



Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 993

SEDUTA DEL 28/10/2020

OGGETTO: Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative.

		PRESENZE
Tesei Donatella	Presidente della Giunta	Presente
Morrone Roberto	Vice Presidente della Giunta	Presente
Agabiti Paola	Componente della Giunta	Presente
Coletto Luca	Componente della Giunta	Presente
Fioroni Michele	Componente della Giunta	Presente
Melasecche Germini Enrico	Componente della Giunta	Presente

Presidente: **Donatella Tesei**

Segretario Verbalizzante: Avv. Maria Balsamo

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

L'atto si compone di 10 pagine
Fanno parte integrante dell'atto i seguenti allegati:
Allegato.

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: **"Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative"** e la conseguente proposta di 'Assessore Luca Coletto

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la DGR 1708 del 30 novembre 2009 "legge regionale 4 giugno 2008 n. 9, istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni"

Vista la legge regionale n. 11 del 9 aprile 2015 "Testo unico in materia di sanità e servizi sociali" artt. 295 comma 1 lettera b) e art. 323 comma 5;

Visto il DM 26 settembre 2016 - Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, per l'anno 2016 che individua le scale di valutazione per la gravissima disabilità.

Richiamato il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 1 comma 7 decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"

Richiamata la DGR 207/2017 - Chiusura fase sperimentale DGR n. 909 del 29 luglio 2011 "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR n. 1708 del 30 novembre 2009". Avvio trasferimenti a regime.

Richiamata la DGR 454 del 21/4/2017 - Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara.

Richiamata la DGR 639 del 7/6/2017 - Disposizioni su assistenza indiretta gravissime disabilità di cui al Decreto Interministeriale del 26.9.2016 pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 26.11.2016.

Richiamata la DGR 544 del 28/5/2018 - Proroga disposizioni DGR 454 del 21/04/2017 "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara" e ulteriori indicazioni sull'Assistenza indiretta di cui alla DGR 639 del 7/06/2017 "Disposizioni su assistenza indiretta gravissime disabilità di cui al Decreto interministeriale del 26/9/2016 pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 26/11/2016". Approvazione Allegato "Aspetti tecnici per la formulazione della graduatoria di cui alla DGR 639/2017 e modulistica di riferimento di cui alla DGR 639/2017 e DGR 454/2017";

Vista l'Intesa in Conferenza Unificata del 31.10.2018; ai sensi dell'articolo 1 comma 1265 della legge 27 dicembre 2006 sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro per la famiglia e le disabilità ed il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della Salute ed il Ministro dell'Economia e delle Finanze, recante il riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2018. INTESA UNIFICATA Rep. Atti n. 114/CU/2018. Rep. Atti n. 114/CU/2018.

Vista la DGR 130/2019 - Legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 "Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali" – Fondo regionale per la non autosufficienza – Assegnazione e riparto delle risorse anno 2018 alle Aziende sanitarie territoriali per complessivi Euro 7.647.120,00.

Richiamata l'Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e successive modificazioni, sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute e il Ministro dell'economia e delle finanze, di adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e recante il riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019/2021 - annualità 2019.

Intesa Conferenza Unificata Rep. Atti n.120/CU 7 novembre 2019 – Piano Nazionale per la Non Autosufficienza e riparto fondi 2019-2021.

Richiamato il DPCM del 21/11/19 "Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021" che dispone l'adozione dei Piani regionali per la non autosufficienza entro 90 giorni dalla comunicazione dell'avvenuta registrazione della Corte dei Conti;

Vista la DGR 1322 del 30/12/19 - DGR 454 del 21 aprile 2017 "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara" – Proroga.

Richiamata la Determinazione dirigenziale n. 13306 con la quale viene istituita la Commissione di esperti - formata dai direttori sanitari e amministrativi delle Aziende sanitarie del territorio, da direttori di distretto, da fisiatristi e neurologi e da delegati ANCI, coordinata dal servizio regionale competente supportato dalla posizione organizzativa - con l'obiettivo di aggiornare e revisionare i criteri e la modulistica dell'assistenza indiretta disposta dalle DGR sopra richiamate, anche alla luce della programmazione del Piano nazionale per la non autosufficienza di cui all'Intesa, al fine di assicurare a tutta la popolazione con disabilità gravissime livelli equi di assistenza.

Visti gli esiti del lavoro della Commissione di esperti;

Vista la DGR n. 1304 del 27/12/2019 "legge regionale 9 aprile 2015 Testo unico in materia di Sanità e Servizi Sociali art. 407 c. 3 Clausole valutative - Fondo regionale per la non autosufficienza anno 2017-2018, Relazione all'Assemblea Legislativa".

Analizzato il monitoraggio dell'assistenza indiretta, che si riporta nel documento istruttorio;

Viste inoltre le novità introdotte dal decreto interministeriale di cui all'Intesa in Conferenza Unificata Rep. Atti n.120/CU 7 novembre 2019 – Piano Nazionale per la Non Autosufficienza e riparto fondi 2019-2021 che nell'allegato B riporta le modalità previste per l'"Assegno di cura e per l'autonomia" eventualmente condizionato ad ISEE ma per valori non inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio assistenziali;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione

- 1) di approvare l'Allegato "Criteri e modalità organizzative per l'assegnazione dell'assistenza indiretta";
- 2) di stabilire che le disposizioni di cui alle DGR 207/2017, 454/2017 e 639/2017 continuano ad applicarsi alle persone con gravissima disabilità che risultano assegnatarie, alla data del 31 ottobre 2020, dei contributi economici erogati dalle Aziende sanitarie territoriali per effetto delle citate deliberazioni;
- 3) di stabilire che gli importi mensili riferiti all'assistenza indiretta di cui ai provvedimenti 207,454 e 639 citati al punto 2), non vengono modificati;
- 4) di disporre che, dal primo novembre 2020 alle persone affette da malattie dei motoneuroni, con particolare riferimento alla SLA, si continuano ad applicare i contributi economici articolati in due fasce di importo pari, rispettivamente, ad euro 800 al mese ed euro 1200 al mese nella fase avanzata della patologia;
- 5) di disporre che i criteri per il contributo economico di prima fascia (euro 800/mese) per le persone affette da malattia dei motoneuroni con particolare riferimento alla SLA verranno determinati dal gruppo di lavoro attivo in seno alla Commissione di esperti entro e non oltre 10 giorni dall'approvazione del presente dispositivo e proposti alla Giunta regionale per l'approvazione;
- 6) di stabilire che, a far data dal primo novembre 2020, le nuove domande di assistenza indiretta, riferite alle malattie dei motoneuroni, con particolare riferimento alla SLA, a quelle associate a malattia rara e a tutte le altre gravissime disabilità, pervenute alle Aziende sanitarie, saranno

valutate con i criteri e le modalità individuate nell'Allegato di cui al punto 1) del presente dispositivo. Le domande già pervenute alle Aziende sanitarie alla data del 31 ottobre 2020, per le quali non sono stati erogati i relativi contributi economici, verranno valutate secondo le disposizioni di cui al medesimo Allegato, fatta salva la possibilità, per l'Azienda sanitaria, di richiedere all'interessato ulteriore documentazione integrativa;

- 7) di disporre che entro il 20 di ogni mese le Aziende sanitarie inviano con nota certificata alla Direzione Salute e Welfare - Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria. Valutazione di qualità e progetti europei - il monitoraggio aggiornato della spesa e degli utenti in carico, per ogni distretto socio sanitario, come da tabella di seguito fornita:

distretto di ..	Numero Assegni erogati	Spesa	Numero utenti	Scorrimento graduatoria	Decessi	Lista di attesa
Gravissime disabilità euro 600						
GD + Malattia Rara euro 1200						No lista
SLA euro 800						No lista
SLA euro 1200						No lista

- 8) di disporre che le risorse per gli interventi di cui trattasi sono definite nei limiti delle risorse finanziarie disponibili assegnate alle Aziende sanitarie territoriali e ai Comuni capofila in base alla programmazione regionale del Piano PRINA 2019-2021 e alla programmazione territoriale, afferenti al 50% dei fondi vincolati per la gravissima disabilità per la quota derivante dal FNNA;
- 9) di dare mandato al Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria, Valutazione qualità e progetti europei, di integrare il gruppo di lavoro in seno alla Commissione di esperti - che sta studiando modalità per graduare i livelli di disabilità con specifica identificazione della "disabilità grave e gravissima" anche riferita a minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo - con tre referenti delle organizzazioni del volontariato degli anziani, adulti e minori.
- 10) di dare mandato alle Direzioni aziendali del territorio di uniformare la modulistica per la presentazione delle domande all'accesso ai contributi di assistenza indiretta entro 10 giorni dalla pubblicazione del presente provvedimento;
- 11) di demandare alle Direzioni Aziendali territoriali di pubblicare le presenti disposizioni sul sito aziendale comprensive della modulistica per la domanda ai contributi, unica per le due Aziende territoriali.
- 12) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.
- 13) di pubblicare il presente dispositivo sul sito istituzionale della Regione Umbria.

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative.

Il Fondo regionale per la non autosufficienza (di seguito denominato Fondo) viene istituito con L.R. 4 giugno 2008 n. 9 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni", oggi Testo Unico in materia di Sanità e Servizi sociali, L.R. 9 aprile 2015 n. 11.

Il Fondo ha l'obiettivo di garantire su tutto il territorio l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali in favore delle persone non autosufficienti, minori, adulti e anziani, individuandone le risorse finalizzate alla copertura dei costi.

Il Fondo è alimentato da risorse provenienti dal riparto del Fondo nazionale per le non autosufficienze (di seguito denominato FNNA) e dalle risorse proprie del bilancio regionale specificatamente destinate alle finalità previste dalla norma in questione.

Le risorse del FNNA sono vincolate ai seguenti interventi:

1. 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;
2. 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'articolo 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;
3. 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 socio-sanitarie, 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'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea;
4. progetti di vita indipendente (lettere a-f allegato DPCM 2019.)

Il FNNA inoltre obbliga le Regioni ad utilizzare non meno del 50% delle risorse per la gravissima disabilità; il restante 50% per la grave disabilità e per progetti di vita indipendente.

Il focus di cui al presente documento è riferito allo sviluppo e all'aggiornamento delle modalità di organizzazione ed i criteri per l'intervento esplicitato al punto 2) individuato dal Piano nazionale; infatti, il decreto interministeriale di cui all'Intesa in Conferenza Unificata Rep. Atti n.120/CU 7 novembre 2019 – Piano Nazionale per la Non Autosufficienza e riparto fondi 2019-2021 riporta nell'allegato B le modalità cui le Regione debbono attenersi previste per l'Assegno di cura e per l'autonomia .. "eventualmente condizionato ad ISEE ma per valori non inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio assistenziali".

Di seguito si ricorda che in Umbria l'assistenza indiretta di cui trattasi, nasce con la L.R. n. 24 del 2004 - abrogata nel 2008 a seguito dell'approvazione della L.R. 9/2008 succitata che istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza.

Nel 2011 l'assistenza indiretta viene disciplinata dalla DGR 909 che erogava un contributo economico in forma di sperimentazione solo ai malati di Sclerosi laterale amiotrofica (SLA). La sperimentazione

viene conclusa e si passa a regime con la DGR 207 del 6/3/2017 che prevede due fasce di assegno; quella da euro 800 al mese, al momento della diagnosi certificata da un Centro regionale riconosciuto e la seconda fascia di euro 1200 al mese in fase avanzata.

Successivamente la Giunta approva un ulteriore provvedimento con la DGR 454 del 21/4/2017 anche questa in forma di sperimentazione, per persone gravemente disabili con patologia RARA con assegno mensile di euro 1200.

Infine la DGR 639 del 7/6/2017 amplia la platea a tutte le altre Gravissime Disabilità (GD) con assegno mensile di euro 600 e, vista la numerosità delle domande, tale provvedimento obbliga le Aziende sanitarie ad avere una lista di attesa.

Di seguito lo stato attuale circa il numero dei fruitori e la spesa per ogni provvedimento

Di seguito si evidenzia il numero degli utenti che hanno beneficiato dell'assistenza indiretta e la spesa sostenuta per tutto il 2019 - dati consolidati

Tab. 1

REGIONE UMBRIA anno 2019				
	N. UTENTI	SPESA	LISTA ATTESA	DGR DI RIF.
SLA	87	€ 881.983,64	0	207/2017
GD E MALATTIA RARA	129	€ 1.586.799,23	1	454/2017
GRAVISSIME DISABILITA'	212	€ 1.084.551,19	322	639/2017
SPESA TOTALE	428	€ 3.553.334,06		

Di seguito si evidenzia il numero degli utenti che beneficiano dal 1 gennaio a Settembre 2020 dell'assistenza indiretta – dati non consolidati

Tab. 2

REGIONE UMBRIA gennaio-settembre 2020				
	N. UTENTI	SPESA	LISTA ATTESA	DGR DI RIF.
SLA	60	525.991,22		207/2017
GD E MALATTIA RARA	123	1.155.138,38		454/2017
GRAVISSIME DISABILITA'	309	1.356.755,90	152	639/2017
SPESA TOTALE	492	3.037.885,50		

Così come previsto dagli obblighi di cui al DPCM sopra richiamato le Regioni entro il 3 giugno 2020 dovevano produrre al Ministero delle Politiche del sociali e del lavoro, il provvedimento di approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza 2019-2021. L'Umbria con DGR n. 444 del 3/6/2020 ha preadottato il "Piano regionale integrato per la non autosufficienza 2019-2021 (PRINA)" e con Deliberazione consiliare n. 43 del 25/6/2020 l'Assemblea legislativa ha approvato il Piano PRINA che contiene linee programmatiche anche per l'assistenza indiretta.

Al fine di rispondere ad uno degli obiettivi che il Prina indica, ovvero la messa a punto di criteri e di modalità organizzative per l'assistenza indiretta, con Determinazione Dirigenziale n. 13306/2019 il Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria, valutazione di qualità e progetti europei, ha dato incarico ad una **Commissione di esperti** di aggiornare e revisionare i criteri dell'assistenza indiretta, anche alla luce della programmazione del Piano nazionale per la non autosufficienza di cui all'Intesa succitata, al fine di assicurare a tutta la popolazione con disabilità gravissime livelli equi di assistenza. La Commissione di esperti è formata dai direttori sanitari e amministrativi delle Aziende sanitarie del territorio, da direttori di distretto,

coordinatori sociali, fisiatristi, neurologi e da delegati ANCI, coordinata dal servizio regionale competente supportato dalla posizione organizzativa.

In base quindi agli esiti di lavoro della Commissione, partecipati con le Organizzazioni sindacali e le Associazioni di volontariato per le persone con disabilità, di seguito si propone il nuovo modello di assistenza indiretta. Si precisa che la Commissione al suo interno ha costituito il gruppo di lavoro di esperti fisiatristi, neurologi, neuropsichiatri per l'età evolutiva e coordinatori sociali, per ricondurre la gravità della condizione di salute della persona, non alla specifica patologia, ma alla quantità/qualità di supporti e sostegni di cui la stessa necessita (es: ausili, personale di assistenza, assistenza specialistica, ecc.) .Lo strumento accettato a livello mondiale per la classificazione della disabilità, in quanto prodotto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è l'ICF. Questa procedura permette di identificare non solo un punteggio rispetto ad una specifica limitazione, ma di fare più chiarezza su cosa c'è alla base della riduzione di performance della persona, andando a declinare anche le ripercussioni sulla qualità della vita della stessa e dell'assistenza di cui necessita o di cui già dispone. Tale lavoro deve essere sottoposto e condiviso in un tavolo di lavoro regionale con le Organizzazioni del volontariato che si occupano di disabilità. Lo scopo è quindi quello di graduare i livelli di disabilità con specifica identificazione della "disabilità grave e gravissima" anche riferita a minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo.

In base a quanto evidenziato dagli esiti della Commissione si propone alla Giunta di mantenere dal primo novembre gli importi mensili determinati dalle DGR 207/2017, 454/2017 e dalla 639/2017. Rispettivamente di euro 800 ed euro 1200 per malattie dei motoneuroni in particolare la SLA, di euro 1200 per le gravissime disabilità associate a malattia rara e di euro 600 per le altre gravissime disabilità.

La Commissione evidenzia che, rispettando il principio di equità, relativamente alla prima fascia di importo di euro 800 mensile per le malattie dei motoneuroni in particolare la SLA, la DGR 207 individua come criterio la sola certificazione della diagnosi, senza identificare criteri di disabilità. Si propone quindi di poter investire il gruppo di lavoro in seno alla Commissione di esperti a produrre in pochi giorni criteri equi e utili all'erogazione del contributo di prima fascia di euro 800 mensili per le domande che perverranno alle Aziende sanitarie territoriali dal primo novembre 2020.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

- 1) di approvare l'Allegato "Criteri e modalità organizzative per l'assegnazione dell'assistenza indiretta";
- 2) di stabilire che le disposizioni di cui alle DGR 207/2017, 454/2017 e 639/2017 continuano ad applicarsi alle persone con gravissima disabilità che risultano assegnatarie, alla data del 31 ottobre 2020, dei contributi economici erogati dalle Aziende sanitarie territoriali per effetto delle citate deliberazioni;
- 3) di stabilire che gli importi mensili riferiti all'assistenza indiretta di cui ai provvedimenti 207,454 e 639 citati al punto 2), non vengono modificati;
- 4) di disporre che, dal primo novembre 2020 alle persone affette da malattie dei motoneuroni, con particolare riferimento alla SLA, si continuano ad applicare i contributi economici articolati in due fasce di importo pari, rispettivamente, ad euro 800 al mese ed euro 1200 al mese nella fase avanzata della patologia;
- 5) di disporre che i criteri per il contributo economico di prima fascia (euro 800/mese) per le persone affette da malattia dei motoneuroni con particolare riferimento alla SLA verranno determinati dal gruppo di lavoro attivo in seno alla Commissione di esperti entro e non oltre 10 giorni dall'approvazione del presente dispositivo e proposti alla Giunta regionale per l'approvazione;
- 6) di stabilire che, a far data dal primo novembre 2020, le nuove domande di assistenza indiretta, riferite alle malattie dei motoneuroni, con particolare riferimento alla SLA, a quelle associate a

malattia rara e a tutte le altre gravissime disabilità, pervenute alle Aziende sanitarie, saranno valutate con i criteri e le modalità individuate nell'Allegato di cui al punto 1) del presente dispositivo. Le domande già pervenute alle Aziende sanitarie alla data del 31 ottobre 2020, per le quali non sono stati erogati i relativi contributi economici, verranno valutate secondo le disposizioni di cui al medesimo Allegato, fatta salva la possibilità, per l'Azienda sanitaria, di richiedere all'interessato ulteriore documentazione integrativa;

- 7) di disporre che entro il 20 di ogni mese le Aziende sanitarie inviano con nota certificata alla Direzione Salute e Welfare - Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria. Valutazione di qualità e progetti europei - il monitoraggio aggiornato della spesa e degli utenti in carico, per ogni distretto socio sanitario, come da tabella di seguito fornita:

distretto di ..	Numero Assegni erogati	Spesa	Numero utenti	Scorrimento graduatoria	Decessi	Lista di attesa
Gravissime disabilità euro 600						
GD + Malattia Rara euro 1200						No lista
SLA euro 800						No lista
SLA euro 1200						No lista

- 8) di disporre che le risorse per gli interventi di cui trattasi sono definite nei limiti delle risorse finanziarie disponibili assegnate alle Aziende sanitarie territoriali e ai Comuni capofila in base alla programmazione regionale del Piano PRINA 2019-2021 e alla programmazione territoriale, afferenti al 50% dei fondi vincolati per la gravissima disabilità per la quota derivante dal FNNA;
- 9) di dare mandato al Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria, Valutazione qualità e progetti europei, di integrare il gruppo di lavoro in seno alla Commissione di esperti - che sta studiando modalità per graduare i livelli di disabilità con specifica identificazione della "disabilità grave e gravissima" anche riferita a minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo - con tre referenti delle organizzazioni del volontariato degli anziani, adulti e minori.
- 10) di dare mandato alle Direzioni aziendali del territorio di uniformare la modulistica per la presentazione delle domande all'accesso ai contributi di assistenza indiretta entro 10 giorni dalla pubblicazione del presente provvedimento;
- 11) di demandare alle Direzioni Aziendali territoriali di pubblicare le presenti disposizioni sul sito aziendale comprensive della modulistica per la domanda ai contributi, unica per le due Aziende territoriali;
- 12) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria;
- 13) di pubblicare il presente dispositivo sul sito istituzionale della Regione Umbria.

PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, li 27/10/2020

Il responsabile del procedimento
Michaela Chiodini

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PARERE DI LEGITTIMITÀ

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

-

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto

Perugia, li 27/10/2020

Il dirigente del Servizio
Programmazione sanitaria, assistenza
ospedaliera, assistenza territoriale,
integrazione socio-sanitaria. Valutazione di
qualità e progetti europei

Paola Casucci

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
- verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione, esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, lì 27/10/2020

IL DIRETTORE
DIREZIONE REGIONALE SALUTE E WELFARE
- Claudio Dario
Titolare

FIRMATO
Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore Luca Coletto ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, lì 28/10/2020

Assessore Luca Coletto
Titolare

FIRMATO
Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

Allegato

CRITERI E MODALITA' ORGANIZZATIVE PER L'ASSEGNAZIONE DELL'ASSISTENZA INDIRETTA

FINALITA'

Obiettivo principale dell'assistenza indiretta è quello di dare un sostegno alla permanenza a domicilio della persona con disabilità gravissima, laddove possibile, migliorare la qualità di vita supportando oltre alla persona con disabilità gravissima anche i suoi familiari.

Per assistenza indiretta si intende l'erogazione di un contributo economico per la cura e l'autonomia.

La soglia di reddito ISEE (prestazioni agevolate di natura socio sanitaria) per l'ammissibilità al contributo economico - per malati di SLA, per gravissima disabilità associata a malattie RARE e per la gravissima disabilità (GD) - non deve superare euro 50.000 per adulti e anziani e non deve superare euro 65.000 in caso di beneficiari minori.

BENEFICIARI ASSISTENZA INDIRETTA

In aderenza a quanto previsto dal FNNA i beneficiari dell'assistenza indiretta in Umbria sono le persone con gravissima disabilità secondo quanto disposto dal comma 6, art. 2 del DPCM 21/11/19 che prevede che *..“le regioni utilizzano risorse prioritariamente per le persone con gravissime disabilità”..*

Le persone portatrici di disabilità gravissima sono, ai sensi del Decreto ministeriale 26 settembre 2016, le persone con indennità di accompagnamento di cui alla legge 11 febbraio 1980 n. 18 oppure definite non autosufficienti ai sensi del DPCM 159/2013 e per le quali sia verificata **almeno una delle condizioni** definite dal comma 2, art. 3 dal D.M. 2016 sopra richiamato (dalla lettera „a“ alla lettera „l“).

CARATTERISTICHE DELL'ASSISTENZA INDIRETTA

Per assistenza indiretta si intende l'erogazione di un contributo economico a sostegno della cura e autonomia. Le sue caratteristiche sono individuate e declinate dal DPCM 21 novembre 2019 e cioè:

- ha carattere sostitutivo di servizi laddove destinati alla realizzazione delle medesime attività assistenziali;
-
- si inserisce in un quadro più generale di valutazione del bisogno e di progettazione personalizzata in cui può ritenersi appropriato erogare assistenza in forma indiretta;
- può essere modulato sulla base di altri servizi inclusi nel progetto personalizzato;
- è soggetto a rendicontazione secondo le disposizioni contenute nell'Allegato A)
- è erogato, su base annuale, con cadenza mensile o bimestrale, in base alla graduatoria
- non è compatibile con altri contributi economici erogati per le medesime finalità (sostegno familiare e/o sostegno al caregiver per la permanenza al domicilio). I progetti home care premium erogati dall'Inps sono compatibili.
- Sono altresì compatibili i progetti per la non autosufficienza quali: progetti di domiciliarità per anziani non autosufficienti e riduzione della residenzialità erogati dalla Regione e dai Comuni nel rispetto delle regole rendicontative previste dai rispettivi progetti purchè non presi simultaneamente.
- può essere erogato nella quota massima stabilita se il soggetto gode della sola assistenza domiciliare
- è erogato nella quota massima stabilita decurtata del 10% se il soggetto frequenta anche un CD per 1 giorno la settimana
- è erogato nella quota massima stabilita decurtata del 20% se il soggetto frequenta anche un CD per 2 giorni la settimana

- è erogato nella quota massima stabilita decurtata del 50% se il soggetto frequenta anche un CD per più di 2 giorni la settimana
- è erogato nella quota massima stabilita se il soggetto viene ricoverato in un reparto ospedaliero fino ad un massimo di 30 giorni
- è sospeso se inserito in struttura residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea
- il contributo economico non è in alcun modo retroattivo

REQUISITI PARTECIPAZIONE

1) condizione di gravissima disabilità, così come definita al comma 2, art. 3 dalla lettera a) alla lettera i), del D.M. 2016

2) ISEE fino a euro 50.000 per adulti e anziani ed ISEE fino a euro 65.000 per minori. L'ISEE è relativo all'anno per il quale si fa la domanda.

IMPORTI ASSEGNI MENSILI

Gli importi mensili rimangono quelli determinati dalle DGR 207/2017, 454/2017 e dalla 639/2017. Rispettivamente di euro 800 ed euro 1200 per malattie dei motoneuroni in particolare la SLA, di euro 1200 per le gravissime disabilità associate a malattia rara e di euro 600 per le altre gravissime disabilità. Relativamente alla prima fascia di importo di euro 800 mensile per le malattie dei motoneuroni in particolare la SLA, la DGR 207 individua come criterio la sola certificazione della diagnosi, senza identificare criteri di disabilità.

GRADUATORIA e CRITERI DI PRIORITÀ

La graduatoria viene formulata solo per i contributi relativi alla gravissima disabilità di euro 600/mese. Verrà formulata **un'unica graduatoria, distinta per categorie di beneficiari**, rispettivamente: categoria dei minori, categoria degli adulti e categoria degli anziani. L'Utile posizione nella suddetta graduatoria comporterà, per gli aventi diritto, **l'erogazione di euro 600 al mese**.

Sono individuate tre criteri (A,B e C) cui vengono attribuiti i seguenti punteggi:

- Presenza di altri componenti in condizioni di non autosufficienza con invalidità civile pari al 100% e/o disabilità grave ai sensi della L. 104/92 (per i minori riconoscimento di L. 104/92 in situazione di gravità) = **punti 1**
- Assenza, impossibilità o incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza al congiunto come da relazione dell'Assistente Sociale del Centro di salute territorialmente competente, validata dall'UVM = **punti 2**. (Vedere allegato B))
- Criteri ISEE:

MINORI

Punteggio	Valore ISEE
5	< 6500
4	> 6500 < 15000
3	> 15000 < 20000
2	> 20000 < 35000
1	> 35000 fino a 65000

ADULTI e ANZIANI

Punteggio	Valore ISEE
5	< 5000
4	> 5000 < 10000
3	> 10000 < 15000
2	> 15000 < 30000
1	> 30000 fino a 50000

Le graduatorie vengono fatte in base al punteggio complessivo ottenuto. A parità di punteggio la precedenza in graduatoria è determinata dal valore di ISEE più basso.

RIPARTIZIONE FNNA

Il Distretto deve stabilire nell'ambito della quota del FNNA, le quote da destinare all'assistenza indiretta per minori, adulti e anziani, in base al valore storico, nel Piano Operativo di Distretto e Zona Sociale.

Una volta definite le risorse da destinare all'assistenza indiretta, in ogni Distretto si stilano graduatorie separate per disabili minori fino a 18 anni, disabili adulti (comprende disabili fisici, disabili psichici e psichiatrici fino a 65 anni) e anziani ultra 65enni.

ACCOGLIENZA DELLE RICHIESTE DEL CITTADINO

La domanda deve essere corredata dai seguenti documenti:

- Riconoscimento invalidità civile + Indennità Accompagnamento del soggetto in base a quanto disposto dall'art. 3 comma 2 Decreto interministeriale del 26 settembre 2016
- ISEE per le prestazioni agevolate di natura socio sanitaria non superiore ad euro 50.000 per adulti e anziani e non superiore ad euro 65.000 in caso di beneficiari minori.;
- Fotocopia documentazione sanitaria aggiornata
- Fotocopia documento di identità in corso di validità

Va acquisita anche documentazione relativa: ad eventuali altri componenti il nucleo familiare in condizione di non autosufficienza con invalidità civile pari al 100% e/o disabilità grave ai sensi della L. 104/92 nonché alla situazione socio familiare tramite relazione sociale relativa all'assenza/impossibilità o incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza al congiunto.

VALUTAZIONE

L'UVM competente entro 60 giorni dall'accettazione della domanda deve effettuare la valutazione e redigere il Piano Assistenziale personalizzato - PAP.

La valutazione globale dell'UVM contiene:

- valutazione sanitaria della gravissima disabilità sulla base di testistica e criteri previsti dal comma 2 dell'art. 3 del Decreto Interministeriale 26/09/2016
- valutazione socio familiare ambientale formulata sulla base della documentazione attestante la rete la rete familiare (relazione sociale) e l'eventuale presenza di altri disabili/non autosufficienti nel contesto familiare (copia certificazione I.C.)
- valutazione socio economica attestata dall'ISEE socio sanitaria ultima disponibile

La valutazione completa viene trasmessa al distretto che provvede a stilare la graduatoria.

INSERIMENTO IN GRADUATORIA

Il distretto, ricevuta la valutazione, provvede a determinare il punteggio totale, in base ai tre criteri di priorità di cui sopra che determinerà la posizione in graduatoria. A parità di punteggio la precedenza in graduatoria è determinata dal valore più basso di ISEE.

EROGAZIONE DELL'ASSEGNO

Il PAP è necessario al fine di redigere il Patto per la Cura ed il Benessere. Infatti nel Patto di Cura e Benessere devono essere previste finalità di utilizzo del contributo economico e la rendicontazione dell'utilizzo dell'assegno percepito.

MODALITA' DI RENDICONTAZIONE

Si ricorda che il D.P.C.M. 21 novembre 2019 adotta il Piano nazionale per la non autosufficienza 2019-2021 che nell'allegato B, al punto 3 "Descrizione degli interventi e dei servizi programmati" - individua le aree prioritarie di intervento tra cui:

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.

Lo stesso D.P.C.M. al punto 3.1.1 - "Assegno di cura e per l'autonomia" - definisce le caratteristiche del trasferimento monetario a supporto della persona non autosufficiente e della sua famiglia. Tali caratteristiche sono ribadite nella D.G.R. della Regione Umbria n. 444 del 3 giugno 2020 " Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) - 2019-2021- Adozione, dove è anche puntualizzato che:

- l'Assegno di cura e per l'autonomia ha carattere sostitutivo di servizi laddove destinati alla realizzazione delle medesime attività assistenziali;
- si inserisce in un quadro più generale di valutazione del bisogno e di progettazione personalizzata in cui può ritenersi appropriato erogare assistenza in forma indiretta;
- può essere modulato sulla base di altri servizi inclusi nel progetto personalizzato;
- è soggetto a rendicontazione.

La Regione Umbria individua inoltre, le seguenti forme di utilizzo per l'Assegno di cura, debitamente documentate dal beneficiario o dai suoi familiari o legali rappresentanti:

1. Attivazione o rafforzamento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale, finalizzate a sostenere la famiglia nel lavoro di cura nei confronti di persone con complesse necessità assistenziali;
2. Attivazione o rafforzamento dell'assistenza, anche in termini di ore di assistenza personale, per sostenere la persona e la famiglia nelle situazioni di gravissima disabilità anche al di fuori del domicilio, nel contesto sociale e di vita, per progettualità finalizzate ad interventi abilitativi, di socializzazione, di "funzionamenti attesi" (uno dei possibili esempi: persone di cui al punto g), comma 2, art. 3 del DM del 26 settembre 2016). Non è inclusa in questa tipologia l'assistenza ad personam nei contesti scolastici.

Per quanto sopra esposto, ai fini della rendicontazione della assistenza indiretta, si ritiene necessario documentare, da parte di chi sottoscrive il Patto per la Cura ed il Benessere, l'utilizzo

del contributo sulla base di quanto contenuto nel Progetto Assistenziale Individualizzato e precisamente:

- autocertificazione in merito al contratto stipulato con personale di assistenza, da cui si evinca la qualifica professionale, il numero di ore e la loro articolazione ed la relativa retribuzione;
- autocertificazione in merito all'assistenza erogata da familiari o parenti da cui si evinca che chi eroga tale assistenza non espleta altra attività lavorativa altrimenti remunerata, o quantomeno svolga attività lavorativa per un numero di ore compatibili con l'assistenza prevista dal P.A.I.;
- documentazione per spese di soggiorno o di viaggio, sostenute dalla famiglia per ricoveri della persona non autosufficiente in strutture ospedaliere/sanitarie fuori Regione, programmati, improcrastinabili e della cui effettuazione venga fornito riscontro al Distretto di riferimento;
- documentazione per spese sostenute per ausili e presidi, oltre il limite di spesa erogato tramite Nomenclatore tariffario di riferimento, ritenuti dalle U.V.M. di riferimento parte integrante del Piano assistenziale individuale,

Valutazione sull'attribuzione del punteggio al criterio B

“Assenza, impossibilità o incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza al congiunto, come da relazione dell' Assistente Sociale”

L'attribuzione del punteggio 2 al criterio: “Assenza, impossibilità o incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza al congiunto” deve tener conto che la rete familiare è in primo luogo una parte delle reti primarie.

Per rete primaria infatti, si intende la rete costituita da relazioni familiari e di parentela, amicali, di vicinato, di scuola o lavoro, che non può essere creata ma solo generata nel tempo, riconosciuta, promossa, orientata. Tale rete si organizza secondo il metodo riconducibile alla reciprocità e la relazione sociale che ne deriva è caratterizzata dalla lealtà orizzontale e verticale tra le generazioni, che danno forma al mondo affettivo e simbolico dei singoli e dei collettivi.

Pertanto, per una corretta ed inclusiva definizione di rete familiare ai fini di questo lavoro deve tener conto delle seguenti considerazioni:

- l'ICF è lo strumento che viene già utilizzato per la transcodifica delle scale di valutazione previste dal Decreto Interministeriale del 26/09/2016;
- occorre includere nella definizione della rete familiare le letture derivanti dai vari approcci (antropologico, sociologico, ecc.);
- è opportuno includere anche i ruoli di fratelli e sorelle (il tema dei "siblings" è sempre più presente nella letteratura in tema di disabilità) e dei nonni/e (ovviamente fondamentali per i/le minori);
- la rete familiare non può essere esclusivamente definita sulla base di una gerarchia fondata sul grado di parentela o sulla convivenza, rischiando di escludere ad esempio: conviventi, genitori affidatari, ex coniugi se significativi, partner non conviventi.

Alla luce di quanto sopra esposto, si propone di utilizzare la definizione di "famiglia ristretta" data dall'ICF al codice e310:

“Individui imparentati per nascita, matrimonio o altra relazione riconosciuta dalla cultura come relazione di famiglia ristretta, come coniugi, partners, genitori, fratelli e sorelle, figli, genitori adottivi e affidatari, nonni”.

Tale definizione esclude i care giver esterni (assistenti domiciliari, assistenti personali, accompagnatori, ecc.).

In relazione all'ambito applicativo (Gravissime disabilità) per valutare l'esistenza e la qualità della rete familiare, è necessario analizzare le caratteristiche e le dinamiche dei/fra i suoi membri a partire dal parente più prossimo alla persona con disabilità fino a quello più periferico. Questa modalità valutativa è tanto più necessaria quando il principale care giver non coincide con uno dei familiari. La valutazione deve tener conto altresì dell'età della persona beneficiaria, in quanto si riconosce una

maggiore necessità di interrelazione e di ruolo nel caso dei minorenni, pertanto si propongono due tipologie di valutazione: una riferita alla rete familiare dei minori e l'altra per quella degli adulti.

Per RETE FAMILIARE ASSENTE si intende:

sia la non presenza degli obbligati di legge secondo articolo 433 C.C.¹, sia l'assenza di altre persone di cui alla definizione citata.

Per "incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza" si intende

Per gli ADULTI

L'inadeguatezza o incapacità della rete familiare non deve derivare dalla condizione economica della famiglia (già valutata attraverso indicatore ISEE), ma dalla criticità della qualità dell'assistenza o della sua organizzazione necessaria a causa di:

- problematiche sanitarie del care giver e/o del familiare di riferimento croniche e stabilizzate, documentate da certificazione del medico specialista pubblico;
- familiare di riferimento ricoverato in Struttura Residenziale (es. Strutture per anziani, per disabili, dipendenza, salute mentale) e Strutture carcerarie;
- familiare di riferimento e/o care giver che risiede o è domiciliato stabilmente fuori Regione e non in grado di organizzare un piano assistenziale utile;
- familiare e/o care giver già impegnato nell'organizzazione dell'assistenza di un'altra persona con gravissima disabilità (ai sensi del Decreto Interministeriale del 26/09/2016) che ha presentato domanda di accesso per lo stesso beneficio (assistenza indiretta).

Non è da considerare inadeguata o incapace la rete familiare di persone che usufruiscono al momento della domanda di interventi di tipo sociosanitario a sostegno della domiciliarità erogati dal Servizio Pubblico (es. Assistenza domiciliare, frequenza Centri diurni), in quanto perseguono la medesima finalità dell'assistenza indiretta.

Per i MINORI

La funzione genitoriale nei confronti dei minori racchiude per definizione quella attribuita dal punto di vista tutelare, assistenziale e di supporto al percorso sanitario e terapeutico-riabilitativo al care giver.

Pertanto, considerando che l'inadeguatezza o l'incapacità della rete familiare non deve derivare dalla condizione economica della famiglia (già valutata attraverso indicatore ISEE), è necessario che la criticità della qualità dell'assistenza o della sua organizzazione necessaria sia determinata da:

1 All'obbligo di prestare gli alimenti sono tenuti, nell'ordine:

- 1) il coniuge;
- 2) i figli [legittimi o legittimati o naturali o adottivi] anche adottivi, e, in loro mancanza, i discendenti prossimi [, anche naturali];
- 3) i genitori e, in loro mancanza, gli ascendenti prossimi; gli adottanti;
- 4) i generi e le nuore;
- 5) il suocero e la suocera;
- 6) i fratelli e le sorelle germani o unilaterali, con precedenza dei germani sugli unilaterali.

- apertura di procedimenti di tutela minorile da parte dell'Autorità Giudiziaria;
- rete familiare mono-genitoriale con presenza di altri figli minori;
- rete familiare mono-genitoriale con presenza di altri figli minori con gravissima disabilità (ai sensi del Decreto Interministeriale del 26/09/2016) che ha presentato domanda di accesso per lo stesso beneficio (assistenza indiretta) (punteggio al quale si somma il punto del criterio "altre persone non autosufficienti conviventi");
- problematiche sanitarie di almeno un genitore (o di quello affidatario) croniche e stabilizzate, documentate da certificazione del medico specialista pubblico;
- almeno un genitore (o genitore affidatario) ricoverato in Struttura Residenziale (es. Strutture per anziani, per disabili, dipendenza, salute mentale) e Strutture carcerarie.

Non è da considerare inadeguata o incapace la rete familiare di persone che usufruiscono al momento della domanda di interventi di tipo sociosanitario a sostegno della domiciliarità erogati dal Servizio Pubblico (es. Assistenza domiciliare, frequenza Centri diurni), in quanto perseguono la medesima finalità dell'assistenza indiretta

RELAZIONE SOCIALE

Attribuzione punteggio al criterio B: "Assenza, impossibilità o incapacità documentate della rete familiare o parentale alla cura e assistenza al congiunto"

DATI ANAGRAFICI

Cognome _____ Nome _____
 Nato/a a _____ il _____
 Residenza e domicilio _____
 Telefono _____
 Grado di istruzione _____

BENEFICI DI LEGGE

Riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità (art. 3, c. 3):

Sì ☐

No ☐

Indennità di accompagnamento:

Sì ☐

No ☐

NUCLEO FAMILIARE DI RIFERIMENTO

CONVIVENTE

Cognome	Nome	Età	Grado di parentela	Attività lavorativa e luogo

NON CONVIVENTE (parenti e affini)

Cognome	Nome	Età	Grado di parentela	Attività lavorativa e luogo

Chi attualmente garantisce i livelli assistenziali alla persona

(specificare anche il personale retribuito)

PRESTAZIONI SERVIZI E AUSILI SOCIO-SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI

(pubblici e/o privati)

esempio: assistenza domiciliare, assistenza infermieristica, assistenza semi-residenziale, ecc.

	Servizi	Prestazioni erogate
1		
2		

3		
4		
5		
6		

SINTESI VALUTATIVA SOCIALE

Per la trasmissione ed il trattamento dei dati personali, ottenuto il consenso del beneficiario ai sensi del Decreto legislativo n. 101 del 10 agosto 2018.

Assistente Sociale

Servizio

(timbro)