

REGIONE TOSCANA

PIANO REGIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA 2019-2021

1. Il quadro di contesto e le modalità di attuazione dell'integrazione socio-sanitaria

1.1 Il quadro di contesto

La **legge regionale 18 dicembre 2008 n. 66** "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza", con la quale la Giunta Regionale Toscana ha istituito il fondo regionale per la non autosufficienza e fissato i capisaldi del percorso di presa in carico della persona non autosufficiente, con disabilità e anziana, prevedendo un sistema coordinato di accesso al percorso, la valutazione multidimensionale dei bisogni, con riferimento all'ICF, la elaborazione di un progetto di assistenza personalizzato definito con la partecipazione della persona o, laddove non sia possibile, dei familiari o del legale rappresentante.

La legge persegue la finalità di sostenere ed estendere il sistema pubblico dei servizi sociosanitari integrati a favore delle persone non autosufficienti, con disabilità e anziane, ponendosi in particolare i seguenti obiettivi:

- migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali;
- promuovere un sistema fondato sulla prevenzione della non autosufficienza;
- favorire percorsi che realizzino la vita indipendente e la domiciliarità.

La norma definisce inoltre i requisiti dei destinatari, le tipologie di prestazioni, la composizione delle risorse nel fondo dedicato alla non autosufficienza.

La **legge regionale 18 ottobre 2017 n. 60** "Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità", interviene quasi dieci anni dopo la l.r. 66/08 e si pone come uno strumento di riordino della normativa regionale in materia di disabilità, perseguendo le seguenti finalità:

- promuovere e assicurare i diritti delle persone con disabilità sulla base dei principi di uguaglianza, non discriminazione e inclusione sociale;
- rimuovere e prevenire le condizioni che impediscono alla persona con disabilità il raggiungimento della propria autodeterminazione.

La legge valorizza la centralità della persona, affinché siano sviluppate le capacità esistenti e le potenzialità di crescita, in una logica diversa dal puro assistenzialismo attuato con l'erogazione di prestazioni, ma orientata allo sviluppo e al raggiungimento della massima autonomia possibile, della vita indipendente e della personalizzazione degli interventi.

Fin dal 2015 presso la Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale è costituito un **tavolo** stabile di confronto con i **Coordinamenti e le Federazioni delle Associazioni** delle persone con disabilità e dei loro familiari:

- FISH Toscana;
- FAND Toscana;
- Coordinamento Di Poi;
- Coordinamento Toscano Salute Mentale;
- Forum delle Associazioni Toscane Malattie rare;
- ATP, Habilia onlus e AVI Toscana.

Il tavolo è coordinato dal Settore Politiche per l'integrazione sociosanitaria della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale e ha il principale obiettivo di essere un luogo di confronto, condivisione, partecipazione e concertazione sui temi delle Politiche regionali sociosanitarie in materia di disabilità, della programmazione delle azioni e dei progetti e della valutazione degli stessi in itinere e finale.

Nel mese di aprile 2020 il presente Piano regionale per la non autosufficienza è stato oggetto di condivisione con il suddetto tavolo di partecipazione oltre che con le organizzazioni sindacali dei pensionati (SPI-Cgil, FNP-Cisl e Uil-Pensionati) e con ANCI Toscana.

1.2 L'integrazione socio-sanitaria

Le leggi regionali n. 40 e 41 del 2005, stabiliscono i principi cardine e i livelli organizzativi del sistema dei servizi sanitario, sociale e sociosanitario.

In particolare:

- la **legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40** “Disciplina del servizio sanitario regionale”, all’art. 64, stabilisce che la **zona-distretto** è l’ambito territoriale ottimale di valutazione dei bisogni sanitari e sociali delle comunità, nonché di organizzazione ed erogazione dei servizi inerenti alle reti territoriali sanitarie, sociosanitarie e sociali integrate. Nell’ambito territoriale della zona-distretto l’integrazione socio-sanitaria è realizzata attraverso le **Società della Salute**, organismi consortili tra i comuni ricompresi nell’ambito della zona distretto e l’Azienda USL competente per quel territorio, ovvero mediante la **convenzione per l’esercizio delle funzioni di integrazione sociosanitaria**, stipulata da tutti comuni della zona distretto e l’Azienda USL del territorio.
- la **legge regionale 24 febbraio 2005 n. 41** “Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”, all’art. 48, prevede che le attività ad integrazione socio-sanitaria siano volte a soddisfare le esigenze di tutela della salute, di recupero e mantenimento delle autonomie personali, di inserimento sociale e miglioramento delle condizioni di vita, anche mediante prestazioni a carattere prolungato. Le prestazioni socio-sanitarie sono assicurate, mediante il concorso delle Aziende Unità Sanitarie Locali e dei comuni, dall'erogazione integrata delle prestazioni sanitarie e sociali necessarie a garantire una risposta unitaria e globale, ai bisogni di salute, che richiedono interventi sanitari e azioni di protezione sociale. Il coordinamento e l'integrazione degli interventi socio-sanitari si attua, ai fini dell'appropriatezza e dell'efficacia delle prestazioni, sulla base della valutazione multiprofessionale del bisogno, della definizione del percorso assistenziale personalizzato e della verifica periodica degli esiti.

Il passaggio dalla enunciazione normativa a quella attuativa è realizzato, fin dal 2012, con il **Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale** (attualmente in vigore il PSSIR 2018-2020), strumento di programmazione intersettoriale con il quale la Regione Toscana definisce gli obiettivi di politica sanitaria e sociale integrata e i criteri per l’organizzazione dei servizi sociosanitari, in relazione ai bisogni assistenziali della popolazione, la programmazione multilivello e gli strumenti della integrazione.

Parimenti, la Giunta Regionale ha previsto una organizzazione dei propri uffici con un’unica Direzione con competenze tecnico-amministrative in materia sociale, sanitaria e socio-sanitaria, facente capo a un unico Assessorato in materia di salute e welfare.

A livello territoriale l’integrazione sociosanitaria è realizzata, per quanto riguarda la programmazione dei servizi, con il **Piano Integrato di Salute (PIS)** e, per quanto riguarda il soggetto pubblico di riferimento, con le Società della Salute ovvero, laddove non presenti, con lo strumento della **convenzione sociosanitaria** tra Azienda USL e comuni.

1.2.1 Ambiti territoriali:

Le **zone-distretto** sono individuate con deliberazione del Consiglio Regionale, su proposta della Giunta Regionale, previo parere della Conferenza regionale dei Sindaci, nel rispetto delle zone disagiate, delle zone montane, di confine e insulari, della loro identità territoriale,

delle esperienze socio-sanitarie maturate e consolidate, anche in ragione del rapporto fra dimensioni elevate del territorio e scarsa densità abitativa.

La zona-distretto, tenendo conto dei bisogni di salute della popolazione afferente, nel rispetto delle zone disagiate e di confine, delle risorse messe a disposizione dall'azienda e dai comuni, organizza e gestisce la continuità e le risposte territoriali della integrazione sociosanitaria, organizza le funzioni direzionali interprofessionali e tecnico-amministrative riferite alle reti territoriali sanitarie, sociosanitarie e sociali integrate.

Gli ambiti territoriali della Toscana sono 26, di cui 15 Società della Salute:

Azienda USL	Ambito territoriale	Forma di gestione
Azienda Usl Toscana Nord Ovest	Lunigiana	Società della Salute
	Apuane	Zona distretto
	Valle del Serchio	Zona distretto
	Piana di Lucca	Zona distretto
	Alta Val di Cecina – Val d’Era	Società della Salute
	Pisana	Società della Salute
	Bassa Val di Cecina – Val di Cornia	Società della Salute
	Elba	Zona distretto
	Livornese	Zona distretto
Versilia	Zona distretto	
Azienda Usl Toscana Centro	Val di Nievole	Società della Salute
	Pistoiese	Società della Salute
	Pratese	Società della Salute
	Firenze	Società della Salute
	Fiorentina Nord Ovest	Società della Salute
	Fiorentina Sud Est	Zona distretto
	Mugello	Società della Salute
	Empolese - Valdarno Inferiore	Società della Salute
Azienda USL Toscana Sud Est	Alta Val d’Elsa	Società della Salute
	Amiata senese e Val d’Orcia - Valdichiana Senese	Società della Salute
	Senese	Società della Salute
	Aretina – Casentino – Valtiberina	Zona distretto
	Valdarno	Zona distretto
	Val di Chiana Aretina	Zona distretto
	Colline dell’Albegna	Zona distretto
	Amiata Grossetana Colline Metallifere Grossetana	Società della Salute

1.2.2 Punti Unici di Accesso:

In attuazione della legge regionale 66/2008 già richiamata, la Giunta Regionale con la **delibera n. 370 del 22 marzo 2010** ha approvato il “Progetto per l’assistenza continua alla persona non autosufficiente”, definendo un **sistema per l’accesso** della persona non autosufficiente anziana al percorso di presa in carico da parte dei servizi sociosanitari. Il sistema dell’accesso è costituito dalla rete di front-office, gli sportelli **Puntoinsieme** e il **Segretariato sociale**, e da un back-office con funzioni di coordinamento, il **Punto Unico di Accesso (PUA)**, uno per ciascuna zona-distretto.

I Puntoinsieme e gli sportelli di Segretariato sociale rappresentano la porta di accesso diretto al sistema integrato dei servizi sociosanitari; si caratterizzano per la elevata prossimità al cittadino, sia nella localizzazione che nella loro strutturazione; sono il luogo fisico dove la persona o chi la rappresenta, si rivolge per segnalare un bisogno indistinto e trovare un professionista in grado di accogliere la domanda e orientare il bisogno.

Il coordinamento della rete dell’accesso è affidato al PUA, che rappresenta l’accesso indiretto al percorso, su segnalazione di altri servizi che hanno già in carico la persona e valutano opportuna un presa in carico sociosanitaria per un bisogno di tipo complesso.

Il PUA svolge funzioni di coordinamento operativo, tecnico-amministrativo e organizzativo e funge inoltre da raccordo tra la fase dell’accesso e quella di valutazione multidimensionale del bisogno.

La **delibera della Giunta Regionale n. 1449 del 19 dicembre 2017** ha definito la cornice del lavoro finalizzato a completare quanto previsto con la legge regionale 66/2008, in merito al percorso di presa in carico della persona non autosufficiente che, relativamente all’area della disabilità, non era stato declinato in un percorso specifico e omogeneo a livello regionale.

Per quanto attiene i livelli di governo e organizzativi del percorso, quanto programmato con la DGR 1449/17 ha trovato compiuta definizione nella **delibera della Giunta Regionale n. 1642 del 23 dicembre 2019** che approva il “Modello regionale del percorso di presa in carico della persona con disabilità” confermando, ampliando e rafforzando le competenze della rete dell’accesso, anche per tutta l’area della disabilità.

I Puntoinsieme, gli sportelli di Segretariato sociale e il PUA costituiscono uno dei livelli base di cittadinanza sociale da garantire su tutto il territorio e hanno la finalità di eliminare e semplificare i passaggi che la persona o i suoi familiari devono compiere per accedere ai servizi.

Sul sito di Regione Toscana è reperibile e aggiornato l’elenco degli sportelli Puntoinsieme: <https://www.regione.toscana.it/-/sportelli-puntoinsieme-per-zona> numero verde 800860070

Nel secondo semestre del 2020 è prevista l’**azione di sistema** relativa alla *formazione* degli operatori di PUA e Puntoinsieme, al fine di omogeneizzare su tutto il territorio le modalità di accoglienza della domanda e informazione e orientamento del cittadino.

1.2.3 Valutazione multidimensionale:

Per quanto attiene l’area della persona non autosufficiente anziana, in ogni zona-distretto è costituita una **Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM)** che, come previsto all’art. 11 della l.r. 66/2008, è composta dalle seguenti figure professionali stabili e dedicate:

- a) un medico di comunità
- b) un assistente sociale
- c) un infermiere

La UVM è di volta in volta integrata dal medico generale della persona sottoposta a valutazione. In relazione ai casi in esame è anche integrata da professionalità specialistiche

e da altri operatori coinvolti nella presa in carico del caso e che si ritengono necessari ai fini della definizione del progetto di assistenza personalizzato, con particolare attenzione alla professionalità geriatrica.

Per quanto attiene l'area della persona con disabilità, è prevista in ogni zona-distretto la costituzione di una **Unità di Valutazione Multidisciplinare per la Disabilità (UVMD)**, composta dalle seguenti figure professionali stabili e dedicate:

- a) un medico di comunità
- b) un assistente sociale
- c) un amministrativo di supporto (che in alcuni ambiti fa anche da supporto alla UVM per la persona anziana)

Il gruppo stabile è integrato, sia nella fase istruttoria della valutazione, che nella fase di redazione del progetto di vita, da professionisti e specialisti individuati tra quelli di riferimento della persona oppure in funzione del bisogno prevalente o secondo quanto indicato dai percorsi specifici. Per i casi in età scolare è previsto il necessario coinvolgimento di un rappresentante della scuola. Possono inoltre essere coinvolti dalla UVMD referenti di altri soggetti/ enti pubblici, privati e del privato sociale, che hanno un ruolo nel progetto di vita della persona.

La UVM e la UVMD sono costituite con atto del Direttore della Zona distretto (art. 11, comma 3, L.R. 66/2008), che provvede ad assegnarne il coordinamento ad uno dei membri dell'equipe stessa. Alla UVM/ UVMD compete, come previsto dall'art. 11, comma 5, della L.R. 66/2008, in estrema sintesi:

- a) la *valutazione multidisciplinare* delle condizioni di bisogno della persona e la definizione del *profilo di funzionamento* per quanto riguarda la persona con disabilità;
- d) la definizione del Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP) per la persona anziana o del Progetto di Vita per la persona con disabilità;
- e) il coinvolgimento della persona e/o della famiglia o legale rappresentante, ai sensi dell'art. 11, comma 5, lettera e) della L.R. 66/2008, sia nella fase valutativa che in quella progettuale;
- f) la nomina del *case manager* della persona;
- f) la periodica *verifica* degli obiettivi del PAP / Progetto di Vita e della appropriatezza dello stesso, nonché le eventuali *rivalutazioni* previste.

1.2.4 Progetto personalizzato:

La legge regionale n. 66/2008 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza" stabilisce che il **progetto di assistenza personalizzato (PAP)**, elaborato dalla UVM, contiene gli obiettivi e gli esiti attesi in termini di mantenimento o miglioramento delle condizioni di salute della persona non autosufficiente, disabile e anziana e le prestazioni sociosanitarie da erogare, individuate, per quanto attiene le persone non autosufficienti anziane, sulla base di indici di valutazione delle condizioni di bisogno, secondo le procedure approvate con i decreti dirigenziali n. 1354/2010 e n. 2259/2012.

Nella elaborazione del PAP, la UVM si pone l'obiettivo di una condivisione dei contenuti del progetto con la persona assistita ed i suoi familiari, valutando possibili offerte di prestazioni alternative.

La l.r. 66/2008 stabilisce anche i tempi di erogazione delle prestazioni previste nel PAP e, in caso di impossibilità, assicura al cittadino prestazioni di pari efficacia, in attesa di attivare quelle stabilite come le più appropriate da parte della UVM.

La crescita della responsabilità pubblica costituisce il nucleo del progetto regionale per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente, che si realizza tramite la crescita dei servizi pubblici e l'attivazione di **livelli essenziali per la non autosufficienza** come parte

del processo di introduzione di livelli essenziali per il complesso di servizi e interventi sociali (LEPS).

La garanzia della prestazione socio-sanitaria appropriata è realizzata, tra l'altro, mediante la definizione delle modalità di presa in carico della persona non autosufficiente, attraverso la formulazione di un piano personalizzato di assistenza che individui “gli obiettivi e gli esiti attesi in termini di mantenimento o miglioramento delle condizioni di salute della persona non autosufficiente e le prestazioni sociosanitarie da erogare, individuate sulla base degli indici di valutazione delle condizioni di bisogno” (LR 66/2008, art. 12, comma 1).

L'obiettivo principale è quello di favorire la permanenza della persona non autosufficiente al proprio domicilio, attraverso un progetto personalizzato nel quale le risorse individuali, familiari e di contesto ambientale sono essenziali per rispondere ai bisogni della persona, integrate alle prestazioni e ai servizi garantiti dal sistema pubblico.

Per quanto riguarda le persone con disabilità non determinata dal naturale invecchiamento, la delibera della Giunta Regionale n. 1449/2017, coerentemente con la Convenzione ONU, amplia il concetto di PAP definendo il **Progetto di Vita**.

Il *Progetto di vita* è il documento che, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, individua il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possono permettere alla persona di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare le sue potenzialità, di poter partecipare alla vita sociale, di avere, laddove possibile, una vita indipendente e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto a tutti gli altri cittadini.

Il Progetto di vita della persona è la sede nella quale riunificare le risposte, in termini di obiettivi, sostegni e opportunità, offerte dai sistemi sanitario e sociale, previdenziale e scolastico, lavorativo, ambientale/ domestico e socio-relazionale, scelti in accordo con la persona e/o con i familiari.

In esso devono confluire programmi e progetti individualizzati e personalizzati di cui sono titolari enti e soggetti diversi (PAP, PEI, PARG, PRI, ecc.), sotto la regia di un unico soggetto, la UVMD.

Questo approccio richiede sia al sistema pubblico che alle persone un **cambiamento culturale** fondamentale: le persone e le loro famiglie non sono più destinatarie passive di politiche e servizi ma devono essere soggetti attivi del cambiamento.

La legge regionale n. 60/2017 “Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità”, all'art. 9 specifica che il Progetto di vita assicura:

- a) la continuità e la coerenza con il percorso di vita, con particolare riferimento al passaggio dall'infanzia-adolescenza all'età adulta;
- b) lo sviluppo, il recupero e il mantenimento dell'autonomia personale;
- c) l'integrazione con i servizi socio sanitari;
- d) la realizzazione del massimo grado di vita indipendente, dell'inclusione nella società e dell'autodeterminazione, anche attraverso la promozione di soluzioni domiciliari o di micro comunità;
- e) il coinvolgimento della persona, della famiglia e degli altri attori nella programmazione degli interventi e nella scelta del luogo di vita;
- f) la permanenza, ove possibile, della persona anziana con disabilità nell'ambiente o nella struttura nella quale vive.

Successivamente alle delibere della Giunta Regionale n. 1449/2017 e n. 1642/2019, che hanno definito il modello regionale del percorso di presa in carico della persona con disabilità, si prevede di concludere il lavoro di livello regionale entro il 2020 con l'approvazione delle metodologie, strumenti e procedure, amministrative e professionali, comprese quelle per la definizione del Progetto di vita e del budget di salute, che metteranno

i territori in grado di lavorare alla messa a regime di questo profondo cambiamento culturale e professionale per quanto riguarda la modalità di presa in carico della persona con disabilità, nella quale essa stessa è protagonista delle scelte e dei percorsi.

Al fine di garantire il **diritto all'autodeterminazione**, da parte delle persone con disabilità con capacità di esprimere la propria volontà direttamente, oppure attraverso un amministratore di sostegno, che intendono realizzare il proprio progetto di vita indipendente, la Giunta Regionale sostiene tali progettualità, fin dal 2004, con risorse proprie, oltre alle risorse nazionali a valere sul FNA.

Tramite il proprio **progetto di vita indipendente** la persona con disabilità manifesta la volontà di realizzare un personale progetto di vita orientato al completamento del percorso di studi, alla formazione professionale o universitaria per l'inserimento socio-lavorativo, alla valorizzazione delle proprie capacità funzionali nel contesto lavorativo, nell'agire sociale e in favore di iniziative solidali, attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali.

A tal fine la UVMD, sulla base della progettualità presentata dalla persona e in collaborazione con questa, definisce il progetto di vita, con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di vita indipendente, parità di opportunità ed integrazione sociale.

Nel 2015, dopo un periodo di sperimentazione e con la messa a regime del progetto su tutti gli ambiti territoriali, è stato approvato con **delibera della Giunta Regionale n. 1329 del 29 dicembre 2015** (successivamente integrata con delibera della Giunta Regionale n. 1472 del 17 ottobre 2018), l'Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di vita indipendente, che specifica la necessità della presa in carico da parte della UVMD e di una valutazione multidimensionale e stabilisce le tipologie di interventi finanziabili, attraverso un contributo economico mensile.

1.2.5 Budget di Progetto

La delibera della Giunta Regionale n. 1449/2017 sottolinea che il Progetto di vita per essere realizzabile necessita di uno strumento contabile di tipo preventivo che definisca le risorse economiche, strumentali, professionali e umane, sia pubbliche che private, da allocare sul progetto stesso: il **Budget di salute**.

Esso deve ricomprendere, tra le altre, le risorse previste a livello previdenziale, quelle previste dai percorsi riabilitativi e assistenziali garantite dai LEA, nonché i pacchetti assistenziali aggiuntivi; tutte le risorse provenienti dall'apporto della famiglia adeguatamente sensibilizzata, informata e specificamente formata; le risorse del privato sociale, del volontariato e delle associazioni; nonché tutte le risorse che la UVMD può individuare per il miglioramento dell'autonomia nell'ambiente di vita.

Si tratta di un **nuovo strumento organizzativo e gestionale** attraverso il quale conoscere e coordinare i percorsi e i servizi attivati intorno alla persona dai molteplici soggetti pubblici e privati coinvolti, compresi quelli scolastici, lavorativi e relativi al tempo libero, all'inclusione sociale e relazionale, anche al fine di evitare sovrapposizioni e dispersione di risorse. Si tratta anche di un **approccio inclusivo** che tende alla partecipazione responsabile delle risorse della persona con disabilità e della sua famiglia, nonché di quelle della società civile.

Nel 2018 e 2019 questo strumento è stato sperimentato dai professionisti di sei Società della Salute. L'impegno per il triennio è quello di estenderne l'uso a tutti i territori e per tutte le persone con disabilità.

2. Le modalità di individuazione dei beneficiari

Tutte le modalità di seguito specificate sono attivate dalle equipé multidisciplinari, UVM e UVMD, all'interno dei percorsi di presa in carico delle persone non autosufficienti anziane o con disabilità. L'accesso al beneficio o all'intervento previsto non è mai attraverso specifica domanda del cittadino né è gestito attraverso bandi o avvisi. L'appropriatezza della risposta è stabilita dalla equipé a seguito di valutazione multidimensionale dei bisogni.

- Come stabilito dal DM 26 settembre 2016 “Per persone in condizione di **disabilità gravissima** 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 condizioni declinate nelle lettere da a) ad i) del medesimo decreto, secondo le scale per la valutazione illustrate nei suoi allegati.

La Giunta Regionale, con **delibera n. 664 del 19 giugno 2017** “Nuove linee di indirizzo per l'utilizzo delle risorse del Fondo per le Non Autosufficienze destinato alle disabilità gravissime” (successivamente integrata con delibera della Giunta Regionale n. 1289 del 21 ottobre 2019) ha interamente recepito quanto indicato all'art. 3, comma 2 e negli allegati 1 e 2 del DM sopra citato, nonché nell'allegato 3 al DPCM 159/2013, al fine di dare indicazioni agli ambiti territoriali in merito ai criteri di individuazione dei beneficiari del FNA dedicato alle disabilità gravissime e a sostegno di **percorsi di tipo domiciliare**. E' altresì individuata una **soglia** di reddito per l'ammissibilità al contributo di cura nel valore **ISEE** per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a euro 60.000,00.

Le persone affette da **SLA**, oltre a rientrare nei criteri di cui all'art. 3, comma 2, lett. e) del DM 26 settembre 2016 “Persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare”, accedono al Fondo per le Non Autosufficienze destinato alle disabilità gravissime secondo **ulteriori criteri clinici**, come stabilito con delibera della Giunta Regionale n. 721/2009 e con decreto dirigenziale n. 5725/2009.

A seguito di specifico mandato, il Consiglio Sanitario Regionale, nel 2009, in assenza di parametri e di risorse nazionali, ha espresso il proprio Parere n. 40, in merito alle condizioni cliniche per la individuazione della fase avanzata della malattia e in merito alla individuazione delle malattie dei motoneuroni assimilabili alla SLA e dunque beneficiarie di risorse dedicate, a **sostegno della funzione assistenziale domiciliare**:

- per quanto riguarda l'individuazione della **fase avanzata della malattia**
Presenza di almeno uno dei seguenti criteri
 - ventilazione invasiva o non invasiva sub-continua >18h;
 - perdita del linguaggio comprensibile con perdita completa dell'uso degli arti superiori;
 - perdita del linguaggio comprensibile con perdita completa della funzione deambulatoria;*Oppure presenza di tre dei seguenti criteri*
 - ventilazione non invasiva intermittente e/o notturna;
 - perdita del linguaggio comprensibile;
 - perdita sub-completa della funzione deambulatoria autonoma o necessità di assistenza sub-continua nella cura della persona;
 - alimentazione enterale adiuvata.
- per quanto riguarda le **patologie del motoneurone**
 - Sclerosi Laterale Amiotrofica
 - Sclerosi Laterale Primaria
 - Atrofia Muscolare Progressiva
 - Paralisi Bulbare Progressiva

- Atrofia Muscolare Spinale tipo III e IV
- Sindrome post-polio
- Malattia di Kennedy
- Deficit di esosaminidasi A

Gli interventi volti ad assicurare la **vita indipendente** e l'inclusione nella società delle persone con disabilità, sono regolati con decreto dirigenziale n. 1024 del 20 marzo 2012 che ha approvato la modulistica per la presentazione del proprio progetto di vita indipendente e per la presa in carico e valutazione da parte della UVMD; criterio principale è la capacità di conseguire obiettivi di vita indipendente.

Le **dimensioni valutate** sono le seguenti:

- *livello di gravità funzionale*, intesa come limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana e di tutte quelle azioni che la persona con disabilità non può svolgere direttamente;
- *supporto della rete sociale*, inteso come possibilità di fruire del sostegno della rete familiare, privata, del vicinato e del volontariato per lo svolgimento delle attività quotidiane, compresa la composizione del nucleo convivente e la presenza di un caregiver;
- *condizione abitativa e ambientale*, anche in termini di barriere fisiche o collocazione in luogo isolato e non servito da mezzi pubblici;
- *condizione economica*, ai soli fini di completezza informativa, in termini di ISEE e indennità di accompagnamento;
- tipologia degli *obiettivi di vita indipendente* richiesti dalla persona e coerenza con la possibile realizzazione.

- Le procedure valutative per le persone **non autosufficienti anziane** sono state approvate con i decreti dirigenziali n. 1354/2010 e 2259/2012. Come già definito nell'atto di cornice del percorso di presa in carico della persona non autosufficiente, la delibera della Giunta Regionale n. 370/2010, esse, nella prospettiva della classificazione **ICF**, indagano gli ambiti clinico-funzionale, cognitivo-comportamentale e socio-ambientale- relazionale e, sulla base della combinazione dei risultati delle singole schede e scale, determinano la valutazione multidimensionale del bisogno, finalizzata a definire il più appropriato Progetto Assistenziale Personalizzato.

Le **procedure di valutazione** del bisogno comprendono le seguenti schede:

- Scheda Segnalazione – Accesso
- Scheda dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana (BADL)
- Scheda Attività strumentali della vita quotidiana (IADL)
- Scheda clinica
- Scheda infermieristica
- Scheda Test Pfeiffer
- Scheda disturbi del comportamento
- Scheda disturbi dell'umore
- Scheda di valutazione sociale
- Scheda caregiver Burden Inventory (CBI)
- Scheda P.A.P.

Le procedure valutative delle condizioni di bisogno della persona non autosufficiente, *non certificano* l'autosufficienza o la non autosufficienza, ma configurano una situazione di "gravità" per la quale i servizi sociosanitari territoriali si impegnano ad intervenire con

certezza e appropriatezza, attraverso la pesatura del bisogno e l'identificazione di livelli di gravità.

Revisione e omogeneizzazione dei Regolamenti degli ambiti territoriali di accesso ai servizi sociosanitari

Il sistema integrato di interventi e servizi sociosanitari non può prescindere da un metodo unitario, condiviso e coordinato che orienti gli attori locali sociali e sanitari, ad organizzare le risposte, in modo congiunto, in termini di servizi multidimensionali e integrati, con l'obiettivo comune di garantire livelli essenziali di assistenza e protezione.

Il modello regionale, fondato sul carattere universalistico dell'assistenza, riconosce alla persona non autosufficiente il diritto alla garanzia della prestazione sociosanitaria appropriata, rafforzando ed estendendo il diritto di cittadinanza.

A tal fine si sta procedendo a un lavoro di omogeneizzazione dei Regolamenti zionali di accesso ai servizi socio-sanitari per arrivare a stabilire, a livello regionale, regole di fondo ed elementi essenziali e imprescindibili, sulla base delle disposizioni vigenti nazionali e regionali, con l'obiettivo di garantire in maniera uniforme al cittadino non autosufficiente la presa in carico e l'erogazione della prestazione socioi-sanitaria appropriata.

L'implementazione della MisuraNA (mNA).

Agli strumenti valutativi suddetti e in coerenza con il Piano nazionale per la non autosufficienza la Regione Toscana, in collaborazione con l'Agenzia Regionale di Sanità, ha avviato una verifica della riconducibilità delle voci/item degli strumenti regionali agli ambiti identificativi per l'mNA al fine di raccogliere i dati a livello individuale su tutti i beneficiari di interventi a valere sul FNA e a metterli a disposizione di un database nazionale. Alla transcodifica verrà affiancata la somministrazione del questionario mNA, ad un campione selezionato, ai fini di una validazione della stessa e di verifica di conformità con lo strumento nazionale.

3. La descrizione degli interventi e dei servizi programmati

a. Gli interventi per le persone in condizione di disabilità gravissima

Gli interventi e le prestazioni previste a valere sul FNA per le persone con disabilità gravissima non sono sostitutivi o compensativi, ma **aggiuntivi** e **complementari** a quelli sanitari. Le attività previste fanno tutte riferimento ad interventi centrati sulla persona con disabilità gravissima, per favorirne la **domiciliarità** e le spese ammissibili sono esclusivamente quelle a copertura dei costi di rilevanza sociale.

Non rientrano in tale ambito di finanziamento gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Gli enti gestori del FNA (Aziende USL, Zone distretto, Società della Salute) possono integrare con risorse proprie o con risorse provenienti da altri soggetti, la copertura finanziaria per la realizzazione dei singoli interventi.

i. Assegno di cura e per l'autonomia

Per le persone che si trovano nelle condizioni di **disabilità gravissima** e con l'obiettivo del sostegno a un progetto per la permanenza della persona al proprio domicilio, la percentuale maggiore di risorse è dedicata alla assegnazione di un *contributo economico* finalizzato

all'assunzione di uno o più caregivers o assistenti personali, a seguito di presentazione del relativo contratto di lavoro.

Il contributo va da un minimo di 700,00 a un massimo di 1.000,00 euro mensili, in relazione al livello di complessità assistenziale, stabilito in sede di valutazione dalla UVMD e può essere modulato in presenza di altre tipologie di servizi e prestazioni previste nel progetto di vita (es. frequenza di un centro diurno), ma anche sulla base delle risorse complessive disponibili per tale tipologia di intervento.

La soglia di reddito per l'ammissibilità al contributo economico è un valore ISEE per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a 60.000,00 euro.

Questo tipo di intervento non è compatibile con altri contributi economici erogati con le medesime finalità di sostegno alla permanenza al domicilio della persona con disabilità gravissima; in caso di ricovero della persona in una struttura sanitaria o sociosanitaria, l'erogazione del contributo è sospesa; può essere fatta eccezione per ricoveri di breve periodo (comunque non superiori a 60 giorni).

Gli eventuali criteri di priorità per l'accesso al contributo sono valutati, caso per caso, dalle UVMD sulla base di una valutazione multidimensionale della condizione di bisogno della persona.

Per quanto attiene specificatamente le persone affette da **SLA o malattie dei motoneuroni**, per le quali è possibile prevedere un percorso assistenziale domiciliare, il contributo è pari a 1.650,00 euro mensili ed è destinato a sostenere la spesa per uno o più caregiver personali, con regolare contratto di lavoro.

ii. *Gli altri interventi per le persone in condizione di disabilità gravissima: assistenza domiciliare e interventi complementari (ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziali)*

Al fine di sostenere **percorsi domiciliari** attivati per persone con **disabilità gravissima**, è possibile prevedere nel progetto di vita della persona anche le seguenti tipologie di interventi:

- *assistenza domiciliare diretta*, in termini di ore di assistenza alla persona e supporto alla famiglia. Si tratta di ore di assistenza aggiuntive rispetto a quanto previsto nel progetto di vita della persona e relative ai LEA. Il servizio è regolamentato sulla base dei regolamenti zonali di accesso ai servizi e compartecipazione alle prestazioni.

- *ricoveri di sollievo* in strutture sociosanitarie, per periodi concordati con la persona e/o la famiglia e nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare. Il FNA è utilizzato a copertura della sola quota di parte sociale.

b. Gli interventi per le persone in condizione di disabilità grave: assistenza domiciliare, assistenza indiretta (anche nella forma di trasferimenti monetari), interventi complementari (ricoveri di sollievo)

L'art. 7 della L.R. 66/2008, definisce all'interno delle aree (domiciliare, semiresidenziale e residenziale) la diversa articolazione delle tipologie di intervento.

Fermo restando la necessità di garantire la circolarità e la flessibilità degli interventi, sinteticamente gli stessi possono essere suddivisi in 3 Aree di intervento.

1. Per l'area della domiciliarità gli interventi si riferiscono:

- agli interventi domiciliari sociali e sociosanitari forniti in forma diretta dal servizio pubblico (assistenza domiciliare sociosanitaria e integrata);
- agli interventi domiciliari in forma indiretta o tramite titoli per l'acquisto di servizi, che saranno disciplinati dopo l'adozione delle procedure di accreditamento, o tramite il

sostegno alle funzioni assistenziali della famiglia che si avvale di figure di assistenza regolarmente assunte, o tramite il sostegno della famiglia che si assume in proprio il carico assistenziale verso persone non autosufficienti con gravi forme di demenza senile.

2. Per l'area della semiresidenzialità gli interventi si riferiscono ad inserimenti nei centri diurni.

3. Per l'area della residenzialità gli interventi si riferiscono agli inserimenti temporanei o di sollievo nelle RSA e agli inserimenti permanenti in RSA.

Per quanto riguarda infine gli interventi volti ad assicurare la **vita indipendente** e l'inclusione sociale per le persone con **disabilità grave**, a valere sul fondo regionale, è previsto un contributo economico che va da 800,00 a 1.800,00 euro mensili per il sostegno alla spesa per la contrattualizzazione di un assistente personale.

4. La programmazione delle risorse finanziarie

Indicare la previsione di spesa per le singole attività finanziabili con le risorse del Fondo distinguendo l'importo destinato alle persone con disabilità grave e gravissime.

Aree di intervento	Annualità 2019		Annualità 2020		Annualità 2021	
	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave
a) Assistenza domiciliare	951.100,00	Gli interventi di assistenza domiciliare sono erogati utilizzando Fondi diversi dal FNA	946.250,00	Gli interventi di assistenza domiciliare sono erogati utilizzando Fondi diversi dal FNA	943.575,00	Gli interventi di assistenza domiciliare sono erogati utilizzando Fondi diversi dal FNA
b) Assistenza indiretta	17.119.800,00	15.022.000,00	17.052.500,00	14.945.000,00	16.984.350,00	14.871.500,00
c) Interventi complementari all'assistenza domiciliare	951.100,00	4.000.000,00	946.250,00	4.000.000,00	943.575,00	4.000.000,00
Totale (esclusa vita indipendente)	19.022.000,00	19.022.000,00	18.945.000,00	18.945.000,00	18.871.500,00	18.871.500,00
Risorse regionali		35.856.675,00		39.055.000,00		39.128.500,00
a) Progetti Vita indipendente		2.080.000,00		2.080.000,00		2.080.000,00
Risorse degli ambiti territoriali		520.000,00		520.000,00		520.000,00
Risorse regionali		9.000.000,00		9.000.000,00		9.000.000,00
Totale		85.500.675,00		88.545.000,00		88.471.500,00

5 Il monitoraggio degli interventi

Nel rispetto dell'impegno chiesto alle regioni a monitorare e rendicontare al Ministero gli

interventi programmati a valere sulle risorse loro destinate, e così come previsto dall'art. 3, comma 2 del DM 21 novembre 2019, secondo le modalità dell'allegato C "Monitoraggio dei flussi finanziari e D "Rendicontazione sull'utilizzo delle risorse", dall'annualità 2017, già presentata al Ministero, la rendicontazione relativa al riparto e all'erogazione agli ambiti territoriali avviene con questi strumenti.

Le risorse assegnate agli ambiti territoriali destinate alle persone in condizione di disabilità grave vengono inoltre monitorate attraverso Monitoscana, un applicativo di Regione Toscana che permette la gestione e il monitoraggio del ciclo di vita di un progetto considerandone sia gli aspetti temporali e di attuazione che economici, permettendone la gestione delle diverse fonti (Regionali, Sanitarie, Stato, UE ecc). Il monitoraggio delle risorse assegnate a ciascun ambito territoriale viene effettuato al 30 aprile, 31 agosto e 31 dicembre di ciascun anno. Alla fine dell'anno gli ambiti territoriali autocertificano, tramite un report elaborato dall'applicativo regionale, le risorse utilizzate e il numero delle persone prese in carico, per ciascuna tipologia di intervento di cui all'art. 7 della L.R. 66/2008. Annualmente il Settore regionale competente estrae a sorte almeno il 5% delle autocertificazioni presentate e provvede alla loro verifica.

Per quanto attiene le **disabilità gravissime**, come individuate all'art. 3, comma 2 del DM 26 settembre 2016, viene effettuato un monitoraggio semestrale, comprensivo di rendicontazione della spesa, in ciascun ambito territoriale sui seguenti parametri:

- numero dei beneficiari suddiviso per ciascuna tipologia di disabilità gravissima;
- numero dei beneficiari suddiviso per fascia di età e sesso;
- data inizio e data fine erogazione (nel periodo di riferimento) per ciascun beneficiario;
- spesa programmata ed effettiva (nel periodo di riferimento) per ciascun beneficiario.

A partire dal monitoraggio relativo al 2020, i parametri di cui sopra saranno implementati dai seguenti:

- numero di persone assistite secondo aree prioritarie di intervento (come richiesto al punto 2.1. dell'allegato E al DPCM 21 novembre 2019).

Per quanto attiene le persone affette da **SLA** e più in generale da malattie dei motoneuroni, come individuate con Delibera della Giunta Regionale n. 721/2009 e con decreto dirigenziale n. 5725/2009 già richiamati, viene effettuata la rendicontazione annuale della spesa per ciascuna delle tre Aziende USL destinatarie delle risorse (ripartite successivamente per ciascun ambito territoriale), nonché un monitoraggio sulla incidenza e prevalenza dei casi di SLA sul territorio; in particolare sono monitorati i seguenti parametri:

- numero dei beneficiari suddiviso per fascia di età e sesso;
- numero nuovi casi nell'anno di monitoraggio;
- numero casi con contributo interrotto nell'anno di monitoraggio;
- numero di casi con contributo al 31/12 dell'anno di monitoraggio;
- spesa complessiva nell'anno per ciascuna zona distretto.

Per quanto attiene i beneficiari delle risorse destinate ai **progetti di vita indipendente**, sostenuti con risorse regionali e con le risorse a valere sul FNA, è effettuata annualmente una rendicontazione dettagliata della spesa.

In particolare per ciascun beneficiario sono monitorati i seguenti parametri:

- anno di nascita e disabilità prevalente;
- importo mensile richiesto e importo mensile assegnato;
- importo orario assistente personale;
- importo complessivo annuale assegnato;
- data inizio e data fine erogazione contributo;
- importo complessivo liquidato nell'anno di monitoraggio.

A partire dal monitoraggio relativo all'annualità 2020, la scheda dati sarà implementata con quanto previsto negli allegati D punto 2 e E punto 2, al DPCM 21 novembre 2019.

6 Le risorse e gli ambiti territoriali coinvolti nell'implementazione delle "Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente"

La Giunta Regionale, a seguito di valutazione positiva delle sperimentazioni cui hanno partecipato 24 ambiti su 26 nei sei bandi ministeriali dal 2013 al 2018, per il triennio a valere sul FNA ha deciso di coinvolgere tutti gli ambiti territoriali, assegnando risorse pari a euro 80.000,00 per ciascun ambito, a fronte di un cofinanziamento pari almeno al 20% del totale progettuale (pari a euro 100.000,00).

Secondo quanto previsto nelle Linee di indirizzo ministeriali di cui all'allegato F) al DPCM 21 novembre 2019, la Giunta Regionale approva le "Linee di indirizzo regionali per la presentazione di progetti di vita indipendente da parte di persone con disabilità grave", dando indicazioni sui percorsi prioritari da sostenere attraverso tale fondo ministeriale.

Risorse della quota del FNA e co-finanziamento destinate all'implementazione negli Ambiti Territoriali dei progetti di vita indipendente

<i>Risorse FNA</i>	<i>Co-finanziamento</i>	<i>Totale</i>
2.080.000,00	520.000,00	2.600.000,00

Indicazione n. Ambiti aderenti

n. 26

Denominazione Ambiti Territoriali aderenti

- 1. Lunigiana**
- 2. Apuane**
- 3. Valle del Serchio**
- 4. Piana di Lucca**
- 5. Alta Val di Cecina – Val d’Era**
- 6. Pisana**
- 7. Bassa Val di Cecina – Val di Cornia**
- 8. Elba**
- 9. Livornese**
- 10. Versilia**
- 11. Val di Nievole**
- 12. Pistoiese**
- 13. Pratese**
- 14. Firenze**
- 15. Fiorentina Nord Ovest**
- 16. Fiorentina Sud Est**
- 17. Mugello**
- 18. Empolese – Valdarno Inferiore**
- 19. Alta Val d’Elsa**
- 20. Amiata senese e Val d’Orcia – Valdichiana senese**
- 21. Senese**
- 22. Aretina Casentino - Valtiberina**
- 23. Valdarno**
- 24. Val di Chiana aretina**
- 25. Colline dell’Albegna**
- 26. Amiata grossetana – Colline Metallifere - Grossetana**