



REGIONE TOSCANA  
GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 25-08-2014 (punto N 10)**

Delibera

N 723

del 25-08-2014

*Proponente*

LUIGI MARRONI

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile ANDREA LETO*

*Estensore MARCO TAGLIAFERRI*

*Oggetto*

Decreto Ministeriale del 20 marzo 2013 "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per la Non Autosufficienza per l'anno 2013" - Assegnazione risorse alle Aziende USL della Toscana per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

*Presenti*

ENRICO ROSSI

GIANFRANCO  
SIMONCINI

LUIGI MARRONI

VITTORIO BUGLI

VINCENZO  
CECCARELLI

EMMANUELE BOBBIO

SARA NOCENTINI

*Assenti*

ANNA RITA  
BRAMERINI

ANNA MARSON

GIANNI SALVADORI

STEFANIA SACCARDI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	Allegato A

*STRUTTURE INTERESSATE*

<i>Tipo</i>	<i>Denominazione</i>
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE PRESIDENZA
Direzione Generale	DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*MOVIMENTI CONTABILI*

<i>Capitolo</i>	<i>Anno</i>	<i>Tipo Mov.</i>	<i>N. Movimento</i>	<i>Variaz.</i>	<i>Importo in Euro</i>
U-26230	2013	Assegnazione	7115		5791500,00

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Integrato Sociale Regionale 2007-2010 approvato con delibera del Consiglio Regionale n. 113 del 31 ottobre 2007, così come modificato con delibera del Consiglio Regionale n. 69 del 11 novembre 2009;

Visto il Piano Sanitario Regionale 2008-2010, approvato con deliberazione del Consiglio Regionale 16 luglio 2008, n.53, e in particolare il punto 5.6.2.3 “Disabilità”, che prevede la realizzazione di efficaci livelli di governo e di coordinamento territoriale al fine di garantire unitarietà alle strategie di intervento verso la persona disabile, articolando la gamma delle risposte sulla prevalenza delle caratteristiche riabilitative o socio-assistenziali del piano personalizzato di assistenza (PAP);

Visto il Programma Regionale di Sviluppo 2011-2015 adottato con Risoluzione del Consiglio Regionale n. 49 del 29 giugno 2011;

Visto il comma 1 dell'art.133 della L.R. 27 dicembre 2011 n. 66 che proroga i piani ed i programmi regionali attuativi del Programma Regionale di Sviluppo (PRS) 2006-2010 fino all'entrata in vigore dei piani e programmi attuativi delle strategie di intervento e degli indirizzi per le politiche regionali individuati nel PRS 2011-2015;

Viste le delibere G.R. n. 721/2009 e G.R. n. 1053/2011;

Preso atto che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con proprio decreto del 20 marzo 2013 recante “Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2013” ha attribuito alla Regione Toscana per l'anno 2013 la somma di euro 5.791.500,00 per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima,ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA);

Considerato che, così come specificato all'art.3 del suddetto decreto del 20 marzo 2013, per persone in condizione di disabilità gravissima si intendono, ai soli fini del medesimo decreto, le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore;

Ritenuto necessario rendere disponibili per le Aziende USL le suddette risorse economiche al fine di:

- assicurare la prosecuzione degli interventi già avviati in relazione al sostegno alla funzione assistenziale domiciliare nei confronti delle persone affette da SLA;
- consentire lo sviluppo di interventi assistenziali domiciliari a favore di altre persone con gravissima disabilità, da individuare con riferimento a criteri di valutazione di situazioni cliniche e di bisogni assistenziali definiti dal Consiglio Sanitario Regionale, nel rispetto delle indicazioni di cui al suddetto decreto ministeriale;

Stabilito pertanto di dare mandato al Consiglio Sanitario Regionale (CSR) per la elaborazione, con riferimento alle persone in condizione di disabilità gravissima, di criteri per la individuazione e la valutazione delle situazioni cliniche e dei bisogni assistenziali che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, anche al fine della attivazione di specifici interventi domiciliari in forma indiretta per il sostegno delle funzioni assistenziali, in coerenza con la programmazione regionale;

Ritenuto di destinare alle Aziende USL della Toscana la somma complessiva di euro 5.791.500,00 a valere sull'impegno 7115/2013 assunto con DD 6167/2013 sul capitolo n.26230 “Fondo per la non

autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura” (classificato extra fondo) del bilancio regionale annuale 2014, gestione residui;

Stabilito di ripartire la somma di euro 1.730.462,18 tra le Aziende USL della Toscana secondo quanto indicato nell'allegato A al presente atto per la prosecuzione per l'anno 2014 degli interventi già previsti con delibere G.R. n.721/2009 e G.R. n.1053/2011, ovvero quelli relativi al sostegno della funzione assistenziale domiciliare per persone affette da SLA;

Ritenuto di rimandare la definizione dell'utilizzo delle rimanenti risorse, pari a euro 4.061.037,82, a successivi atti da adottare a seguito di valutazioni sugli esiti dei lavori del CSR in merito alla individuazione delle situazioni cliniche e di bisogno assistenziale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, come sopra stabilito, ripartendo le suddette risorse tra le Aziende USL in base ai reali bisogni riscontrati a livello aziendale;

Stabilito di incrementare, a partire dal 1 ottobre 2014, da 1.500,00 euro a 1.650,00 euro il valore massimo dell'assegno di cura mensile erogabile alle persone residenti in Toscana, in situazione di non autosufficienza e affette da malattie dei motoneuroni e in particolare da SLA, che si trovano nella fase avanzata della malattia e che siano assistite al proprio domicilio da un care giver, modificando pertanto quanto previsto nel merito dalla delibera G.R. n. 721/2009;

Valutato opportuno confermare, in attesa della conclusione dei lavori del CSR con riferimento al mandato sopra esplicitato, i criteri per l'accesso all'erogazione dell'assegno di cura stabiliti con decreto dirigenziale n. 5725 del 5 novembre 2009;

Ritenuto necessario, in coerenza con le disposizioni della delibera G.R. n. 694/2014 e in particolare con i contenuti dell'allegato A, che definisce nuove modalità di presa in carico per condizioni e patologie croniche anche tramite l'utilizzo di piattaforme dedicate, prevedere la strutturazione da parte delle Aziende sanitarie, con specifico atto aziendale da approvare entro il 31 dicembre 2014, di modelli assistenziali e percorsi innovativi per le persone affette da SLA e le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, con l'obiettivo di garantire la continuità organizzativa tra le diverse professionalità coinvolte nella presa in carico, nelle cure e nell'assistenza e un raccordo diretto con i familiari e i care givers. Tali percorsi, a partire dalle buone pratiche censite, tra cui quella della Azienda Usl di Arezzo, dovranno essere attivati su tutto il territorio regionale ed essere strutturati in modo da agevolare e rendere coerente il rapporto tra i professionisti e le persone affette da SLA o in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, nonché con i loro familiari o care givers;

Valutato opportuno, al fine di supportare il processo di cui al precedente punto, prevedere la attivazione, con risorse regionali pari a 180.000,00 euro, di 5 borse di studio della durata di un anno, con finalità di ricerca applicata con particolare riferimento alla costruzione di modelli organizzativi innovativi; le suddette borse di studio saranno rese operative presso la AOU di Careggi, la AOU di Pisa, la AOU di Siena, la Azienda Usl di Arezzo, considerata la particolare esperienza acquisita dalle medesime aziende nella definizione di percorsi assistenziali e nella sperimentazione di protocolli operativi, e presso la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, che avrà il ruolo di coordinamento;

Stabilito di individuare l'Estav Nord-Ovest, in ragione dell'esperienza maturata e della disponibilità accordata, per la definizione delle procedure e dei relativi bandi per l'attivazione delle 5 borse di studio di cui al punto precedente, e di assegnare a tal fine all'Estav Nord-Ovest la somma di euro 180.000,00, valutata congrua, da prenotarsi sul capitolo 24136 “Interventi istituzionali in

sanità” (Fondo sanitario indistinto) del bilancio gestionale 2014, che presenta la necessaria disponibilità;

Ritenuto inoltre di dare mandato ai competenti Settori della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per la adozione dei successivi atti e delle iniziative necessarie alla attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

Richiamata la L.R. 24 febbraio 2005 n.40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale”;

Richiamata la L.R. 24 febbraio 2005 n.41 “Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”;

Vista la L.R. n. 66 del 18 dicembre 2008 “Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza”;

Visto il DPEF 2014 approvato con Risoluzione del Consiglio Regionale n.219 del 18 dicembre 2013;

Vista la L.R. n. 78 del 24 dicembre 2013 “Bilancio di Previsione per l'anno finanziario 2014 e Pluriennale 2014/2016”;

Vista la delibera G.R. n. 2 del 7 gennaio 2014 “Approvazione Bilancio gestionale per l'esercizio finanziario 2014 e Bilancio gestionale Pluriennale 2014/2016”;

A voti unanimi

## **DELIBERA**

1. di prendere atto che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con proprio decreto del 20 marzo 2013 recante “Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2013”, ha assegnato alla Regione Toscana per l'anno 2013 la somma di euro 5.791.500,00 per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, che si trovano in condizione di dipendenza vitale e che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), così come specificato all'art.3 del medesimo decreto;
2. di rendere disponibili per le Aziende USL le suddette risorse economiche al fine di:
  - assicurare la prosecuzione degli interventi già avviati in relazione al sostegno alla funzione assistenziale domiciliare nei confronti delle persone affette da SLA;
  - consentire lo sviluppo di interventi assistenziali domiciliari a favore di altre persone con gravissima disabilità, da individuare con riferimento a criteri di valutazione di situazioni cliniche e di bisogni assistenziali definiti dal Consiglio Sanitario Regionale, nel rispetto delle indicazioni di cui al suddetto decreto ministeriale;
3. di dare mandato al Consiglio Sanitario Regionale (CSR) per la elaborazione, con riferimento alle persone in condizione di disabilità gravissima, di criteri per la individuazione e la valutazione delle situazioni cliniche e dei bisogni assistenziali che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, anche al fine della attivazione di specifici interventi domiciliari in forma indiretta per il sostegno delle funzioni assistenziali, in coerenza con la programmazione regionale;

4. di destinare alle Aziende USL della Toscana, per assicurare gli interventi di cui al punto 1, la somma complessiva di euro 5.791.500,00 a valere sull'impegno 7115/2013 assunto con DD 6167/2013 sul capitolo n. 26230 "Fondo per la non autosufficienza – interventi a sostegno della domiciliarità in alternativa al ricovero in struttura" (classificato extra fondo) del bilancio regionale annuale 2014, gestione residui;
5. di ripartire la somma di euro 1.730.462,18 tra le Aziende USL della Toscana secondo quanto indicato nell'allegato A presente atto, parte integrante dello stesso, per la prosecuzione per l'anno 2014 degli interventi già previsti con delibere G.R. n.721/2009 e G.R. n.1053/2011, ovvero quelli relativi al sostegno della funzione assistenziale domiciliare per persone affette da SLA;
6. di rimandare la definizione dell'utilizzo delle rimanenti risorse, pari a euro 4.061.037,82, a successivi atti da adottare a seguito di valutazioni sugli esiti dei lavori del CSR in merito alla individuazione delle situazioni cliniche e di bisogno assistenziale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, come sopra stabilito, ripartendo le suddette risorse tra le Aziende USL in base ai reali bisogni riscontrati a livello aziendale;
7. di incrementare, a partire dal 1 ottobre 2014, da 1.500,00 euro a 1.650,00 euro il valore massimo dell'assegno di cura mensile erogabile alle persone residenti in Toscana, in situazione di non autosufficienza e affette da malattie dei motoneuroni e in particolare da SLA, che si trovano nella fase avanzata della malattia e che siano assistite al proprio domicilio da un care giver, modificando pertanto quanto previsto nel merito dalla delibera G.R. n. 721/2009;
8. di confermare, in attesa della conclusione dei lavori del CSR con riferimento al mandato sopra esplicitato, i criteri per l'accesso all'erogazione dell'assegno di cura stabiliti con decreto dirigenziale n. 5725 del 5 novembre 2009;
9. di prevedere, in coerenza con le disposizioni della delibera G.R. n. 694/2014 e in particolare con i contenuti dell'allegato A, che definisce nuove modalità di presa in carico per condizioni e patologie croniche anche tramite l'utilizzo di piattaforme dedicate, la strutturazione da parte delle Aziende sanitarie, con specifico atto aziendale da approvare entro il 31 dicembre 2014, di modelli assistenziali e percorsi innovativi per le persone affette da SLA e le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, con l'obiettivo di garantire la continuità organizzativa tra le diverse professionalità coinvolte nella presa in carico, nelle cure e nell'assistenza e un raccordo diretto con i familiari e i care givers. Tali percorsi, a partire dalle buone pratiche censite, tra cui quella della Azienda Usl di Arezzo, dovranno essere attivati su tutto il territorio regionale ed essere strutturati in modo da agevolare e rendere coerente il rapporto tra i professionisti e le persone affette da SLA o in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore, nonché con i loro familiari o care givers;
10. di prevedere la attivazione, con risorse regionali pari a 180.000,00 euro, al fine di supportare il processo di cui al precedente punto, di 5 borse di studio della durata di un anno, con finalità di ricerca applicata con particolare riferimento alla costruzione di modelli organizzativi innovativi; le suddette borse di studio saranno rese operative presso la AOU di Careggi, la AOU di Pisa, la AOU di Siena, la Azienda Usl di Arezzo, considerata la particolare esperienza acquisita dalle medesime aziende nella definizione di percorsi assistenziali e nella sperimentazione di protocolli operativi, e presso la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, che avrà il ruolo di coordinamento;

11. di individuare l'Estav Nord-Ovest, in ragione dell'esperienza maturata e della disponibilità accordata, per la definizione delle procedure e dei relativi bandi per l'attivazione delle 5 borse di studio di cui al punto precedente, e di assegnare a tal fine all'Estav Nord-Ovest la somma di euro 180.000,00, valutata congrua, da prenotarsi sul capitolo 24136 "Interventi istituzionali in sanità" (Fondo sanitario indistinto) del bilancio gestionale 2014, che presenta la necessaria disponibilità;
12. di dare mandato ai competenti Settori della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per la adozione dei successivi atti e delle iniziative necessarie alla attuazione di quanto disposto con la presente delibera.

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art.18 della L.R. n.23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA  
IL DIRETTORE GENERALE  
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile  
ANDREA LETO

Il Direttore Generale  
VALTERE GIOVANNINI