

*Repubblica Italiana*



*Regione Siciliana*

**IL PRESIDENTE**

- VISTO lo Statuto della Regione;
- VISTO il Testo Unico delle leggi sull'Ordinamento del Governo e dell'Amministrazione regionale approvato D.P. n. 70 del 28 febbraio 1979 e s.m.i.;
- VISTA la legge regionale n. 68 del 18 aprile 1981 "Istituzione, organizzazione e gestione dei servizi per i soggetti portatori di handicap";
- VISTA la legge regionale n. 16 del 28 marzo 1986 "Piano di interventi in favore dei soggetti portatori di handicap ai sensi della legge regionale 18 aprile 1981, n. 68";
- VISTA la legge regionale n. 22 del 09 maggio 1986 "Riordino dei servizi e delle attività socio-assistenziali in Sicilia";
- VISTA la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- VISTA la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", e in particolare l'art. 14;
- VISTO il D.P.R.S. del 4 novembre 2002 relativo alle "Linee guida per l'attuazione del piano socio-sanitario della Regione siciliana" e s.m.i.;
- VISTA la legge regionale 31 luglio 2003, n. 10 recante: "Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia";
- VISTO il D.P.R.S. del 2 gennaio 2006 che approva il "Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità";
- VISTO l'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" (legge finanziaria 2007), che ha istituito il "Fondo per le non autosufficienze";
- VISTA la legge regionale n. 21 del 12.08.2014 art. 10;
- VISTO il decreto 26 settembre 2016, del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle Finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie, con delega in materia di politiche

per la famiglia, di riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2016, con il quale, tra l'altro, vengono individuati i parametri che definiscono la disabilità gravissima;

VISTA la legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017, art. 1 di "Istituzione del Fondo regionale per la disabilità";

VISTO il comma 7 della summenzionata legge che stabilisce che con successivo decreto del Presidente della Regione, su proposta dell'Assessore regionale della famiglia, delle politiche sociali e del lavoro e dell'Assessore regionale della salute, previo parere della VI Commissione legislativa dell'A.R.S. "Servizi sociali e sanitari", saranno definiti i criteri e le modalità di erogazione agli aventi diritto dei trasferimenti monetari diretti a carico del Fondo di cui al comma 1 della legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017;

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

VISTA la risoluzione della Commissione VI ARS Servizi Sociali e Sanitari n. 66 del 30/03/2017.

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

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

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

RILEVATO che in ogni caso il suddetto Fondo integra le misure di assistenza sanitaria, nonché le misure in favore delle persone con disabilità gravissima a valere sulle risorse nazionali assegnate dal Dipartimento della Famiglia e delle Politiche sociali ai Comuni, singoli o associati in distretti socio-sanitari.



## DECRETA

- ART. 1 In conformità alle premesse, in applicazione dell'art. 1, comma 1, della legge regionale 1 marzo 2017 n. 4, viene erogato, a titolo di anticipazione, un trasferimento monetario diretto individuale, quale assegno di cura per le prestazioni a carattere socio-sanitario, ciò al fine di consentire a ciascun beneficiario di far fronte, con carattere di urgenza, ai bisogni di assistenza;
- ART. 2 Detto trasferimento monetario, in fase di prima applicazione e in via sperimentale, sarà erogato agli aventi diritto da individuare secondo quanto stabilito nella TABELLA 1 allegata al presente decreto, che costituisce riferimento univoco per le valutazioni da effettuare da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionale delle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.), congiuntamente con i Comuni territorialmente competenti; i parametri per la definizione del bisogno di assistenza domiciliare sono stabiliti nella successiva TABELLA 2, con i quali procedere all'attribuzione dei punteggi che consentono la gradazione dell'intervento su n. 2 livelli di complessità assistenziale;
- ART. 3 In relazione al livello di complessità assistenziale, attribuito con i criteri e i punteggi riportati nelle TABELLE 1 e 2 allegate, sarà concesso agli aventi diritto un contributo economico mensile pari a:
- TABELLA 2 – Valutazione con punteggio da 2 a 7 (media intensità assistenziale) € 1.000,00
- TABELLA 2 – Valutazione con punteggio da 8 a 12 (alta intensità assistenziale) € 1.800,00
- ART. 4 In fase di prima applicazione e nelle more della definizione dei piani individuali di assistenza, che saranno elaborati dalle Unità di Valutazione Multidimensionale delle Aziende Sanitarie Provinciali (A.S.P.) congiuntamente con i Comuni territorialmente competenti entro il termine di 90 giorni dalla pubblicazione del presente decreto, che dovranno tenere conto dei livelli di assistenza già garantiti dalle A.S.P. e dei Comuni, nonché delle condizioni economico-sociali possedute dal nucleo familiare, sarà erogato, a titolo di anticipazione, a ciascuno dei soggetti istanti per l'anno 2017 un importo stimato in n. 3 mensilità, pari rispettivamente a € 3.000,00 per le persone con disabilità gravissima di media intensità assistenziale e a € 5.400,00 per le persone con disabilità gravissima di alta intensità assistenziale;
- ART. 5 Al fine di venire incontro in termini di urgenza alle esigenze di assistenza dei soggetti con disabilità gravissima, l'erogazione del contributo sarà effettuata dalle Aziende Sanitarie Provinciali territorialmente competenti, previo trasferimento delle risorse rinvenibili sul Fondo regionale per la disabilità di cui all'art. 1 comma 1, della legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017, da parte dell'Assessorato regionale della famiglia, delle politiche sociali e del



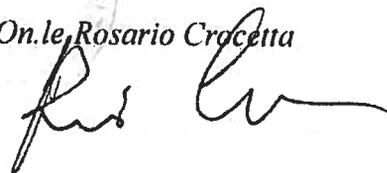
lavoro, sulla base della consistenza numerica dei disabili gravissimi accertati dalle A.S.P.; tali risorse rivestono carattere integrativo rispetto alle risorse nazionali gestite dal Dipartimento regionale della famiglia e delle politiche sociali destinate ai Comuni, singoli o associati, in favore dei soggetti con disabilità gravissima;

- ART. 6 Al fine di assicurare una costante attuazione delle attività previste per i soggetti individuati dal progetto "Presenza in carico e riabilitazione dei soggetti con patologie neurologiche gravi e progressiva e macchina-dipendenti", di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 108 del 29 aprile 2015, in luogo dell'anticipazione prevista al precedente art. 4, si provvederà con l'immediata intera erogazione di quanto dovuto per effetto dei relativi piani personalizzati già elaborati dal soggetto attuatore che, nel caso in specie, è individuato nella struttura pubblica sanitaria ad alta qualificazione e specializzazione IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" di Messina;
- ART. 7 Per accedere al beneficio, ciascun avente diritto o suo delegato che ne faccia richiesta dovrà sottoscrivere un patto di cura mediante il quale sarà certificato, ai sensi dell'art. 46 del D.P.R. n. 445/2000, che le somme percepite saranno destinate per le finalità di cui all'art. 1 legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017. Al controllo sul rispetto degli obblighi assunti da ciascun avente diritto o suo delegato con la sottoscrizione del patto, saranno delegate le Aziende Sanitarie Provinciali competenti per territorio;
- ART. 8 Rimangono esclusi dal beneficio i disabili gravissimi ai quali è assicurata l'assistenza in regime di ricovero e residenziale per il periodo in cui sono ospitati presso le strutture sanitarie e/o sociosanitarie. In ogni caso il beneficio di cui al presente decreto integra le varie prestazioni di assistenza sanitaria attualmente erogate, nonché le misure in favore dei disabili gravissimi a valere sulle risorse nazionali assegnate dal Dipartimento della Famiglia e delle Politiche sociali ai Comuni, singoli o associati;
- ART. 9 Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana e nel sito web della Regione Siciliana, ai sensi dell'art. 68, comma 4, della legge regionale 12 agosto 2014, n. 21.

Palermo, 31 MAR. 2017

Il Presidente

On.le Rosario Crocetta



Q

**DESTINATARI**

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

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

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

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

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

TABELLA 2

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

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 2 A 7 = MEDIA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 8 A 12 = ALTA INTENSITÀ ASSISTENZIALE