

**DISCIPLINARE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA REGIONALE
PER LA NON AUTOSUFFICIENZA****“FNA 2019-2021 – Interventi rivolti a persone con disabilità grave e gravissima assistite a domicilio”****PREMESSA**

Il presente documento definisce le procedure e le modalità di realizzazione del programma regionale *FNA 2019-2021 - Interventi rivolti a persone con disabilità grave e gravissima assistite a domicilio* finanziato con risorse economiche rivenienti dallo Stato e dal Bilancio regionale. Particolare attenzione è riservata alla definizione dei criteri per la semplificazione dei sistemi di accesso e per una gestione uniforme degli interventi su tutto il territorio regionale. Il Programma, realizzato dagli Ambiti Territoriali Sociali, si integra con le azioni a carattere sociale e sociosanitarie previste dalla programmazione regionale al fine di consentire la globale presa in carico della persona. Lo scopo è sostenere e migliorare l'integrazione funzionale, professionale e gestionale tra gli Ambiti Territoriali Sociali e l'Azienda Sanitaria Regionale per garantire l'appropriatezza degli interventi di competenza, evitare sovrapposizioni e utilizzare le risorse finanziarie in modo adeguato e razionale.

1. DESTINATARI

lettera A: Persone, adulti e minori, residenti nella regione Molise che non abbiano eletto domicilio o siano stabilmente ospitati da familiari in comuni non compresi nel territorio della regione Molise, in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio (presso la propria abitazione o di un familiare) di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, nelle situazioni specificate al paragrafo “4. DESTINATARI” del Programma regionale per la non autosufficienza “FNA 2019/2021 - Interventi rivolti a persone con disabilità grave e gravissima assistite a domicilio dalla lettera a) alla lettera i). Sono escluse le persone assistite in regime residenziale presso strutture sanitarie, sociosanitarie ed assistenziali.

lettera B: Minori con gravissima disabilità, riconosciuta ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 104/92, residenti nella regione Molise per la frequenza di corsi finalizzati al conseguimento di maggiori livelli di autonomia. L'intervento è rivolto esclusivamente all'acquisizione di autonomie personali e/o sociali, orientamento e mobilità ed all'apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa-relazionale dei minori con gravissima disabilità ed è realizzato da personale specializzato in possesso di certificazione per l'attuazione di interventi a favore di persone con disabilità.

L'intervento previsto nel progetto non deve essere già assicurato dal Servizio sanitario regionale o dall'Ambito Territoriale Sociale.

Lettera C: Centri Socio Educativi Diurni, presenti sul territorio regionale, regolarmente autorizzati/accreditati, per il finanziamento e la realizzazione di progetti innovativi che prevedano la partecipazione delle persone con grave disabilità che frequentano la struttura ad attività diverse da quelle svolte ordinariamente, tese al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia.

2. MODALITA' DI PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE DI CUI ALLE LETTERE A) E B)

Al fine di garantire uniformità di trattamento per l'utenza, gli Ambiti Territoriali Sociali nella predisposizione degli Avvisi pubblici per la presentazione delle istanze di ammissione al Programma, emanati annualmente, devono prevedere che:

l'istanza di ammissione deve essere redatta utilizzando esclusivamente i modelli rispettivamente per la lettera A (ad eccezione della SLA e della SMA) e per la lettera B allegati all'Avviso Pubblico emanato dall'ATS avendo cura di produrre unitamente la certificazione sanitaria prevista per una delle condizioni contemplate dalla lettera a) alla lettera i) al paragrafo "4.DESTINATARI" del Programma.

I modelli per la domanda dovranno essere resi disponibili presso gli Uffici di Cittadinanza degli Ambiti Territoriali Sociali e sul sito istituzionale del Comune capofila di ogni ATS. La domanda dovrà essere inoltrata a mezzo raccomandata A/R all'ATS (non farà fede il timbro postale, ma la data di ricevimento); consegnata a mano; trasmessa a mezzo PEC. Le date di pubblicazione e di scadenza degli Avvisi pubblici dovranno essere le stesse per tutti gli ATS della regione.

Per i **pazienti di cui alla lett. A)**, alla domanda dovranno essere allegati:

- copia del documento d'identità in corso di validità del paziente e del suo caregiver;
- copia del verbale della Commissione medica di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge n. 18 dell'11/02/1980;
- scala di valutazione per coloro che rientrano in una delle patologie di cui alle lettere: a), c), d) e) ed h), debitamente firmata e datata (la cui data non potrà essere antecedente a mesi 6 dalla pubblicazione dell'avviso) e con l'apposizione del timbro del medico certificatore. Dette scale, i cui modelli sono allegati all'Avviso, devono essere compilate dal Medico di Medicina Generale sulla base della documentazione specialistica in possesso del paziente ovvero dal Medico specialista del SSN (operante presso struttura pubblica o accreditata);
- certificazione per coloro che rientrano in una delle patologie di cui alle lettere: b), f), g) ed i) attestante la gravità della patologia di appartenenza. Per la patologia di cui alla lett. i) la valutazione dovrà tenere conto dei domini indicati nell'allegato 2 al Decreto interministeriale del 26 settembre 2016; dette certificazioni dovranno essere effettuate dal MMG con specifica attestazione di aver preso visione di tutta la documentazione sanitaria specialistica in possesso del paziente;
- anche in base alle indicazioni contenute nel Piano nazionale triennale per la non autosufficienza le istanze per ammissione al Programma devono essere corredate dalla certificazione ISEE. L'ammissibilità è condizionata ad un valore ISEE inferiore ad euro 50 mila accresciuta ad euro 65 mila in caso di beneficiari minorenni. Il valore ISEE da utilizzare è quello previsto per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria (art. 6 del DPCM 159/2013).

E' possibile inoltrare richiesta per un solo intervento previsto per i destinatari lettera A del Programma, valutando l'esigenza prevalente e scegliendo l'azione più adeguata alle necessità del paziente.

Le istanze che hanno vizi formali ad eccezione di quelle che presentano carenze di carattere sanitario (certificazioni mediche, scale di valutazione, punteggi, ecc.) devono essere trattate sulla base delle regole del soccorso istruttorio.

Per i **pazienti di cui alla lett. B)**, alla domanda dovranno essere allegati:

- copia del documento d'identità in corso di validità del richiedente, genitore o chi esercita la tutela;
- copia del certificato di disabilità gravissima, art. 3 comma 3 della L. 104/92;
- progetto per l'acquisizione dell'autonomia datato e sottoscritto dal legale rappresentante dell'Ente di Terzo settore o dal professionista che lo ha redatto.

Il genitore del minore, o in assenza, chi ne esercita la tutela, può fare richiesta solo nel caso non abbia prodotto istanza di cui alla lettera A) ed esclusivamente per un solo progetto.

Non sarà possibile inoltrare domanda in caso di mancata presentazione della certificazione attestante la spesa relativa alle pregresse annualità (ad eccezione dei progetti realizzati con il programma di cui al FNA 2018 per il primo anno, FNA 2019 per il secondo anno e FNA 2020 per il terzo anno).

Le istanze che hanno vizi formali ad eccezione di quelle che presentano carenze di carattere sanitario devono essere trattate sulla base delle regole del soccorso istruttorio.

3. PROCEDURE PER LA VALUTAZIONE

Let. A

Al termine delle verifiche di ricevibilità ed ammissibilità delle domande pervenute, l'Ambito Territoriale Sociale convoca la Commissione di riferimento di cui al successivo paragrafo 4. affinché prenda atto dell'istruttoria compiuta dagli uffici dell'ATS.

Non deve essere effettuata nuovamente la valutazione dei pazienti richiedenti l'inserimento nel Programma, in condizione di gravità estrema non suscettibile di miglioramento che hanno conseguito il massimo punteggio nelle precedenti valutazioni. L'ASReM procederà nella valutazione degli altri pazienti utilizzando la documentazione sanitaria di cui è in possesso, quando presente, la cui data non potrà essere antecedente a mesi 6 dalla pubblicazione dell'avviso. Trattasi, infatti in prevalenza, di persone già in carico alle strutture sanitarie dell'Azienda e assistite nelle cure domiciliari. Solo per i pazienti per i quali non è stato possibile reperire presso l'ASReM la documentazione medica necessaria si provvederà ad effettuare la visita domiciliare.

Le valutazioni circa il possesso delle condizioni di gravità che consentono l'ammissione al Programma e le priorità per l'inserimento stabilite sulla base del grado di severità, devono essere effettuate di concerto con le strutture dell'A.S.Re.M. competenti, utilizzando strumenti di indagine in uso presso i distretti sanitari o i servizi specialistici interessati. In particolare, i pazienti devono essere valutati dalle UVM distrettuali dell'Azienda Sanitaria Regionale, utilizzando le scale già adoperate dai servizi territoriali (SVAMA e SVAMA semplificata) e, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci.

L'ATS attiva l'Unità di Valutazione Multidisciplinare competente per territorio, sulla base di quanto disciplinato con deliberazione di Giunta Regionale del 28 novembre 2017, n. 447 le "Linee Guida per l'accesso alla rete integrata di servizi socio sanitari e socio-assistenziali: gli strumenti operativi PUA, UVM e PAI" la quale, sulla base delle rilevazioni cliniche e sociali contenute nella SVAMA provvede a compilare la SVAMA SEMPLIFICATA. L'ammissione al Programma è consentita ai soli pazienti che conseguono un punteggio compreso tra 11 e 18. A parità di punteggio della SVAMA SEMPLIFICATA, avranno accesso ai benefici previsti dal Programma prioritariamente i pazienti "disabili gravissimi" con valore ISEE inferiore. In caso di ulteriore parità verrà ammesso il paziente il cui nucleo familiare risulta in condizione di maggiore fragilità sulla base delle valutazioni espresse dall'assistente sociale mediante la compilazione della scheda allegata al presente Disciplinare.

La valutazione mediante le scale indicate all'art. 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016, che sancisce le condizioni che determinano il diritto a fruire dei benefici previsti e che pertanto deve essere prodotta in sede di presentazione della domanda sono di esclusiva competenza dei medici del SSN (UVM; MMG; specialisti quando necessario).

Sarà predisposto un piano personalizzato di intervento (PAI). Nella formulazione del PAI deve essere assicurata una collaborazione sinergica con le diverse professionalità mediche, specialistiche e sociali, volta a garantire la possibilità di interventi ad alto livello di complessità, eventualmente richiesti dal caso, ed a procedere ad una valutazione globale dei principali parametri della malattia. Gli interventi e le prestazioni da assicurare devono essere garantiti con la

massima flessibilità in funzione anche delle esigenze del nucleo familiare della persona con disabilità gravissime.

Let. B

Al termine delle verifiche di ricevibilità ed ammissibilità delle domande pervenute, l'Ambito Territoriale Sociale convoca la Commissione di riferimento di cui al successivo paragrafo affinché proceda alla valutazione dei progetti sulla base dei criteri di seguito indicati:

- strutturazione del percorso di realizzazione;
- integrazione con le attività già svolte dal minore;
- valutazione specialistica del metodo utilizzato nel progetto ed appropriatezza riguardo alle problematiche del minore;
- coinvolgimento dei genitori, degli insegnanti, dei pediatri e/o medici specialisti;
- professionalità certificata del formatore nella specifica attività;
- corrispondenza tra il costo, l'attività prevista ed i professionisti impegnati;
- continuità con percorsi formativi già frequentati dal minore.

Il punteggio per ogni voce è compreso tra 0 e 5:

0 inadeguato; 1 scarso; 2 sufficiente; 3 discreto; 4 buono; 5 ottimo.

I Criteri di valutazione dovranno essere indicati nell'Avviso Pubblico da predisporre a cura dell'ATS.

Let. C

La Commissione per la valutazione dei progetti di cui alla lett. C) dovrà attenersi ai seguenti criteri:

- strutturazione del percorso di realizzazione;
- utilizzo di un metodo per l'acquisizione di competenze necessarie all'educazione all'autonomia personale e per il consolidamento delle capacità già possedute dai pazienti;
- utilizzo di metodologie per lo sviluppo di competenze linguistiche, logico operative, motorie, manuali;
- previsione di attività utili all'inserimento nel contesto territoriale, all'apprendimento di competenze per la fruizione di strutture e servizi, all'inserimento degli utenti in iniziative a carattere culturale, sportivo di tempo libero organizzate nel territorio;
- formulazione di programmi individualizzati predisposti in collaborazione con i servizi territoriali competenti con obiettivi a breve, medio e lungo termine per ognuno dei pazienti inseriti nel gruppo impegnato nella realizzazione del progetto;
- coinvolgimento delle famiglie nella formulazione dei programmi individualizzati e nella verifica dei risultati progettuali.

Il punteggio per ogni voce è compreso tra 0 e 5:

0 inadeguato; 1 scarso; 2 sufficiente; 3 discreto; 4 buono; 5 ottimo.

I Criteri di valutazione dovranno essere indicati nell'Avviso Pubblico da predisporre a cura dell'ATS.

4. COMMISSIONE DI RIFERIMENTO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA

Presso ogni ATS viene costituita annualmente o a valenza triennale, con atto formale, una Commissione di riferimento per la realizzazione del Programma composta: dal Coordinatore ATS, da un'Assistente Sociale dell'ATS, dal Direttore del Distretto Sanitario, da un medico dell'UVM distrettuale. La Commissione si esprime riguardo i pazienti da inserire e il numero dei beneficiari ammessi per ogni tipologia di intervento (A, B, C). Compie valutazioni circa le ricadute che

l'intervento regionale produce sulla popolazione servita. Si esprime, indicando le ragioni, qualora si renda necessario modificare la destinazione degli importi previsti per le diverse azioni dedicate ai pazienti gravissimi al fine della richiesta di autorizzazione da inoltrare alla Regione.

I verbali delle riunioni delle Commissioni devono essere trasmessi alla Regione.

Gli Ambiti Territoriali Sociali devono inviare, con congruo anticipo, le comunicazioni relative alle convocazioni delle riunioni della Commissione al Servizio regionale competente che si riserva la possibilità di partecipare agli incontri.

Compiti specifici della Commissione di riferimento

Per le domande rientranti nella lett. A, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- prende atto delle istanze irricevibili e di quelle inammissibili;
- al termine delle valutazioni, all'uopo effettuate dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare, da espletarsi entro e non oltre 30 giorni dalla data di richiesta di attivazione dell'UVM, redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione sulle relative voci di costo.

Per le domande rientranti nella lett. B, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- verifica le istanze irricevibili e quelle inammissibili;
- valuta i progetti allegati alla domanda sulla base dei criteri fissati dal presente Disciplinare;
- redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione.

Per le domande rientranti nella lett. C, la Commissione:

- prende atto del numero di istanze pervenute;
- verifica le istanze irricevibili e quelle inammissibili;
- valuta i progetti allegati alla domanda sulla base dei criteri fissati dal presente Disciplinare;
- redige la graduatoria e ripartisce le risorse assegnate dalla Regione.

5. PROCEDURE PER L'EROGAZIONE DEI BENEFICI

Let. A

In caso di erogazione del sostegno economico, garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative sociali, soggetti accreditati, personale qualificato contrattualizzato direttamente dalla famiglia, di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base delle modalità previste dal Programma e descritte nel piano personalizzato, l'intervento viene concesso per un numero di ore assicurate settimanalmente il cui costo orario è stabilito come da contratto collettivo della cooperazione sociale (Tab. Ministeriale- maggio 2013), tra € 19,20 ed € 19,81 all'ora. Nella formulazione del PAI, le prestazioni sanitarie e sociali devono essere elencate con l'indicazione delle ore di assistenza domiciliare. Qualora gli interventi già assicurati mediante i servizi SAD o a valere su altre risorse regionali o comunitarie non raggiungano il monte delle 8 ore settimanali, stabilito quale soglia minima, le ore mancanti devono essere garantite a valere sul programma FNA 2019/2021. Sulla base di valutazioni ben motivate nel verbale redatto dall'UVM, relative alla condizione di dipendenza vitale da assistenza continuativa e vigile e da condizioni socio ambientali e familiari del paziente particolarmente problematiche, l'assistenza domiciliare può essere assicurata fino ad un monte ore massimo di 14 settimanali per 52 settimane.

L'ATS, con cadenza trimestrale, liquida la somma dovuta previa acquisizione della documentazione comprovante le prestazioni rese ed il relativo costo.

Il sostegno economico, garantito per il care giver, quantificato in € 400,00 mensili viene liquidato accertata la permanenza dei requisiti (esistenza in vita e permanenza presso il proprio domicilio) con cadenza trimestrale. In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate l'erogazione del contributo dovrà essere interrotta.

Gli interventi di cui alla lettera A sono compatibili con la frequenza dei CSE diurni.

L'ATS corrisponde per il ricovero di sollievo presso una struttura individuata dai familiari, attrezzata per garantire le cure necessarie, la quota sociale fino ad un importo massimo di € 38,00 al giorno, a carico del FNA 2018 per un periodo continuativo di 15 giorni (€ 570,00 complessive). L'80% dell'importo riconosciuto è concesso a titolo di anticipazione ed il 20% a saldo, previa acquisizione della documentazione comprovante la spesa sostenuta.

Le altre azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, autorizzate preventivamente dall'ATS, il cui costo può essere rimborsato fino ad un massimo di euro 3.000,00 comprensivo di IVA, devono essere liquidate a saldo previa acquisizione della documentazione comprovante la spesa sostenuta, ad eccezione del trasporto per il quale si riconosce il contributo con cadenza trimestrale. Nel caso di spesa superiore all'importo massimo concedibile, il beneficiario deve farsi carico della somma non coperta dal contributo.

Let. B

I corsi, preventivamente autorizzati, possono essere rimborsati fino all'importo massimo di € 8.000,00 comprensivo di IVA. Lo stesso importo può essere concesso, quale contributo, anche nel caso di costi superiori di cui i beneficiari intendono farsi carico.

L'ATS liquida alla famiglia beneficiaria, ed a seguito dell'approvazione dell'intervento, a titolo di anticipazione, l' 80% del costo del corso; eroga il 20% a saldo a seguito dell'acquisizione della documentazione economica probante della spesa sostenuta per l'intero corso ed una dettagliata relazione sull'attività svolta ed i benefici raggiunti.

Let. C

Esaminati i progetti, la congruità della spesa, la validità delle azioni che si intendono porre in essere anche in relazione ai pazienti coinvolti, gli ATS ammettono i progetti a finanziamento, apportando qualora necessario le opportune modifiche.

I progetti vengono approvati con atto formale e finanziati liquidando il 80% a titolo di anticipazione, a seguito della comunicazione della data di inizio della sperimentazione, ed il 20% a saldo, acquisita documentazione economica probante della spesa sostenuta per l'intero progetto ed una dettagliata relazione sull'attività svolta.

Agli ATS di Agnone e Venafro, in considerazione dell'assenza di CSE nel territorio di competenza e della necessità di garantire pari opportunità alle persone con disabilità, viene riconosciuto un contributo economico per il trasporto degli interessati presso i Centri funzionanti presso altri ATS. Gli ATS di Agnone e Venafro avranno cura di stipulare specifiche intese con Enti di Terzo Settore impegnati nel settore della disabilità che, nelle more dell'operatività del Registro unico nazionale del terzo settore e, ai sensi dell'art. 101, comma 2, del codice di cui al D.Lgs 3 luglio 2017, n. 117 e s.m. i., posseggano il requisito dell'iscrizione ad uno dei registri attualmente previsti dalle normative di settore. Altresì l'ATS potrà corrispondere al familiare il rimborso chilometrico calcolato con le modalità previste per i dipendenti pubblici.

6. PROCEDURE PER LE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) E DA ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

La gestione dell'intervento in favore dei pazienti affetti da SLA e da SMA sarà assicurata direttamente dalla Regione. I pazienti, residenti nella regione Molise che non abbiano eletto domicilio o siano stabilmente ospitati da familiari in comuni non compresi nel territorio della regione Molise, dovranno essere assistiti presso la propria abitazione o in quella di un familiare. Sono escluse le persone assistite presso strutture residenziali sanitarie, sociosanitarie ed assistenziali. Verrà loro garantita l'assistenza domiciliare mediante il sostegno economico al care giver, qualora richiesta, con le modalità stabilite nel corso dell'esecuzione del precedente Programma dedicato ai malati di SLA di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7, oppure la concessione di uno degli altri benefici previsti per i pazienti di cui alla lettera A) del Programma in

parola, sulla base della preferenza espressa. E' garantita la continuità assistenziale quando già inseriti nei precedenti Programmi, nonché la presa in carico delle nuove istanze. La domanda di ammissione al Programma a firma del richiedente il beneficio, o se impossibilitato da chi ne cura gli interessi, può essere in qualsiasi momento di realizzazione del programma presentata all'Ambito Territoriale Sociale competente per territorio. Nella domanda si attesta il possesso dei requisiti soggettivi di ammissibilità e si descrivono le caratteristiche essenziali relative alla situazione individuale, la situazione familiare e reddituale, la documentazione sanitaria rilasciata da una struttura pubblica specialistica nella quale sia chiaramente accertata la diagnosi. Il servizio sociale professionale dell'ATS redige uno specifico PAI per una presa in carico del paziente integrata con i servizi competenti dell'Azienda Sanitaria Regionale. Il PAI deve considerare la fragilità della condizione legata alla situazione clinica ed altre variabili a carattere sociale, economico e psicologico al fine di facilitare il carico assistenziale. L'istanza, corredata dalla documentazione sanitaria e dal PAI viene trasmessa al competente Servizio regionale che riunisce la Commissione regionale costituita allo scopo e composta: dal direttore del Servizio Programmazione delle Politiche sociali che la presiede, dall'assistente sociale dell'ATS che ha redatto il PAI, da un medico dell'UVM competente per territorio, da un rappresentante delle Associazioni dei familiari, da un collaboratore del Servizio regionale con funzione di verbalizzante. Il beneficio quando concesso decorre dal giorno di acquisizione dell'istanza, comprensiva dell'istruttoria compiuta dall'ATS competente, al protocollo generale della Regione Molise. Per il contributo economico al care giver sono vigenti le modalità di quantificazione dell'importo spettante stabilite dal precedente programma dedicato ai malati di SLA (€ 300,00/€ 500,00/€ 700,00 sulla base della severità della condizione clinica e del conseguente carico assistenziale). La Regione liquida agli aventi diritto, accertata la permanenza dei requisiti (esistenza in vita e permanenza presso il proprio domicilio), trimestralmente le spettanze dovute per il tramite dell'ATS di riferimento. L'ATS comunica alla Regione affinché sia interrotta la concessione del contributo il ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera (socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa) per un periodo continuativo superiore a trenta giornate.

Qualora vengano preferiti gli altri interventi previsti dal Programma per i pazienti di cui alla lettera A) verranno seguite le modalità in esso previste.

Deve inoltre essere considerato il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia affinché possa essere assicurato il necessario sostegno in tutto il percorso di cura. Gli operatori degli ATS e/o dell'ASReM che sono chiamati ad intervenire hanno il compito di mantenere con il paziente ed i suoi familiari un stabile rapporto affinché gli stessi possano essere informati ed orientati nel sistema delle cure, siano facilitati nelle decisioni da prendere e possano più agevolmente fronteggiare i momenti critici. La malattia impone all'intero nucleo familiare una riorganizzazione ed un riadattamento per vicariare le funzioni non più sostenibili per il paziente, causa difficoltà organizzative e logistiche ma anche psicologiche, emotive e relazionali ed ai caregiver viene richiesto un notevole impegno fisico al quale si aggiunge un coinvolgimento emotivo ed il bisogno di conoscenza riguardo a tutto ciò che concerne la malattia e l'adeguatezza dei loro compiti assistenziali.

7. ULTERIORI ADEMPIMENTI DEGLI AMBITI TERRITORIALI SOCIALI

Gli Ambiti Territoriali Sociali, espletate le procedure per l'individuazione dei pazienti da inserire nel Programma, assumono i provvedimenti formali di ammissione, liquidando le competenze riconosciute ai beneficiari, per 12 mesi, a far data dal 1° giugno 2020 (prima annualità del programma), 1° giugno 2021 (seconda annualità del programma), 1° giugno 2022 (terza annualità del programma).

Gli ATS devono fornire alla Regione informazioni riguardo il possesso dei requisiti di accesso al Programma (esistenza in vita e permanenza presso il domicilio) dei pazienti inseriti.

Trasmettono al Servizio regionale competente le schede debitamente compilate, con i dati relativi ai pazienti ammessi.

Gli Ambiti sono inoltre tenuti ad alimentare il sistema degli indicatori di qualità, come individuati dal PSR 2015/18 e confermati dalla programmazione sociale triennale 2020/2022. I dati raccolti saranno inoltre, al fine di migliorare la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione degli interventi, inseriti nel Sistema Informativo Unico Servizi Sociali (SIUSS).

8. ESERCIZIO POTERI SOSTITUTIVI

La Regione, nella tutela del cittadino, esercita il potere sostitutivo *ex lege* in caso di inerzia e/o qualora gli adempimenti assunti contrastino palesemente con le finalità della programmazione regionale.

La fase istruttoria condotta dalla Regione prevede l'accertamento dell'omissione quale presupposto sostanziale che legittima l'eventuale misura sostitutiva.

A tal fine la Regione avrà cura di relazionarsi con l'Ambito Territoriale Sociale inadempiente che potrà produrre le proprie controdeduzioni a riguardo. Esaurita questa fase senza che emergano valide motivazioni di giustificazioni dell'inerzia o senza che sia stata fornita una risposta nei tempi previsti, verrà avviata la procedura di sostituzione mediante la diffida ad adempiere a cui seguirà, in caso di persistente inerzia, l'esercizio dei poteri sostitutivi nei confronti dell'ATS inadempiente.

La diffida prevederà un congruo termine per l'adempimento, nell'arco del quale, nel rispetto del principio di leale collaborazione, l'ATS avrà sempre il diritto di manifestare le proprie ragioni ed eventualmente di adempiere. Esaurito il periodo indicato nella diffida, la Regione metterà in essere tutte le azioni surrogatorie previste, dandone notizia all'ATS. L'adempimento tardivo si potrà verificare anche dopo l'inizio del procedimento di sostituzione, ma prima che la Regione abbia posto in essere una significativa attività strumentale.

In caso di adempimento difforme dagli indirizzi regionali la Regione si avvale del potere correttivo su atti precedentemente posti in essere dall'Ambito Territoriale Sociale.

9. QUADRO ECONOMICO

La Regione trasferisce annualmente agli Ambiti Territoriali Sociali, soggetti attuatori di tutte le azioni e gli interventi previsti dal Programma, ad eccezione di quelli previsti per le persone affette da SLA e SMA, gli importi assegnati, ripartiti sulla base del numero dei residenti al 31.12.2013 (rilevazione ISTAT) in un'unica soluzione. E' fatto obbligo ai soggetti attuatori di produrre alla Regione Molise, al termine di ogni annualità, formale rendicontazione della somma trasferita e una dettagliata relazione sulla realizzazione degli interventi.

Tab. 1 – Assegnazione risorse per interventi lettera A) e B)

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Voucher per la assistenza domiciliare garantita da coop.,soggetti accreditati, personale qualificato contrattualizzato dalla famiglia oppure da caregiver	Interventi previsti nei PAI o ricoveri di sollievo	Interventi in favore di minori con gravissima disabilità impegnati in percorsi di studio funzionali all'acquisizione di autonomie
Agnone	12.190	€ 116.704,85	€ 1.549,29	€ 9.683,06
Campobasso	83.114	€ 795.718,34	€ 10.563,38	€ 66.021,13
Isernia	46.090	€ 441.257,29	€ 5.857,81	€ 36.611,33
Larino	29.025	€ 277.880,08	€ 3.688,93	€ 23.055,84
Riccia-Boiano	42.112	€ 403.172,64	€ 5.352,23	€ 33.451,43
Termoli	73.231	€ 701.100,30	€ 9.307,30	€ 58.170,63
Venafro	28.963	€ 277.286,50	€ 3.681,05	€ 23.006,60
Totale	314.725	€ 3.013.120,00	€ 40.000,00	€ 250.000,00

Tab. 2 - Costo per sostegno economico per la frequenza di attività progettuali svolte a cura dei CSE diurni – lettera C)

Ambito Territoriale Sociale	CSE	Risorse assegnate
Agnone	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 2.000,00
Campobasso	CSE presenti sul territorio n. 4	€ 162.666,67
Isernia	CSE presenti sul territorio n. 2	€ 81.333,32
Larino	CSE presenti sul territorio n. 3	€ 122.000,00
Riccia-Boiano	CSE presente sul territorio n.1	€ 40.666,67
Termoli	CSE presente sul territorio n.2	€ 81.333,34
Venafro	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 10.000,00
Totale	n. 12	€ 500.000,00

Tab. 3 - Assegnazione complessiva delle risorse per ATS

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Assegnazione complessiva
Agnone	12.190	€ 129.937,20
Campobasso	83.114	€ 1.034.969,52
Isernia	46.090	€ 565.059,75
Larino	29.025	€ 426.624,85
Riccia-Boiano	42.112	€ 482.642,96
Termoli	73.231	€ 849.911,56
Venafro	28.963	€ 313.974,16
Totale	314.725	€ 3.803.120,00

Qualora gli interventi previsti per i pazienti gravissimi di cui alle lettere A) e B) non siano richiesti dai beneficiari oppure la somma indicata risulti eccedente può, previa autorizzazione del Servizio regionale competente, essere destinata alle altre azioni.

La somma di € 300.000,00 rimane nella disponibilità della Regione a cui compete la gestione degli interventi in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e da Atrofia Muscolare Spinale.

Alla Regione compete il monitoraggio ed il controllo delle azioni realizzate e della spesa.

Tab. 1 – Assegnazione risorse per interventi lettera A) e B)

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Voucher per la assistenza domiciliare garantita da coop., soggetti accreditati, personale qualificato contrattualizzato dalla famiglia oppure da caregiver	Interventi previsti nei PAI o ricoveri di sollievo	Interventi in favore di minori con gravissima disabilità impegnati in percorsi di studio funzionali all'acquisizione di autonomie
Agnone	12.190	€ 116.142,45	€ 1.549,29	€ 9.683,06
Campobasso	83.114	€ 791.883,84	€ 10.563,38	€ 66.021,13
Isernia	46.090	€ 439.130,90	€ 5.857,81	€ 36.611,33
Larino	29.025	€ 276.541,00	€ 3.688,93	€ 23.055,84
Riccia-Boiano	42.112	€ 401.229,78	€ 5.352,23	€ 33.451,43
Termoli	73.231	€ 697.721,75	€ 9.307,30	€ 58.170,63
Venafro	28.963	€ 275.950,28	€ 3.681,05	€ 23.006,60
Totale	314.725	€ 2.998.600,00	€ 40.000,00	€ 250.000,00

Tab. 2 - Costo per sostegno economico per la frequenza di attività progettuali svolte a cura dei CSE diurni – lettera C)

Ambito Territoriale Sociale	CSE	Risorse assegnate
Agnone	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 2.000,00
Campobasso	CSE presenti sul territorio n. 4	€ 162.666,67
Isernia	CSE presenti sul territorio n. 2	€ 81.333,32
Larino	CSE presenti sul territorio n. 3	€ 122.000,00
Riccia-Boiano	CSE presente sul territorio n.1	€ 40.666,67
Termoli	CSE presente sul territorio n.2	€ 81.333,34
Venafro	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 10.000,00
Totale	n. 12	€ 500.000,00

Tab. 3 - Assegnazione complessiva delle risorse per ATS

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Assegnazione complessiva
Agnone	12.190	€ 129.374,80
Campobasso	83.114	€ 1.031.135,02
Isernia	46.090	€ 562.933,36
Larino	29.025	€ 425.285,78
Riccia-Boiano	42.112	€ 480.700,10
Termoli	73.231	€ 846.533,02
Venafro	28.963	€ 312.637,92
Totale	314.725	€ 3.788.600,00

Qualora gli interventi previsti per i pazienti gravissimi di cui alle lettere A) e B) non siano richiesti dai beneficiari oppure la somma indicata risulti eccedente può, previa autorizzazione del Servizio regionale competente, essere destinata alle altre azioni.

La somma di € 300.000,00 rimane nella disponibilità della Regione a cui compete la gestione degli interventi in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e da Atrofia Muscolare Spinale.

Alla Regione compete il monitoraggio ed il controllo delle azioni realizzate e della spesa.

Tab. 1 – Assegnazione risorse per interventi lettera A) e B)

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Voucher per la assistenza domiciliare garantita da coop., soggetti accreditati, personale qualificato contrattualizzato dalla famiglia oppure da caregiver	Interventi previsti nei PAI o ricoveri di sollievo	Interventi in favore di minori con gravissima disabilità impegnati in percorsi di studio funzionali all'acquisizione di autonomie
Agnone	12.190	€ 115.605,63	€ 1.549,29	€ 9.683,06
Campobasso	83.114	€ 788.223,62	€ 10.563,38	€ 66.021,13
Isernia	46.090	€ 437.101,17	€ 5.857,81	€ 36.611,33
Larino	29.025	€ 275.262,78	€ 3.688,93	€ 23.055,84
Riccia-Boiano	42.112	€ 399.375,24	€ 5.352,23	€ 33.451,43
Termoli	73.231	€ 694.496,77	€ 9.307,30	€ 58.170,63
Venafro	28.963	€ 274.674,79	€ 3.681,05	€ 23.006,60
Totale	314.725	€ 2.984.740,00	€ 40.000,00	€ 250.000,00

Tab. 2 - Costo per sostegno economico per la frequenza di attività progettuali svolte a cura dei CSE diurni – lettera C)

Ambito Territoriale Sociale	CSE	Risorse assegnate
Agnone	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 2.000,00
Campobasso	CSE presenti sul territorio n. 4	€ 162.666,67
Isernia	CSE presenti sul territorio n. 2	€ 81.333,32
Larino	CSE presenti sul territorio n. 3	€ 122.000,00
Riccia-Boiano	CSE presente sul territorio n.1	€ 40.666,67
Termoli	CSE presente sul territorio n.2	€ 81.333,34
Venafro	Rimborso spese di trasporto per la frequenza presso CSE operanti in altri ATS	€ 10.000,00
Totale	n. 12	€ 500.000,00

Tab. 3 - Assegnazione complessiva delle risorse per ATS

Ambito Territoriale Sociale	Abitanti al 31.12.2013	Assegnazione complessiva
Agnone	12.190	€ 128.837,97
Campobasso	83.114	€ 1.027.474,80
Isernia	46.090	€ 560.903,63
Larino	29.025	€ 424.007,56
Riccia-Boiano	42.112	€ 478.845,56
Termoli	73.231	€ 843.308,03
Venafro	28.963	€ 311.362,45
Totale	314.725	€ 3.774.740,00

Qualora gli interventi previsti per i pazienti gravissimi di cui alle lettere A) e B) non siano richiesti dai beneficiari oppure la somma indicata risulti eccedente può, previa autorizzazione del Servizio regionale competente, essere destinata alle altre azioni.

La somma di € 300.000,00 rimane nella disponibilità della Regione a cui compete la gestione degli interventi in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e da Atrofia Muscolare Spinale.

Alla Regione compete il monitoraggio ed il controllo delle azioni realizzate e della spesa.