

Linee guida per la predisposizione del Regolamento Zonale per la Presa in carico della persona disabile ed il funzionamento UVMD (come previsto dalla DGRT 1642/2019)

Riferimenti normativi

Costituiscono riferimenti normativi del presente regolamento:

- D.Lgs. 502/1992 ss.mm.ii.
- la legge 328/2000 "legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- DPCM "Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione socio-sanitaria, a norma dell'Art. 2, comma 1, lettera n) della legge 30 novembre 1998, n. 419"
- DPCM LEA del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del D.Lgs. 502/1992", di aggiornamento del precedente DPCM 14 febbraio 2001
- la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40, e ss.mm.ii. (Disciplina del servizio sanitario regionale);
- la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41, e ss.mm.ii. (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale);
- il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020 (PSSIR), adottato dal Consiglio regionale con deliberazione n. 73 del 9 ottobre 2019;
- DGR n. 273 del 02/03/2020 "Determinazioni in merito alle azioni per l'attuazione del PSSIR 2018-2020";
- DGR n. 269/2019 "Governance delle Reti territoriali";
- l.r. 14 dicembre 2017, n. 75 "Disposizioni in materia di partecipazione e di tutela dell'utenza nell'ambito del servizio sanitario regionale. Modifiche alla l.r. 40/2005"
- la legge regionale 18 dicembre 2008, n. 66, e ss.mm.ii. (Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza);
- la legge n. 104/1992 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- il Decreto Presidente della Repubblica 24 febbraio 1994 "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap";
- la legge n. 18/2009 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità";
- il primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, approvato con Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013;
- la legge regionale n. 60/2017 "Disposizioni; generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità";
- il Programma Regionale di Sviluppo (PRS) 2016- 2020 approvato con risoluzione del Consiglio Regionale n. 47 del 15 marzo 2017;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 664/2017 "Approvazione nuove Linee di indirizzo per l'utilizzo del FNA destinato alle disabilità gravissime e assegnazione risorse"
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 1339/2018 "Presa in carico delle persone con disordine dello sviluppo intellettivo di origine genetica: linee di indirizzo clinico organizzative – Approvazione".
- la legge n. 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare";
- il relativo decreto attuativo interministeriale "Dopo di Noi" del 23/11/2016 che fissa i requisiti per l'accesso alle prestazioni a carico dell'apposito Fondo istituito dalla Legge 112/2016 e stabilisce la ripartizione tra le Regioni delle risorse per l'anno 2016;
- il decreto legislativo n. 66/2017 "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107", che, nell'ambito della disciplina del percorso di inclusione scolastica, prevede la redazione del profilo di funzionamento da parte da una unità di valutazione multidisciplinare;
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 1449/2017 "Percorso di attuazione del modello regionale di Presa in carico della persona con disabilità: il Progetto di vita".
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 1642 del 23/12/2019 "Il modello regionale del percorso di presa in carico della persona con disabilità. Approvazione documento in attuazione della DGR 1449/2017"
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 1003 del 27/07/2020 "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita. Revoca della DGR 1066/ 2008".

Destinatari

Il regolamento zonale individua i destinatari del *percorso di presa in carico della persona con disabilità* e i requisiti per accedere allo stesso che dovranno essere comuni a tutti gli ambiti territoriali della Toscana Centro:

- residenza in uno dei Comuni della Società della Salute/ZD di riferimento;
- età inferiore a 65 anni;
- disabilità non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità;
- certificazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992 n. 104 o riconoscimento di una invalidità rilasciata da una commissione medico legale non inferiore al 100%;
- presenza di un bisogno complesso. I bisogni semplici che possono essere soddisfatti con prestazioni e/o interventi di tipo sanitario (clinico-riabilitativo) o sociale, sono presi in carico e gestiti all'interno dei servizi e non vengono valutati dalla UVMD.
- Valutazione da parte della UVMD di casi con certificazione articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992 n. 104 (senza condizione di gravità) o riconoscimento di una invalidità rilasciata da una commissione medico legale inferiore al 100%, in presenza di un bisogno complesso dietro esplicita e motivata segnalazione dei servizi.
- Valutazione da parte della UVMD di casi particolari che non soddisfano il requisito dell'età ma che necessitano interventi per i quali il case manager richieda la valutazione da parte dell'UVMD; tale eventualità può riferirsi anche a persone già inserite in percorsi dedicati a patologie specifiche e la cui condizione determini un quadro assimilabile a quello delle persone disabili, (vedi art. 9, comma 4, lett f) l.r. 60/2017).

Il regolamento prevede che in casi di eccezionalità e urgenza, non riferibili direttamente ai requisiti sopra elencati, sia possibile l'ammissione alla valutazione previa autorizzazione del Coordinatore UVMD; le relative prestazioni in deroga dovranno essere autorizzate dal Direttore SdS/ZD.

La rete dell'Accesso

Tenuto conto di quanto previsto nelle DGR 1449/2017 e 1642/2019 con riferimento al Sistema Unico di Accesso per la persona anziana non autosufficiente e la persona disabile, il regolamento UVMD disciplina nello specifico l'attivazione della procedura di valutazione e presa in carico della persona disabile e di predisposizione del Progetto di vita.

La persona disabile può accedere al sistema integrato attraverso:

- Accesso diretto del cittadino presso presidi identificati (Punti Insieme e Segretariato Sociale) che rappresentano la porta di accesso al sistema integrato dei servizi sociosanitari (art. 10 l.r. 66/2008), garantiscono l'accesso della persona con disabilità (e della persona anziana non autosufficiente) e svolgono le seguenti funzioni:
 - ascolto della persona e accoglienza del bisogno;
 - orientamento e informazione relativamente alla rete dei servizi;
 - orientamento della persona verso il servizio sanitario o sociale competente laddove, già dall'accoglienza, si presuma un bisogno semplice;
 - individuazione di possibili urgenze e eventuale invio al servizio appropriato;
 - consegna della eventuale modulistica e supporto alla compilazione;
 - registrazione della segnalazione del bisogno e raccolta delle informazioni utili a una prima lettura del bisogno (compilazione scheda di segnalazione);
 - apertura della cartella personale e trasmissione della documentazione al PUA nei casi di bisogno complesso.

Il regolamento zonale individua ubicazione e livelli di funzionamento operativo dei punti di accesso diretto, facilmente identificabili e segnalati, con orari definiti e dotati di figure professionali adeguate, compatibilmente con le dotazioni organiche.

La DGR 1642/2019 stabilisce a questo proposito che gli sportelli collocati presso i presidi territoriali delle aziende sanitarie, delle SdS e dei Comuni che già operano nell'area della non autosufficienza della persona anziana dovranno ampliare e potenziare le proprie funzioni anche con riferimento all'area della disabilità. Il personale assegnato dovrà essere adeguatamente formato sulle corrette modalità di accoglienza e sui servizi

e le procedure relative all'area della disabilità, come previsto anche dal Piano Regionale per la non autosufficienza 2019-2020 paragrafo 7.4.

- Accesso indiretto a seguito di segnalazione di altri soggetti/servizi della rete territoriale e/o altri servizi del sistema che hanno in carico la persona (cure primarie, SMIA, ospedale, ACOT, percorsi di riabilitazione, etc).

Il regolamento dovrà prevedere i livelli di coordinamento fra i servizi del sistema integrato. L'accesso indiretto non prevede passaggi della persona allo sportello di accesso diretto ma si realizza in caso si rilevi la possibile presenza di un bisogno complesso, tramite invio della segnalazione del bisogno da parte dei servizi che hanno in carico la persona direttamente al PUA, attraverso procedura informatizzata. In ogni caso dovrà essere sempre previsto il consenso esplicito del cittadino o di chi lo rappresenta legalmente alla segnalazione del bisogno al PUA.

La modalità di accesso al sistema integrato si differenzia nel caso in cui la persona disabile sia minore o adulta. Nel primo caso, infatti, la modalità di accesso sarà principalmente indiretta, attraverso l'accordo fra la famiglia e i punti nascita, il pediatra di libera scelta o lo specialista neuropsichiatra infantile del Servizio Salute Mentale Infanzia Adolescenza (SMIA). Nel caso di persone con disabilità in età adulta l'accesso può essere sia diretto, attraverso il segretariato sociale e/o il Punto Insieme, che indiretto attraverso altri servizi (cure primarie, SMIA, SMA, ospedale, percorsi di riabilitazione, etc) o l'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio (Acot).

Il regolamento prevede la predisposizione di apposita informativa e di modulistica che devono essere allegate al regolamento stesso, l'indicazione della documentazione necessaria per accedere al percorso, sia in via diretta che indiretta, sia per i minori che per gli adulti (es. verbale L104/92 in corso di validità, documentazione sanitaria specialistica in possesso dell'interessato, ICF parte sanitaria e sociale, scheda aspettativa e desideri... ecc) e le modalità di presentazione (consegna a mano presso i Punti Insieme, PEC ecc.).

Ai regolamenti dovrà essere allegata la scheda di segnalazione del bisogno elaborata a livello regionale al fine di standardizzare i comportamenti zionali o mono professionali.

- il Punto Unico di Accesso (back-office), rappresenta il punto di raccordo tra l'accesso e la fase di valutazione del bisogno, il nodo di collegamento di tutti i presidi e i soggetti che accolgono la domanda del cittadino, sia in forma diretta che indiretta. In base a quanto previsto dalla DGR 1449/2017 si tratta della stessa funzione prevista per il Progetto per l'assistenza continua della persona non autosufficiente che amplia le proprie competenze anche all'area della disabilità. Si tratta quindi di un ufficio composto da personale tecnico-amministrativo individuato dal Direttore ZD/SdS, di cui può far parte il personale amministrativo componente della UVMD stessa.

Il regolamento zonale ne disciplina composizione, funzioni e compiti, tenuto conto che in base alle DGRT 1449/2017 e 1642/2019 sarebbe auspicabile prevedere un ufficio o una figura comune con il PUA Non Autosufficienza, e potrebbe essere utile una disciplina comune.

Il regolamento stabilisce comunque la partecipazione del referente del PUA all'ufficio di direzione zonale con funzioni di regia e coordinamento dei percorsi di presa in carico delle persone con disabilità.

Tra le funzioni del PUA dovranno essere elencate quelle previste dalla DGR 1642/2019:

- riceve, con modalità informatizzate, la cartella personale dalla rete dell'accesso diretto;
- riceve, con modalità informatizzate, la segnalazione dei casi da parte della rete dell'accesso indiretto e provvede, ove non presente, all'apertura della cartella personale;
- predispone le cartelle personali dei casi da valutare in UVMD e ne verifica la completezza;
- supporta il funzionamento del team di transizione;
- gestisce la elaborazione dei dati di attività (anche ai fini dei debiti informativi nei confronti di SdS, Azienda Sanitaria, Regione, Ministero);
- supporta gli operatori dei Punti insieme al fine di assicurare modalità di accoglienza e informazione adeguate e omogenee.

La valutazione multidimensionale

Ogni SdS/ZD è tenuta ad istituire l'Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità (UVMD), articolazione operativa della zona distretto, attraverso specifico atto del Direttore SdS/ZD.

Composizione della UVMD

Il regolamento descrive la composizione della UVMD in base alle nomine effettuate dal Direttore SdS/ZD, recepite dalla Deliberazione del Direttore Generale dell'Azienda Usl Toscana Centro n. 1644 del 06/12/2019 che ne illustra criteri e modalità.

Il regolamento disciplina altresì la possibilità di coinvolgere i referenti di altri soggetti/enti pubblici, privati e del privato sociale che hanno un ruolo nel progetto di vita (vedi sezione partecipazione).

Il regolamento disciplina infine la modalità di coinvolgimento, di concerto con la UFSMIA, almeno nella fase istruttoria della valutazione, del rappresentante della scuola, previsto dalla normativa nazionale di riferimento per le persone disabili in età scolare, in base a quanto previsto dagli accordi di programma territoriali.

Tutti i componenti della UVMD contribuiscono alla valutazione multidimensionale e partecipano alla costruzione e alla stesura del Progetto di vita.

I regolamenti disciplinano le funzioni dei membri stabili della UVMD:

- **Coordinatore** nominato dal Direttore SdS/ZD tra i membri della UVMD:
 - Coordinamento della équipe UVMD attraverso l'instaurazione di rapporti stabili sia con i componenti fissi della commissione che con gli specialisti SMIA, SMA, della Riabilitazione, Psicologia, Neurologia ecc. che integrano di volta in volta la commissione e vi collaborano stabilmente.
 - Promozione del regolamento di organizzazione e funzionamento della UVMD zonale in collaborazione con gli altri professionisti del gruppo stabile;
 - Coordinamento dell'allocazione delle diverse fonti di finanziamento allo scopo di comporre il budget unico. La SdS/ZD può prevedere l'assegnazione di un budget UVMD di zona;
 - Coordinamento della calendarizzazione delle sedute sulla base dei criteri di priorità e urgenza previsti nel regolamento;
 - Coordinamento della individuazione e della convocazione dei professionisti necessari per la valutazione della persona e, ove necessario, dei referenti di altri soggetti/enti coinvolti, in una logica di coordinamento e collaborazione con le strutture di appartenenza degli specialisti;
 - Supervisione della tenuta e dell'aggiornamento della cartella personale di ciascun caso in carico;
 - Coordinamento della funzione di raccordo con il case manager per la richiesta di rivalutazione del caso e per la segnalazione di difficoltà di attuazione delle azioni previste nel Progetto di vita.
 - Coordinamento delle verifiche della documentazione necessaria per la fase istruttoria di valutazione e predisposizione della eventuale richiesta di documentazione integrativa;
 - Redazione e sottoscrizione, insieme alla persona o alla famiglia, del Progetto di Vita.
- **Medico Attività Sanitaria di Comunità (ASC)**
 - Verifica i requisiti sanitari di accesso alla valutazione;
 - Verifica la correttezza formale e sostanziale della documentazione sanitaria;
 - Coordinamento del raccordo con il MMG/PDF qualora lo ritenga necessario;
 - Si interfaccia con gli specialisti coinvolti nella valutazione;
 - Cura il raccordo con le altre équipe di valutazione aziendali (UVM e Commissioni Medico Legali).
- **Amministrativo**
 - supporta il coordinatore UVMD, attraverso il raccordo con gli uffici amministrativi, per la conoscenza, il coordinamento e l'allocazione delle diverse fonti di finanziamento allo scopo di comporre il budget unico;
 - Gestisce la casella di posta elettronica della UVMD;
 - Supporta la équipe nella verifica della completezza della documentazione necessaria per la fase istruttoria di valutazione. Se la documentazione è completa calendarizza e convoca la seduta, in caso contrario supporta il Coordinatore nell'invio della richiesta di documentazione integrativa;
 - raccoglie ogni eventuale altra documentazione utile allo svolgimento della seduta;

- convoca le sedute della UVMD e trasmette il calendario dei casi da discutere;
- supporta il Coordinatore nella predisposizione dell'ordine del giorno delle sedute UVMD raggruppando i casi in base agli specialisti la cui presenza di rende necessaria sulla base delle caratteristiche delle persone da valutare;
- redige il verbale della seduta;
- Gestisce l'archivio delle cartelle;
- Supporta la équipe nella gestione dello scadenziario dei casi sospesi o da rivalutare
- Si raccorda con gli altri uffici amministrativi competenti per l'attivazione delle azioni individuate nel Progetto di vita;
- Cura i rapporti con gli uffici territorialmente competenti nella gestione di eventuali graduatorie e/o liste di attesa per l'accesso ai servizi e alle prestazioni.

Il regolamento disciplina altresì l'ipotesi in cui la componente amministrativa della UVMD faccia parte del PUA zonale e in questo caso prevede lo svolgimento anche delle funzioni di coordinamento operativo, tecnico-amministrativo e organizzativo, attraverso un idoneo sistema informativo, come descritto nel paragrafo relativo al PUA.

- **Assistente Sociale**

- Verifica i requisiti sociali di accesso alla valutazione;
- Verifica la correttezza formale e sostanziale della documentazione sociale;
- Si interfaccia con il Servizio Sociale Territoriale;
- Cura il raccordo con le altre commissioni di valutazione aziendali (UVM e Commissioni Medico Legali)

- **Specialista medico / psicologo** La presenza dello specialista assume un ruolo parzialmente diverso a seconda che la persona disabile sia minore o adulta.

Nel caso di un minore, infatti, la UF SMIA zonale ha in carico il bambino, ne predispose il profilo funzionale e si raccorda con la scuola per la predisposizione del PEI, secondo gli istituti regolati dagli Accordi di programma di livello provinciale. Il regolamento dovrà pertanto disciplinare le modalità di raccordo fra l'équipe multidisciplinare della UFSMIA e la UVMD con riferimento alla predisposizione del Progetto di vita. Nel caso di un adulto lo specialista di riferimento viene individuato sulla base del bisogno prevalente della persona. La UVMD attiva la collaborazione e promuove l'interscambio di più specialisti (Psichiatra, Fisiatra, Neurologo, Psicologo ecc.) messi a disposizione dalle strutture organizzative di afferenza, nonché delle altre figure sanitarie e socio sanitarie necessarie per la valutazione olistica del caso, secondo modalità disciplinate dal regolamento stesso.

Compiti:

- Valuta la persona, direttamente o in collaborazione con colleghi che seguono la presa in carico;
- Valuta la documentazione sanitaria;
- Collabora con gli specialisti delle altre discipline e con i professionisti sanitari e sociosanitari coinvolti nella presa in carico della persona, al fine di garantire la valutazione olistica della persona;
- Si rapporta con il MMG/PDF qualora lo ritenga necessario;
- Effettua accertamenti ambulatoriali e/o domiciliari connessi alla definizione dei progetti.

- **Case manager**

Il case manager è la figura di riferimento che favorisce la persona e la famiglia nel collegamento con il sistema dei servizi, individuata dalla UVMD nella fase di definizione del Progetto di vita sulla base del bisogno prevalente e della tipologia di percorso progettuale individuata. È individuato per competenze e può cambiare in relazione al mutamento dei bisogni, alle fasi di vita o alle fasi di attuazione del progetto di vita.

I riferimenti del Case Manager sono indicati nella scheda del Progetto di vita (nome, cognome, telefono, email) e ogni variazione viene comunicata alla persona, ai familiari di riferimento e/o all'Amministratore di sostegno.

Svolge le seguenti funzioni:

- segnala alla UVMD eventuali difficoltà di attuazione delle azioni previste nel Progetto di Vita,
- segnala alla UVMD le variazioni dei bisogni e propone l'eventuale rivalutazione del caso;

- coordina il Progetto di vita in termini di connessione/regia tra i soggetti che hanno un ruolo nell'attuazione delle azioni definite,
- è l'interfaccia tra la persona (o famiglia e/o ADS), e i soggetti coinvolti per l'attuazione, il monitoraggio e la verifica del progetto;
- è interlocutore, riferimento privilegiato e facilitatore del progetto;
- è referente organizzativo per la persona e/o i suoi familiari,
- favorisce il principio dell'autodeterminazione,
- promuove e facilita la continuità assistenziale.

Il Regolamento ne disciplina le funzioni.

Funzioni della UVMD

I regolamenti zonali disciplinano le modalità di svolgimento delle funzioni previste dalla DGRT 1642/2019:

- valutazione multidimensionale del bisogno e definizione del profilo di funzionamento della persona secondo le procedure definite e approvate a livello regionale (per i casi in età scolare il profilo di funzionamento, come previsto dalla normativa nazionale di riferimento, ricomprende competenze e misure per l'inclusione scolastica, è redatto con la partecipazione del professionista dell'istituzione scolastica ed è aggiornato al passaggio di ogni grado di istruzione o in presenza di nuove e sopravvenute condizioni di funzionamento);
- definizione del Progetto di vita della persona che, per i casi in età scolare ricomprende anche il PEI;
- promozione della partecipazione della persona (e/o del suo legale rappresentante) sia nella fase valutativa che in quella progettuale;
- coinvolgimento, di concerto con la UFSMIA, del rappresentante della scuola in base a quanto previsto dagli accordi di programma territoriali;
- nomina del Case Manager della persona;
- monitoraggio periodico dell'efficacia del Progetto di vita;
- rivalutazione periodica delle condizioni di bisogno ed eventuale ridefinizione del Progetto stesso.

Sede e operatività UVMD

Il regolamento definisce:

- la sede della UVMD per le sedute e per la tenuta della documentazione;
- i giorni del mese o della settimana in cui si svolgono le sedute della UVMD, sulla cui base viene definita la calendarizzazione delle valutazioni;
- lo schema di un verbale delle sedute e dei suoi contenuti minimi (allegato al regolamento);

Gestione della fase istruttoria della valutazione

Il regolamento disciplina la gestione della fase istruttoria della valutazione in attesa che vengano stabilite a livello regionale le regole e gli strumenti specifici per la valutazione della persona disabile:

- Procedure e strumenti di valutazione utilizzati;
- fasi della valutazione;
- Lo strumento informativo utilizzato.

Priorità e urgenze

Il regolamento stabilisce i criteri di priorità e di urgenza in base ai quali la UVMD accoglierà le segnalazioni del bisogno pervenute dalla data di avvio del nuovo sistema di presa in carico delle persone con disabilità, secondo i seguenti principi:

- assegnazione di una priorità nella definizione del Progetto di vita delle persone che sono in procinto di passare dall'area minori all'area adulti, compreso i progetti di uscita dalla scuola;
- con riferimento ai minori dare priorità alle nuove diagnosi delle persone con disabilità ai sensi della L. 104/92, art 3 comma 3 e calendarizzare gradualmente tutti i minori in carico;
- con riferimento agli adulti dare priorità alle segnalazioni del bisogno presentate dai cittadini e alle segnalazioni del servizio sociale territoriale e calendarizzare gradualmente tutte le persone disabili in carico.

Il regolamento definisce altresì le modalità di ricognizione dei casi già in carico, per i quali sarà necessario prevedere un calendario a parte al fine di valutare e predisporre, gradualmente, il progetto di vita di tutte le persone disabili in carico.

Il regolamento definisce i criteri di priorità e delle urgenze.

Il Progetto di vita

Il regolamento zonale individua gli elementi essenziali del Progetto di Vita che dovrà essere suddiviso in tre parti:

- Sintesi globale dei dati dell'assessment
- Obiettivi generali e obiettivi specifici
- Supporti necessari per migliorare la qualità della vita

Il progetto di vita, a partire dal profilo funzionale della persona, dai suoi bisogni e dalle legittime aspettative e nel rispetto dell'autonomia e capacità di autodeterminazione della persona, è il documento nel quale unificare le risposte in termini di obiettivi, sostegni e opportunità offerte dal sistema sociosanitario, previdenziale e scolastico, lavorativo, ambientale/domestico e socio-relazionale, scelte in accordo con la persona e/o con i suoi 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 della UVMD.

Budget di salute

Il budget di salute costituisce il paniere di possibilità che sono messa a disposizione della UVMD per la realizzazione del progetto di vita della persona e 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 costituite dall'apporto della famiglia adeguatamente sensibilizzata, informata e specificamente formata; le risorse del privato sociale, del volontariato e di tutte le associazioni attrezzate per affrontare le numerosissime forme di disabilità anche a bassa o bassissima incidenza; nonché tutte le risorse che la UVMD può ricercare per il miglioramento delle performance ambientali.

Il regolamento ne disciplina la graduale implementazione in tutte le SdS/ZD secondo le indicazioni regionali.

I principali interventi attivabili a livello zonale dalla UVMD sono:

- il Progetto Non Autosufficienza < 65 anni
- il Progetto Vita Indipendente (regionale e ministeriale)
- il Progetto Gravissime Disabilità
- il FNA dedicato alla SLA
- Dopo di Noi (legge 112/2016)
- FSE Inclusione (occupabilità disabili e sma)
- l'Assistenza Domiciliare Integrata
- l'inserimento in struttura semiresidenziale o residenziale
- Inclusione scolastica: rapporto con le scuole e ee.II.
- Rete zonale terzo settore

La partecipazione della persona

Il Regolamento disciplina *“la definizione delle modalità operative di coinvolgimento e partecipazione della persona”*.

Secondo quanto disposto dalla DGRT 1642/2019, fermo restando che parte della fase istruttoria debba svolgersi tra le sole componenti dell'equipe multiprofessionale, la partecipazione della persona con disabilità alle fasi di valutazione e definizione del Progetto di vita è strategica rispetto alla efficacia dello stesso e deve essere pratica valorizzata e quanto più estesa all'interno di questo percorso, per meglio individuare preferenze, aspirazioni, desideri e talenti.

Le modalità operative di partecipazione devono prevedere almeno:

- un incontro nella fase istruttoria della valutazione, nel quale sono indagati i bisogni, le legittime aspirazioni della persona, i suoi desideri, aspettative e preferenze;
- un incontro per la condivisione della proposta preliminare di Progetto di vita, al fine del coinvolgimento attivo e consapevole della persona nella definizione dello stesso. In questa fase, nel rispetto del principio della libera scelta e di autodeterminazione, la persona può coinvolgere un referente di altri soggetti/enti privati o del privato sociale, purché non direttamente coinvolti nella erogazione di servizi e prestazioni previsti nel proprio Progetto di vita.

La famiglia (o il legale rappresentante) deve essere coinvolta in tutti i casi di minore età, tutela, curatela e amministrazione di sostegno e può, comunque essere attivamente coinvolta sia dalla persona con disabilità che dai servizi, ove se ne ravvisi l'opportunità.

L'accettazione del Progetto di vita deve essere sancita attraverso la sottoscrizione dello stesso; analogamente, ogni eventuale rifiuto, anche solo parziale, deve essere attestato nel medesimo.

La continuità della presa in carico

Il regolamento disciplina i requisiti minimi, stabiliti dalla DGRT 1642/2019, dei seguenti percorsi:

- Transizione minore- adulti
- Transizione adulto-anziano
- Integrazione Territorio – Ospedale- Territorio
- Integrazione tra diversi territori

Liste di attesa

In caso di temporanea indisponibilità di risorse o di indisponibilità finanziaria per l'attivazione di una o più prestazioni componenti il Budget di salute e l'insieme di risposte previste nel Progetto di Vita, la persona disabile può essere collocata in una lista di attesa/priorità per l'attivazione effettiva delle singole prestazioni non disponibili, secondo una graduatoria determinata in base a modalità e criteri predeterminati, oggettivi e trasparenti (fermo restando quanto previsto dall'art. 12, comma 3 della L.R. 66/2008 secondo il quale "*Nel caso di impossibilità di attivare le prestazioni assistenziali previste nel PAP entro il termine di cui all'articolo 11, comma 5, lettera e), la UVM assicura prestazioni di pari efficacia condivise con la famiglia e fissa entro novanta giorni il tempo massimo per attivare le prestazioni previste nel PAP*").

La costituzione di liste di attesa per l'accesso alle prestazioni e i criteri di gestione delle stesse sono disciplinate dal regolamento zonale, con modalità e parametri differenziati in base alle tipologie di prestazioni e ai percorsi assistenziali per le persone disabili.

Dovrà essere valorizzato il parametro del tempo di permanenza in lista di attesa.

Compartecipazione

Il DPCM 12/01/2017 stabilisce quali sono le prestazioni sociosanitarie a carico del Servizio sanitario nazionale e in quale misura.

Secondo quanto stabilito dall'art. 47 della L.R. 41/2005 e s.m.i., Il concorso degli utenti ai costi del sistema integrato è stabilito a seguito della valutazione della situazione economica del richiedente, effettuata con lo strumento dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), disciplinato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 5 dicembre 2013, n. 159 "*Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)*", come modificato dal decreto legge 29 marzo 2016, n. 42, convertito con modificazioni dalla legge 26 maggio 2016, n. 89 e s.m.i..

In ottemperanza all'art. 47, comma 5, della L.R. 41/2005 e s.m.i., il regolamento definisce per ogni percorso assistenziale modalità ed entità della compartecipazione ai costi da parte degli utenti in coerenza con la programmazione regionale e zonale, tenuto conto delle risorse finanziarie disponibili.

La condizione economica della persona disabile presa in carico costituisce un elemento necessario per il calcolo della eventuale compartecipazione al costo della prestazione e della conseguente integrazione dell'ente locale di competenza, ma **NON rappresenta una condizione per l'accesso al percorso che dovrà essere sempre garantito**, in coerenza con il principio dell'universalità e della appropriatezza.

L'indisponibilità dell'attestazione ISEE **NON** impedisce la valutazione e la predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato / Progetto di vita.

È possibile che in alcuni territori, al fine di facilitare / velocizzare i tempi di concessione delle prestazioni, sia richiesta l'attestazione ISEE in corso di validità al momento della presentazione dell'istanza contenente la segnalazione del bisogno. Tuttavia la mancata presentazione dell'ISEE si limita a comportare la rinuncia agli eventuali benefici economici o alle riduzioni delle quote di compartecipazione dal costo delle prestazioni previste dallo stesso Progetto di vita da parte della persona interessata (a meno che tale indisponibilità non sia dipesa dalla sussistenza di una condizione di incapacità giuridica della stessa) e **non può in nessun modo impedire o ritardare la valutazione multidimensionale del bisogno e la predisposizione del progetto di vita.**

Sistema informativo

Le DGRT 1449/2017 e 1642/2019 stabiliscono che il PUA e la UVMD devono disporre di apposito strumento informativo con collegamento informatizzato di tutti i presidi e i soggetti che accolgono la domanda del cittadino, eliminando e semplificando i passaggi che la persona deve compiere.

Il sistema informativo maggiormente diffuso nelle Zone Distretto /SdS per la gestione della cartella sociale integrata e del percorso della Non Autosufficienza è Aster Cloud,.

Il Piano regionale per la non autosufficienza approvato con DGR 318 del 18/05/2020 prevede di:

- Dotare le zone-distretto di un unico sistema informativo per la gestione della cartella sociale integrata e del percorso della Non autosufficienza e in prospettiva anche della disabilità, dalla segnalazione del bisogno alla conclusione del percorso di presa in carico. Il sistema sarà la fonte di riferimento regionale per rispondere al debito informativo nazionale previsto ai fini dell'erogazione del Fondo sulla Non Autosufficienza e alimentato dai flussi informativi SIAD/FAR per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare e delle prestazioni erogate in strutture di tipo residenziale (RSA) e semi-residenziale (CD) per anziani o soggetti non autosufficienti. Di conseguenza il sistema sarà di riferimento anche per gli indicatori LEA costruiti dai dati raccolti con i flussi SIAD/FAR.
- Aggiornare il nomenclatore regionale per la classificazione degli interventi e dei servizi del sistema integrato, comprendente gli interventi dei settori sociali e sociosanitari, che sono parte integrante dell'area della Non Autosufficienza. Il nomenclatore nella versione 2.0 è prodotto dall'integrazione e dall'inclusione dei diversi nomenclatori riconosciuti a livello regionale (DGRT580/2009, DGRT 1076/2018) e nazionale ed è il riferimento per lo scambio di informazioni tra sistemi e flussi.
- Promuovere un piano informativo/formativo agli ambiti zionali per assolvere il nuovo debito informativo nazionale indicato nel DM 103 del 22 agosto 2019 che prevede l'alimentazione del Sistema Informativo dell'Offerta dei Servizi Sociali (SIOSS), compresi quelli afferenti alle aree assistenziali della non autosufficienza.
- Avviare un percorso di rafforzamento della governance della zona-distretto attraverso il sistema informativo sull'offerta territoriale di servizi e strutture del sistema integrato. Il Sistema Informativo Unitario dei Servizi Sociosanitari e Sociali Integrati (SIUSSI) potrebbe rendere disponibile alla zona-distretto il cruscotto informativo delle risorse territoriali, (servizi, strutture, professioni e budget).

Nelle more della definizione del sistema informativo dedicato da parte della Regione Toscana, le SdS/ZD della Toscana Centro utilizzano le modalità in uso in attesa del pieno funzionamento di Aster Cloud.

Prospettive regionali

In attesa della conclusione dei lavori dei gruppi di lavoro regionali, le SDS/ZD proseguono l'attività con gli strumenti e le prassi in essere, impegnandosi a modificare e/o integrare il regolamento in base alle indicazioni future regionali, con riferimento particolare:

- 1) scheda della segnalazione del bisogno;
- 2) profilo di funzionamento;
- 3) procedure e strumenti di valutazione;
- 4) fasi della valutazione;
- 5) sistema informativo.