento dei dati personali sensibili ai sensi del DPR 196/2003 e smi

_____, il _____

_____
Firma per esteso leggibile

REGIONE SICILIANA PRESIDENZA

IL SEGRETARIO