

LA GIUNTA REGIONALE

- richiamata la legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, e, in particolare, l’articolo 3, comma 3, l’articolo 4, l’articolo 9, l’articolo 39, comma 2, nonché l’articolo 41-ter;
- vista la legge 21 maggio 1998, n. 162 “Modifiche della legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno a favore di persone con handicap grave”;
- richiamata la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, e in particolare l’articolo 20, che prevede che per la promozione e il raggiungimento degli obiettivi di politica sociale lo Stato ripartisca le risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali;
- richiamato il DPR 3 maggio 2001 “Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003” che promuove lo sviluppo del welfare delle responsabilità, ovvero di un welfare che può essere definito plurale perché costruito e sorretto da responsabilità condivise, in una logica di sistema allargato di governo che valorizzi il federalismo solidale;
- richiamata la legge 27 dicembre 2006, n. 296, che, all’articolo 1, comma 1264, prevede l’istituzione del fondo per le non autosufficienze al fine di garantire l’attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti;
- richiamata la legge 3 marzo 2009, n. 18 “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”;
- richiamato il decreto del Presidente della Repubblica in data 4 ottobre 2013 “Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità”, e, in particolare la linea di attività “Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l’inclusione nella società”;
- richiamato l’Accordo della Conferenza Unificata Governo, Regioni e Province Autonome e Autonomie Locali - Repertorio Atti n.: 101/CU del 05/08/2014 che ha determinato che una quota non inferiore al 40% sia da destinarsi a interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica;
- vista la legge regionale 18 aprile 2008, n. 14, recante “Sistema integrato di interventi e di servizi a favore delle persone con disabilità”, che prevede diverse tipologie di interventi a favore delle persone disabili, e, in particolare, l’articolo 11 “Benefici volti a favorire la vita di relazione delle persone con disabilità”;
- vista la legge regionale 22 luglio 2010, n. 23, che riordina gli interventi economici regionali di sostegno e promozione sociale, compresi quelli a favore delle persone non autosufficienti, e, in particolare, l’articolo 22 “Contributi per il Servizio di assistenza alla vita indipendente”;

- vista la legge regionale 25 ottobre 2010, n. 34, recante “Approvazione del piano regionale per la salute e il benessere sociale 2011/2013”, e in particolare la direttrice strategica n. 7 “Tutelare la fragilità e valorizzare ogni persona, con attenzione alle prime e alle ultime fasi della vita”, secondo cui è necessario garantire “pari opportunità di condizione tra i cittadini, eliminando le discriminazioni e le forme di esclusione sociale e culturale, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti e nell’autonomia personale”;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 8 in data 8 gennaio 2018, recante “Approvazione di atto di indirizzo concernente il piano di interventi e servizi a favore delle persone con disabilità, da attuare nel triennio 2018/2020”;
- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 283 in data 10 marzo 2017, recante “Approvazione delle modalità di erogazione dei contributi rivolti a persone in condizione di disabilità gravissima nonché a persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a sostegno di interventi finalizzati a rimuovere l'esclusione sociale e a favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio. Revoca delle deliberazioni regionali n. 1553/2012, n. 583/2013 e n. 21/2015”;
- considerato che per condizione di disabilità gravissima debba intendersi quella di persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, prive di autonomia motoria e/o comunque bisognose di assistenza vigile affinché sia loro garantita l’integrità psico-fisica;
- considerato che per garantire i diritti di cui sopra ed un sostegno più adeguato per le persone con disabilità gravissima e per le persone affette da SLA occorre rimodulare le modalità di erogazione dei contributi di cui alla deliberazione della Giunta regionale n. 283/2017 con particolare riferimento all’utilizzo e all’acquisto di ausili e attrezzature anche complessi e personalizzati e che costringono gli utenti ad affrontare spese di rilevante ammontare;
- ritenuto opportuno, pertanto, ridefinire le modalità di erogazione dei contributi come previsto dalla deliberazione della Giunta regionale 283/2017 modificando in particolare il punto c) dell’articolo 3 dell’allegato alla stessa non prevedendo la necessità che gli utenti anticipino le spese per l’acquisto degli ausili e delle attrezzature considerando che sono indispensabili per dare una risposta esaustiva alle necessità dei beneficiari, e che nel contempo presentano dei costi consistenti;
- richiamato il DPCM 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502” ed in particolare gli articoli 17, 18 e 19, relativi all’assistenza protesica, e l’allegato 5 elenco 1, concernente gli ausili su misura, la cui entrata in vigore, ai sensi dell’articolo 64 comma 3 del medesimo decreto è subordinata alla pubblicazione del relativo tariffario;
- ritenuto di approvare l’allegato alla presente deliberazione, che costituisce parte integrante e sostanziale della stessa, e che, oltre all’individuazione dei soggetti destinatari e dei criteri e parametri per l’erogazione degli interventi a sostegno della domiciliarità delle persone con disabilità gravissima, definisce anche una modulazione

dei contributi economici da erogare mensilmente in relazione alle specifiche necessità assistenziali nel rispetto delle indicazioni stabilite dal Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali;

- richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 1853 in data 28 dicembre 2017, concernente l'approvazione del documento tecnico di accompagnamento al bilancio e del bilancio finanziario gestionale per il triennio 2018/2020 e delle connesse disposizioni applicative;
- visto il parere favorevole di legittimità sulla proposta della presente deliberazione rilasciato dal Dirigente della Struttura disabilità e invalidità civile del Dipartimento sanità, salute e politiche sociali, ai sensi dell'articolo 3, comma 4, della legge regionale 23 luglio 2010, n. 22;
- su proposta dell'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Luigi BERTSCHY;
- ad unanimità di voti favorevoli,

DELIBERA

1. di approvare le modalità di erogazione dei contributi rivolti a persone in condizione di disabilità gravissima nonché a persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a sostegno di interventi finalizzati a rimuovere l'esclusione sociale e a favorirne l'autonomia e la permanenza a domicilio come specificato nell'allegato che della presente deliberazione costituisce parte integrante e sostanziale;
2. di revocare la deliberazione della Giunta regionale n. 283 in data 10 marzo 2017, recante "Approvazione delle modalità di erogazione dei contributi rivolti a persone in condizione di disabilità gravissima nonché a persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a sostegno di interventi finalizzati a rimuovere l'esclusione sociale e a favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio. Revoca delle deliberazioni regionali n. 1553/2012, n. 583/2013 e n. 21/2015";
3. di stabilire che l'erogazione di contributi per l'acquisto di ausili ricompresi nell'elenco 1 (ausili su misura) dell'allegato 5 al DPCM 12 gennaio 2017 (Nuovi LEA) sia limitata alle more della pubblicazione del relativo tariffario e alla conseguente entrata in vigore dell'erogabilità dei medesimi ausili con oneri a carico del sistema sanitario nazionale;
4. di dare atto che gli oneri derivanti dalla presente deliberazione troveranno copertura sul Capitolo di spesa U0022940 "Trasferimenti correnti a famiglie su fondi assegnati dallo Stato a valere sul fondo per le non autosufficienze per interventi a favore di persone con disabilità gravissime" e sul capitolo di spesa U0021077 "Contributi a famiglie per la realizzazione di opere finalizzate all'eliminazione o al superamento delle barriere architettoniche e per l'acquisto di ausili e attrezzature per le persone con disabilità" del bilancio finanziario gestionale della Regione per il triennio 2018/2020, che presentano la necessaria disponibilità;
5. di stabilire che la presente deliberazione sia pubblicata per estratto sul Bollettino Ufficiale della Regione Autonoma Valle d'Aosta.

MODALITÀ DI EROGAZIONE DEI CONTRIBUTI PER SOGGETTI CON DISABILITÀ GRAVISSIMA E AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

ART. 1 – DESTINATARI

Sono destinatari del contributo persone, residenti sul territorio regionale anche ultrasessantacinquenni, in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie/nutrizionali/dello stato di coscienza/privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.

ART. 2 – DOCUMENTAZIONE NECESSARIA, PRESENTAZIONE DELLE RICHIESTE E ISTRUTTORIA

La richiesta di valutazione ai fini dell'attivazione del contributo dovrà essere presentata, redatta su apposita modulistica, presso l'Ufficio benefici per la vita di relazione della Struttura disabilità e invalidità civile dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali, in base alle presenti modalità corredata dalla seguente documentazione:

- copia del certificato di invalidità, relativo all'ultima seduta di accertamento, rilasciato dalla Commissione preposta per l'accertamento dell'invalidità civile di cui alla legge regionale 11/1999 dal quale risulti che il richiedente è in condizione di disabilità gravissima e/o affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA);
- copia di certificazione di stadiazione della malattia rilasciata da un Centro specialistico afferente al Servizio sanitario nazionale o dalla Struttura Neurologia e Stroke Unit dell'Azienda USL della Valle d'Aosta;
- estratto del verbale di visita medico – collegiale della Commissione medica per l'accertamento dell'handicap ai sensi della legge 104/1992, attestante la situazione di gravità, come definito dall'articolo 3, comma 3.

Le richieste di valutazione potranno essere presentate, da parte degli interessati, nell'arco dell'intero anno solare.

Le richieste pervenute saranno esaminate entro il termine di sessanta giorni e l'ammissione avverrà, oltre che in base alla valutazione della documentazione, sulla base dell'ordine cronologico di presentazione delle richieste stesse.

L'accesso alle richieste non è vincolato ad alcuna soglia ISEE, ma in caso di domande eccedenti la disponibilità dei fondi, l'ISEE costituisce criterio di priorità di graduatoria, fatte salve le persone già in carico fruitrici delle misure.

I benefici economici non sono in alcun modo retroattivi e saranno riconosciuti solo a seguito del completamento dell'istruttoria della domanda di contributo e della valutazione dell'ufficio competente del Dipartimento sanità, salute e politiche sociali. La conseguente presa in carico, avrà decorrenza dal mese successivo a quello del provvedimento di ammissione al beneficio medesimo. Nel caso in cui il soggetto con disabilità gravissima e/o affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) presenti una nuova certificazione di stadiazione, quest'ultima deve essere acquisita nel fascicolo personale. Se tale certificazione comporta l'attribuzione di una fascia d'intensità diversa da quella in essere, la struttura organizzativa deve provvedere all'aggiornamento del corrispettivo economico.

ART. 3 MODALITÀ DI EROGAZIONE

a) L'INTERVENTO CON ASSISTENTE/I PERSONALE/I

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto di lavoro in modo formale, nel rispetto della normativa vigente.

Per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità gravissima può ricorrere a:

- personale privato, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;
- personale di cooperative sociali o di associazioni con il quale la persona intrattiene un rapporto contrattuale diretto.

La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del richiedente. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti gli assistenti impiegati.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel ruolo di datore di lavoro, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono, e che l'erogazione del contributo avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i.

La rendicontazione delle spese di assistenza deve essere presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno ed è oggetto di verifiche da parte degli uffici competenti.

b) L'INTERVENTO CON CAREGIVER FAMILIARE

L'interessato può richiedere un contributo per il riconoscimento del lavoro di cura del familiare (caregiver familiare) che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individualizzato, dell'interessato stesso in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata.

L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.

c) L'ACQUISTO DI AUSILI E/O ATTREZZATURE E PER L'EFFETTUAZIONE DI OPERE FINALIZZATE ALL'ABBATTIMENTO DI BARRIERE ARCHITETTONICHE

1. Acquisto di ausili e/o attrezzature.

L'interessato può accedere ai contributi per l'acquisto di ausili e/o attrezzature presentando la domanda all'ufficio benefici per la vita di relazione della Struttura disabilità e invalidità civile dell'assessorato sanità, salute e politiche sociali corredata dai relativi preventivi di spesa, comprovanti le spese da sostenere. Ai fini della liquidazione del contributo l'interessato, dopo avere provveduto al pagamento, dovrà presentare all'ufficio benefici per la vita di relazione della Struttura disabilità e invalidità civile le relative fatture quietanzate intestate al beneficiario stesso, comprovanti le spese sostenute.

Su richiesta dell'interessato, la Struttura disabilità può anticipare l'intero contributo concedibile. In tal caso l'interessato dovrà presentare le fatture ricevute, a lui/lei intestate, con quietanza di pagamento per il 10 per cento dell'importo fatturato e delegare all'incasso del contributo del 90 per cento il fornitore emittente fattura."

2. Effettuazione di opere finalizzate all'abbattimento di barriere architettoniche.

La domanda deve essere presentata all'Ufficio benefici per vita di relazione della Struttura disabilità e invalidità civile dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali corredata dalle relative fatture quietanzate intestate al beneficiario, comprovanti le spese sostenute.

Per le misure di cui ai punti a) e c), in caso di decesso del beneficiario il contributo è erogato agli eventuali eredi legittimi o legittimari o testamentari, previa presentazione di domanda sottoscritta da uno degli eredi, delega alla riscossione degli eventuali altri eredi, certificazione della data di decesso e dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà sulla presenza di eredi. La richiesta del contributo è subordinata alla presentazione della rendicontazione attestante le spese effettivamente sostenute.

ART. 4 - DETERMINAZIONE DELLA MISURA DEL CONTRIBUTO

L'erogazione del contributo e la liquidazione è effettuata dal competente Ufficio benefici per la vita di relazione della Struttura disabilità e invalidità civile dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali.

Potrà essere finanziato il 90% delle spese sostenute per l'acquisto di ausili e/o attrezzature e per l'effettuazione di opere finalizzate all'abbattimento di barriere architettoniche, mentre gli interventi assistenziali che prevedano l'assunzione di uno o più assistenti personali verranno finanziati nella misura del 70% della spesa sostenuta.

In relazione al contributo per il riconoscimento del lavoro di cura del familiare (caregiver familiare) e agli obiettivi del progetto individuale il contributo viene concesso con cadenza mensile compreso tra un minimo di € 440,00 ed un massimo di € 2.000,00 a seconda dei livelli di stadiazione ed i livelli di compromissione clinica con relativo punteggio correlato così come individuati dalla tabella seguente:

LIVELLO DI STADIAZIONE	PUNTEGGIO	IMPORTO MENSILE (euro)
LIEVE-MODERATO	5 – 9	440,00
MODERATO	10 – 14	1.000,00
MEDIO-GRAVE	15 – 19	1.400,00
GRAVE senza Tracheo/NIV <20 ore	≥ 20	1.650,00
COMPLETO Tracheo/ NIV >20 ore	≥ 20	2.000,00

Un punteggio inferiore a 5, correlato ad un livello di stadiazione iniziale, non prevede una quota di contributo.

Le misure di cui ai punti a) e b), non sono cumulabili.

ART. 5 - REVOCA DEL CONTRIBUTO ECONOMICO

Le inadempienze che possono determinare la revoca dell'erogazione del contributo economico sono:

- destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nel presente documento;
- documentazione di spesa non pertinente;
- mancato rispetto degli obblighi contrattuali nei riguardi dell'assistente/i personale/i;
- mancato rispetto della normativa di riferimento disciplinante le azioni previste dal presente documento.

Eventuali inadempienze, saranno contestate per iscritto, alla persona interessata, assegnando un termine per la loro giustificazione.