

AVVISO PUBBLICO

Si informa che sono aperti i termini per la presentazione delle istanze per l'accesso ai benefici per i **disabili gravissimi** di cui alla legge regionale n.4 del 1 marzo 2017 e al D.P. 532/2017 modificato con D.P. 545 del 10 maggio 2017.

I diretti interessati, o loro rappresentanti legali, dovranno presentare apposita istanza di accesso al beneficio, da inoltrare congiuntamente al Comune di appartenenza e all'Azienda Sanitaria Provinciale territorialmente competente entro e non oltre 30 giorni dalla data di pubblicazione del D.P. n. 545/2017.

I soggetti istanti, saranno valutati dalle Unità di Valutazione Multidimensionali delle Aziende Sanitarie Provinciali territorialmente competenti, le quali dovranno certificare la sussistenza delle condizioni di disabilità di cui all'art.3 del D.M. 26.09.2016 allegato al presente avviso.

Coloro che risulteranno idonei, potranno ricevere un trasferimento monetario diretto da utilizzare esclusivamente per i servizi di assistenza domiciliare.

Per accedere al beneficio, ciascun soggetto o suo rappresentante, dovrà sottoscrivere un **patto di cura**, redatto secondo lo schema allegato al precitato decreto presidenziale, ai sensi degli artt. 46 e 47 del DPR n 445/2000 in cui dichiarerà di utilizzare le risorse economiche esclusivamente per la cura della persona disabile.

I servizi sociali dei Comuni e le Aziende Sanitarie Provinciali territorialmente competenti, effettueranno periodicamente visite ispettive per verificare l'effettiva attuazione di quanto sottoscritto con il patto di cura. Nel caso in cui si dovessero rilevare inadempienze si provvederà alla sospensione del beneficio economico.

Le Aziende Sanitarie Provinciali della Sicilia, i Distretti Sociosanitari e i Comuni tutti dovranno pubblicare il presente avviso nei propri siti istituzionali e curarne la più ampia diffusione

alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle regioni, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

Art. 3. Disabilità gravissime

1. Le regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 40%, per gli interventi di cui all'art. 2 a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

2. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla *legge 11 febbraio 1980, n. 18*, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del *decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013*, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);

c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;

d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;

i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

3. Le scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima, di cui al comma 2, lettere a), c), d), e), e h), sono illustrate nell'allegato 1 al presente decreto. Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui al comma 2, lettera i), si utilizzano i criteri di cui all'allegato 2 del presente decreto. Nel caso la condizione di cui al comma 2, lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle regioni ai sensi del presente articolo, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.

4. La definizione di disabilità gravissima di cui al comma 2 è adottata in via sperimentale e sottoposta a valutazione a seguito della rilevazione di cui al comma 5. Le regioni che sulla base della definizione adottata all'art. 3, comma 1, del decreto interministeriale 14 maggio 2015, di riparto del Fondo nazionale per le non autosufficienze afferente all'annualità 2015, non abbiano già incluso tra le persone con disabilità gravissima quelle nelle condizioni individuate al comma 2, si impegnano a farlo nei propri atti di programmazione entro il termine del 2017, ferma restando la rilevazione di cui al comma 5.

5. Le regioni rilevano il numero di persone in condizione di disabilità gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilità, secondo le condizioni individuate al comma 2, lettere da a) a i). Il numero rilevato è comunicato al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro il primo trimestre 2017 ai fini della definizione di livelli essenziali delle prestazioni per le persone con disabilità gravissima, da garantire su tutto il territorio nazionale nei limiti della quota di risorse del Fondo per le non autosufficienze a tal fine rese disponibili.

6. Per le persone in condizione di disabilità gravissima rilevate ai sensi del comma 5, le informazioni sulla presa in carico e le prestazioni erogate sono messe a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'art. 13 del *decreto-legge n. 78 del 2010*, secondo le modalità previste dal decreto interministeriale 16 dicembre 2014 e, in particolare, mediante la trasmissione del modulo SINA di cui all'art. 5, comma 3, lettera b), del medesimo decreto interministeriale. Le informazioni, trasmesse da tutti gli enti erogatori degli interventi di cui al presente articolo, sono utilizzate ai fini della validazione del numero complessivo di persone in condizione di disabilità gravissima rilevate ai sensi del comma 5. A tal fine, con riferimento alle prestazioni di cui all'art. 2 erogate a valere sul Fondo per le non autosufficienze per le sole persone in condizione di disabilità gravissima, è compilato il campo «2.3.4 - Codice