

DGR n.592/2024 - INTERVENTI A FAVORE DI PERSONE IN CONDIZIONE DI DISABILITÀ GRAVISSIMA DI CUI ALL'ART. 3 DEL D.M. 26/09/2016. AVVISO PUBBLICO PER LA PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE DI CONTRIBUTO - ANNO 2023.

Con il presente atto vengono di seguito individuate le procedure amministrative da porre in essere ai fini del conseguimento del contributo regionale per l'anno 2023 per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissime di cui all'art. 3 del D.M. 26/09/2016 i cui criteri sono stati definiti con DGR n.592 del 22/04/2024.

Entro il **10 giugno 2024**, l'Ente locale pubblica un apposito bando con il quale fornisce le informazioni in riferimento all'intervento in questione e fissa al **10 luglio 2024** il termine per la presentazione, da parte delle persone con disabilità o loro familiari, della domanda per il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima di cui all'art. 3 c. 2 del D.M. 26/09/2016 alla competente Commissione sanitaria provinciale al fine di accedere al contributo regionale.

La domanda per il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima deve essere trasmessa, tramite raccomandata con ricevuta di ritorno o a mezzo PEC, alle seguenti Commissioni sanitarie provinciali, operanti presso le Aziende Sanitarie Territoriali di Pesaro-Urbino, Ancona, Macerata, Fermo e Ascoli Piceno utilizzando il modello di domanda di cui agli allegati "B" ed "B1".

- **A.S.T. PESARO-URBINO** Segreteria Commissione Sanitaria Provinciale:
U.O.Medicina Legale Via Nitti,30 - 61100 PESARO
PEC: ast.pesarourbino@emarche.it
- **A.S.T. ANCONA** Segreteria Commissione Sanitaria Provinciale:
Viale Cristoforo Colombo, 106 – 60127 ANCONA (AN)
PEC: ast.ancona@emarche.it
- **A.S.T. MACERATA** Segreteria Commissione Sanitaria Provinciale:
Via Annibali 31/L - 62100 PIEDIRIPA DI MACERATA (MC)
PEC: ast.macerata@emarche.it
- **A.S.T. FERMO** Segreteria Commissione Sanitaria Provinciale
Via Zeppilli n. 18 - 63900 FERMO
PEC: ast.fermo@emarche.it
- **A.S.T. ASCOLI PICENO** Segreteria Commissione Sanitaria Provinciale
Via degli Iris - 63100 ASCOLI PICENO
PEC: ast.ascolipiceno@emarche.it

La domanda deve essere corredata dal verbale di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18 o altra documentazione che comprovi la non autosufficienza ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159/2013 e dalla certificazione medica specialistica di struttura pubblica o privata convenzionata e/o accreditata, redatta secondo il modello di cui all'allegato "C" al presente decreto, attestante almeno una delle condizioni previste dalla lettera a) alla lettera i) di cui all'art. 3 c. 2 del D.M. 26/09/2016 di seguito riportati:

- 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 (vedi Allegato 2 del D.M. 26/09/2016) che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche.

In riferimento alla lettera i) l'utente dovrà produrre certificazione specialistica di struttura pubblica o privata convenzionata e/o accreditata che certifichi la condizione di dipendenza psico-fisica inerente alla patologia di cui è portatore, attestando quindi la condizione di "dipendenza vitale", secondo l'allegato 2 del DM 26/09/2016 "Altre persone in condizione di dipendenza vitale".

Non devono ripresentare domanda di riconoscimento della disabilità gravissima alle Commissioni sanitarie provinciali coloro che alla data del **10 luglio 2024** possiedono già la certificazione attestante la condizione di "disabilità gravissima".

Saranno escluse le domande che verranno presentate oltre il termine del **10 luglio 2024** di cui sopra (fa fede il timbro postale/protocollo PEC) alle Commissioni sanitarie provinciali o che risulteranno incomplete della documentazione richiesta ovvero prive del verbale di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e/o della certificazione medica specialistica.

Le Commissioni sanitarie provinciali acquisiscono la suddetta documentazione e ne verificano la congruità ai fini del riconoscimento della condizione di "disabilità gravissima", nel rispetto delle schede di valutazione di cui al D.M. del 26/09/2016, potendo anche, se necessario, sottoporre ad accertamento collegiale la persona richiedente.

Le Commissioni sanitarie provinciali provvedono, entro il **09 agosto 2024**, a trasmettere al diretto interessato e al Comune di residenza, utilizzando l'allegato "D", la certificazione relativa al riconoscimento della condizione di disabilità gravissima necessaria per la richiesta del contributo.

Le suddette Commissioni provvedono a trasmettere alla Regione Marche – Settore Contrasto al Disagio, entro la data del **09 agosto 2024**, l'elenco dei richiedenti il riconoscimento della condizione di "disabilità gravissima" con specifica indicazione di quelli riconosciuti o non riconosciuti in tale condizione.

La persona con disabilità o il genitore o il familiare o l'esercente la potestà o tutela o amministrazione di sostegno appena ricevuto il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima da parte della Commissione sanitaria provinciale provvede immediatamente a prendere contatti con il proprio Comune di residenza per redigere la richiesta di contributo utilizzando il modello di cui all'allegato "E".

Il referente dell'Ente locale avvia l'istruttoria della domanda di contributo e verifica l'eventuale presenza di tutte le condizioni che possono precludere l'accesso al contributo, sulla base di quanto previsto dalla DGR n.592/2024.

Sono esclusi dal contributo regionale i soggetti ospiti di strutture residenziali.

Nel caso in cui il disabile sia stato ricoverato in struttura ospedaliera per un periodo di tempo superiore ai 30 gg. il contributo sarà sospeso per i giorni di ricovero successivi al trentesimo giorno.

L'intervento è alternativo, nel senso di non sovrapposizione temporale della titolarità, agli altri due interventi sostenuti con risorse FNA ("Assegno di cura" e "Vita Indipendente"), al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, all'intervento "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)" e all'intervento "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale".

L'Ente locale provvede ad inserire i dati relativi alle singole domande su supporto informatico fornito dal Settore Contrasto al Disagio tramite il Centro di Ricerca e Documentazione sulle Disabilità, che verrà reso disponibile: **dal 27 maggio al 30 agosto 2024.**

Tali dati verranno poi aggregati automaticamente dal supporto informatico di cui sopra all'interno di una "Scheda riepilogativa" che dovrà essere "stampata" al termine della procedura.

L'Ente locale dovrà trasmettere all'ATS di appartenenza con propria delibera/determina, unitamente alla scheda riepilogativa, la documentazione di seguito indicata per ciascun beneficiario:

- a) richiesta contributo - allegato "E";
- b) certificazione relativa al riconoscimento della condizione di disabilità gravissima rilasciata dalle Commissioni Sanitarie provinciali - allegato "D";
- c) nel caso di persone con disabilità in età scolare che, per ragioni legate alla gravità della patologia, non frequentano la scuola occorre presentare un attestato da parte di uno specialista del S.S.R. o del privato accreditato che indica le ragioni per le quali il soggetto non può frequentare la scuola.

Entro il **06 settembre 2024** gli ATS devono trasmettere al Settore Contrasto al Disagio al seguente indirizzo PEC: regione.marche.politichesociali@emarche.it esclusivamente la certificazione relativa al riconoscimento della condizione di disabilità gravissima rilasciata dalle Commissioni Sanitarie provinciali (allegato "D") per i nuovi utenti 2023.

Il Settore Contrasto al Disagio esegue l'istruttoria dei dati inseriti su supporto informatico di cui sopra entro **60 giorni** dalla chiusura del supporto informatico e provvede al riparto delle risorse tra i beneficiari e a trasferire agli Enti capofila degli Ambiti Territoriali Sociali il contributo. Gli ATS, ricevuto il contributo dalla Regione, provvedono con tempestività a liquidare direttamente le somme agli aventi diritto.

Entro il **31 gennaio 2025** gli Enti capofila degli ATS devono trasmettere al Settore Contrasto al Disagio, tramite PEC la rendicontazione dell'avvenuta liquidazione del contributo regionale ai beneficiari.