

RESIDENZIALITA' MINORI DISABILI GRAVISSIMI

Sommario

Premessa	2
Definizione della misura	4
Unità d'offerta di erogazione	5
Destinatari	5
Criteri di inclusione.....	6
Criteri di esclusione	6
Servizi inviati.....	6
Richiesta di accesso alla misura.....	6
Chi effettua la valutazione per l'accesso alla misura	7
Funzioni ATS	7
Valutazione per l'accesso alla misura: strumenti	9
Criteri di ammissione.....	11
Livelli assistenziali.....	11
Progetto Individuale e presa in carico.....	12
Prestazioni	13
Profilo assistenziale/Valorizzazione	14
Compatibilità	14
Criteri per dimissioni	14
Standard gestionale.....	15
Requisiti organizzativi.....	17
Requisiti strutturali e tecnologici	18
Compartecipazione.....	19
Clausole contrattuali	20
Gestione fase di transizione	20

Premessa

Gli esiti della valutazione condotta sui dati relativi alla misura “residenzialità per minori disabili gravissimi” hanno rilevato che, negli anni, la stessa ha risposto ai bisogni di una casistica numericamente circoscritta, caratterizzata da particolare complessità clinico – assistenziale. Si tratta, infatti, di minori con gravi compromissioni in una o più aree vitali che necessitano, pertanto, di interventi articolati ed individualizzati, erogabili nell’ambito di un percorso di presa in carico che vede necessariamente il coinvolgimento di una molteplicità di attori istituzionali (ATS, UONPIA/Reparti ospedalieri/Specialisti di riferimento/Pediatri di famiglia (PDF)/Medici di Medicina Generale (MMG), Servizi della rete territoriale dell’ASST, Servizio Sociale del Comune/Ambito). Tale peculiarità richiede un forte ruolo di regia e di coordinamento che si ritiene debba essere esercitato da parte delle ATS.

Alla luce dei riscontri derivati dalla sperimentazione, si è ritenuto di stabilizzare la misura volta a sostenere l’accoglienza residenziale, sia continuativa che per brevi periodi, di questa limitata casistica. La stabilizzazione della misura rafforza la possibilità di prevedere, all’interno del quadro annuale di programmazione regionale, la stima dei posti necessari a rispondere al bisogno, sulla base dei dati epidemiologici disponibili e in un’ottica di maggior sostegno alla prossimità territoriale. La fase di sperimentazione ha di fatto rilevato che da gennaio 2013 ad agosto 2018, sono stati accolti in 4 strutture che hanno dato la disponibilità all’erogazione della misura, complessivamente n. 77 minori, provenienti dai territori delle 8 ATS.

Le strutture erogatrici della misura risultano, invece, collocate nei territori di tre sole ATS e precisamente: 1 RSD e 1 CSS nel territorio dell’ATS Insubria, 1 CSS nell’ATS di Bergamo e 1 struttura residenziale assimilabile a CSS nel territorio della Città Metropolitana di Milano.

Per quanto riguarda la provenienza dei 77 minori che hanno beneficiato negli anni della misura, si rileva che il 45% risulta residente nel territorio dell’ATS Città Metropolitana di Milano, il 16% nell’ATS Insubria e il 10% nell’ATS Valpadana.

Di seguito si riporta il quadro di distribuzione della casistica, nel periodo sopra citato, per struttura di accoglienza e per residenza del minore.

STRUTTURA Sede	Numero minori accolti 2013-2018	ATS 321	ATS 322	ATS 323	ATS 324	ATS 325	ATS 326	ATS 327	ATS 328
RSD Villa Santa Maria (Tavernerio - Como)	18	3	3	1	1	3	4	3	0
CSS TAU (Arcene-BG)	13	2	2	0	0	6	1	2	0
CSS Casa di Gabri (Rodero -Varese)	20	5	7	0	4	0	0	2	2
CSS l'Abilita (Milano)	26	25	0	0	0	0	0	1	0
Totale	77	35	12	1	5	9	5	8	2
Percentuale su Totale	-	45%	16%	1%	6.5%	12%	6.5%	10%	3%

La dislocazione delle strutture pone in evidenza l'opportunità di prevedere una più capillare distribuzione dell'offerta, in modo da facilitare la famiglia, evitando estenuanti spostamenti in territori distanti da quelli di residenza e, nel contempo, meglio assicurare il mantenimento delle relazioni con la rete dei servizi inviati, in primis con il PDF/MMG.

Per quanto riguarda l'età dei beneficiari della misura, la sperimentazione ha rilevato che al momento dell'ingresso in struttura la fascia di età più rappresentata è quella da 0 - 6 anni, con un totale di 53 minori, pari al 69% del totale; di questi, 33 minori, pari al 43%, rientrano nella fascia compresa tra 0 e 36 mesi.

Di seguito si riporta la distribuzione della casistica per età del minore al momento dell'ingresso in struttura.

Età al momento dell'ingresso in struttura	Numero minori	%
0 - 12 mesi	21	27
13 - 36 mesi	12	16
37 mesi - 6anni	20	26
>6anni fino a 14 anni	22	29
>14 anni	2	2
Totale	77	100

Nel periodo considerato, 51 minori, pari al 66% del totale dei beneficiari, sono stati dimessi. Le motivazioni più frequenti sottostanti le dimissioni risultano il rientro a domicilio (39%), il trasferimento in altra unità di offerta (31%), il decesso (24%) e, infine, l'affido familiare (6%).

Di seguito si riporta la distribuzione della casistica per dimissione dalla misura.

Esito	Numero minori	%
Trasferimento in altra UdO	16	31
Rientro a domicilio	20	39
Affido familiare	3	6
Decesso	12	24
Totale	51	100

A completamento dei dati sopra esposti, nella tabella sottostante si riporta la distribuzione per ATS dei 26 minori che ad agosto 2018 risultavano inseriti nelle quattro strutture.

Minori beneficiari della misura ad agosto 2018

ATS	Numero minori	%
321	11	41
322	5	19
323	0	0
324	2	8
325	2	8
326	2	8
327	2	8
328	2	8
Totale	26	100

Definizione della misura

La misura sostiene l'accoglienza, in regime residenziale, di minori provenienti dal domicilio, dall'ospedale o da altri nodi della rete che, per la gravissima disabilità, ad oggi non trovano risposta nella rete consolidata dei servizi sociosanitari. Si tratta di minori che necessitano di trattamenti intensivi di cura e mantenimento funzionale,

di supporto alle funzioni vitali e di continuità assistenziale con presenza infermieristica sulle 24 ore.

La misura, attraverso programmi individualizzati di presa in carico a forte valenza clinico – assistenziale, assicura al minore prestazioni mediche, infermieristiche, tutelari, riabilitative, educative, psicologiche ed assistenziali ed, ove possibile, promuove e facilita il coinvolgimento della famiglia, alla quale garantisce il necessario supporto.

Annualmente Regione definisce il numero dei posti da riservare alla misura, sulla base dei dati epidemiologici nonché di attività.

Unità d'offerta di erogazione

La misura può essere erogata presso RSD e CSS su posti letto accreditati.

Possono aderire alla misura anche gestori di RSD/CSS a contratto: in tali casi, i posti nel momento in cui vengono attivati per la misura devono essere "sospesi" dal contratto.

Gli enti gestori interessati all'erogazione della misura, annualmente, devono presentare all'ATS formale dichiarazione di disponibilità, certificando il possesso/mantenimento dei requisiti previsti.

Destinatari

Minori con disabilità gravissima, in condizioni di stabilità clinica che, in ordine alle gravi compromissioni nelle aree vitali, motorie, sensoriali, intellettive, del linguaggio e del comportamento, risultano non più appropriatamente assistibili in ambito ospedaliero e/o di norma difficilmente assistibili al domicilio, necessitando di un'assistenza continua, sanitaria e tutelare, nell'arco delle 24 ore.

Nei casi in cui la famiglia del minore, attraverso un significativo impegno di cure, riesce a garantire l'assistenza nel proprio contesto di vita, la misura può essere utilizzata per assicurare temporanei periodi di supporto/sollievo. Tali periodi di sollievo sono erogabili nella misura massima di 90 giorni, anche non consecutivi, nell'anno solare.

Criteria di inclusione

- età inferiore a 18 anni;
- punteggi alla "Scheda di valutazione minori gravissimi" pari o superiori a 13 e differenziati in relazione all'età.

Criteria di esclusione

Non sono ammissibili alla misura i minori:

- in condizioni di significativa instabilità clinica che presentano sintomatologia controllabile unicamente in un contesto ospedaliero;
- con disturbi del neurosviluppo e disabilità complessa per i quali risultino più appropriati interventi riabilitativi ex art. 32 del DPCM 12 gennaio 2017.

Servizi inviati

Le segnalazioni possono avvenire da parte di PDF/MMG, Reparti/servizi sociali ospedalieri, Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) di ASST o IRCSS pubblici o privati accreditati, Servizi sociali territoriali.

Richiesta di accesso alla misura

La richiesta di accesso alla misura (allegato A1), sottoscritta unicamente dai genitori o da chi esercita la responsabilità genitoriale, deve essere inoltrata all'ATS di residenza del minore. Eventuali richieste inviate direttamente al gestore devono da questi essere reindirizzate alla ATS di residenza del minore.

L'ATS è tenuta, quindi, ad assicurare il coordinamento, attivando tutti i nodi della rete per le loro specifiche funzioni di valutazione e presa in carico delle situazioni.

Chi effettua la valutazione per l'accesso alla misura

La valutazione viene effettuata da una equipe, coordinata dall'ATS di residenza del minore che, a seconda delle necessità, può essere composta da: UONPIA, reparti/servizi sociali ospedalieri, specialisti di riferimento/Pediatri di famiglia/MMG, Servizi della rete territoriale dell'ASST, Servizio Sociale del Comune/Ambito.

Qualora il minore si trovasse ricoverato in struttura sanitaria ubicata in ATS diversa da quella di residenza, previo accordo tra le ATS, la valutazione potrà essere attivata e coordinata dall'ATS di riferimento della struttura sanitaria, anche in ordine all'individuazione dei servizi sanitari territoriali da coinvolgere nella valutazione e nella stesura del PI.

Funzioni ATS

Al fine di sostenere la prossimità dei servizi che erogano la misura, attraverso una più capillare distribuzione dell'offerta, ogni ATS è tenuta a rilevare annualmente le eventuali disponibilità di gestori di RSD/CSS accreditate del proprio territorio, istituendo un apposito registro, da mantenere aggiornato nel tempo.

L'ATS di residenza del minore autorizza l'accesso alla misura, garantisce la governance anche in ordine alle risorse economiche disponibili e, nelle sue funzioni di coordinamento e monitoraggio, assicura la regia delle diverse fasi progettuali. In relazione alle specificità, si ritiene di poter assimilare tale misura alle situazioni per le quali le Linee guida regionali sul POAS (D.G.R. n. 5113/2016 e D.G.R. n. 5513/2016) prevedono l'intervento attivo del Dipartimento PIPSS per la definizione delle modalità di attuazione della valutazione multidimensionale personalizzata, secondo il principio di appropriatezza e continuità assistenziale e nel rispetto dei criteri definiti dal presente atto.

In particolare, ricevuta la richiesta, l'ATS:

- promuove ed attiva l'equipe valutativa, coinvolgendo gli attori istituzionali che, sulla base delle relative competenze, sono tenuti ad effettuare la valutazione, e ne garantisce il coordinamento: UONPIA /Reparti ospedalieri/Servizio sociale ospedaliero/ Specialisti di riferimento/Pediatri di

famiglia (PDF)/Medici di Medicina Generale (MMG), Servizi della rete territoriale dell'ASST, Servizi Sociali dei Comuni/Ambiti;

- qualora la valutazione rilevi il possesso dei requisiti di eleggibilità alla misura, si raccorda, preliminarmente, con i competenti uffici regionali, in funzione del rispetto del quadro programmatico e del tetto massimo di risorse complessivamente disponibili;
- supporta la famiglia/tutore nell'individuazione della struttura;
- trasmette all'unità d'offerta scelta dalla famiglia/tutore, avendone riscontrata disponibilità all'accoglienza del minore, la documentazione relativa alla valutazione, completa di esiti;
- autorizza l'inserimento del minore in struttura e verifica che lo stesso avvenga nel rispetto dei tempi indicati e comunque con tempestività, dandone formale informazione a quanti hanno partecipato alla valutazione;
- coordina l'equipe che ha effettuato la valutazione per l'accesso affinché, in caso di idoneità, venga definito un primo progetto individuale (PI) che deve essere condiviso con la famiglia/tutore e sottoscritto dalla/o stessa/o (allegato n. A2);
- attiva l'equipe che ha effettuato la valutazione per l'accesso alla misura e che ha definito il primo PI in tutti i casi in cui, in esito alla rivalutazione o per intervenute importanti variazioni delle condizioni del minore, la struttura segnali all'ATS la necessità di modifiche significative del progetto;
- attiva il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali e della struttura che ha in carico il minore, per valutare e pianificare progettualità alternative alla misura, in caso di : rivalutazioni che rilevassero punteggi alla scheda inferiori ai cut off previsti per l'accesso alla misura, richieste della famiglia, affido, rientro in famiglia, dimissione per età e/o inserimento in altra struttura, ecc.

L'ATS, inoltre, attraverso le equipe di vigilanza e controllo, assicura le funzioni di competenza in ordine:

- alle verifiche del mantenimento dei requisiti generali e specifici strutturali, tecnologici, organizzativo - gestionali, nonché soggettivi del legale

rappresentante e del soggetto gestore, richiesti dalle specifiche normative di riferimento;

- ai controlli di appropriatezza sui fascicoli socio sanitari nel rispetto di quanto stabilito dalla normativa.

L'ATS, infine, assicura la pubblicazione e l'aggiornamento sul sito aziendale del registro degli Enti erogatori della misura.

Valutazione per l'accesso alla misura: strumenti

La valutazione per l'accesso deve essere effettuata tramite somministrazione della "Scheda di valutazione per minori disabili gravissimi" (allegato A3), già prevista dalla D.G.R. n. 7769/18. Si tratta di uno strumento di valutazione, adeguato ai minori, utilizzato in maniera omogenea sull'intero territorio regionale nel corso della sperimentazione della misura e che ha preso a riferimento, ampliandoli, i domini previsti dall'Accordo sancito il 5 Agosto 2014, in sede di Conferenza Unificata per la definizione di disabilità gravissima e il connesso utilizzo delle risorse del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza – anno 2014.

Attraverso la "Scheda di valutazione per minori disabili gravissimi" indipendentemente dall'età dei minori, vengono presi in considerazione e valorizzati i seguenti domini:

- Respirazione
- Nutrizione
- Vista
- Udito
- Dolore
- Motricità
- Presenza di comorbidità di natura cardiologica o neurologica per epilessia

Inoltre, in relazione all'età dei minori, è prevista l'estensione ad ulteriori domini. In particolare per i minori di età:

- superiore a 18 mesi e fino ai 36 mesi vengono presi in considerazione anche i seguenti domini:
 - Linguaggio e comunicazione
 - Problemi comportamentali

- superiore a 36 mesi e fino a 18 anni, oltre ai succitati domini, anche i seguenti ulteriori:
 - Autonomia nel lavarsi/vestirsi/alimentarsi
 - Controllo sfinterico.

A completamento, deve essere effettuata la valutazione del dolore e della comorbidità, attraverso l'utilizzo di scale validate. A titolo esemplificativo si indicano:

- per il dolore: la scala Flacc (Face Leg Activity Cry Consolability) o la NCCPC (Non Communicating Children's Pain Check List) e per il neonato la NPASS (Neonatal Pain Assessment Sedation Scale) o la NIPS (Neonatal Infant Pain Scale);
- per la comorbidità: la CIRS (Cumulative Illness Rating Scale).

La somministrazione della scheda determina un punteggio complessivo che, in maniera differenziata in relazione all'età, definisce:

- l'ammissibilità alla misura;
- il livello di intensità assistenziale.

Criteri di ammissione

L'ammissione alla misura avviene sulla base di cut off differenziati per età, come di seguito indicato:

- minori compresi tra 0 e 18 mesi: punteggio uguale o superiore a 13;
- minori con età superiore a 18 mesi e fino a 36 mesi: punteggio uguale o superiore a 15;
- minori con età superiore a 36 mesi e fino a 18 anni: punteggio uguale o superiore a 21.

Livelli assistenziali

Due sono i livelli assistenziali, rispettivamente di media ed alta intensità che, in relazione all'età dei minori, risultano differenziati come segue:

a. minori compresi tra 0 e 18 mesi:

- media intensità assistenziale con punteggio uguale o superiore a 13
- alta intensità con punteggio uguale o superiore a 24

b. minori con età superiore a 18 mesi e fino a 36 mesi:

- media intensità con punteggio uguale o superiore a 15
- alta intensità con punteggio uguale o superiore a 32

c. minori con età superiore a 36 mesi e fino a 18 anni:

- media intensità con punteggio uguale o superiore a 21
- alta intensità con punteggio uguale o superiore a 37.

Ai due diversi livelli corrispondono due diversi standard assistenziali e due profili di valorizzazione economica.

Progetto Individuale e presa in carico

I minori che hanno accesso alla misura presentano bisogni complessi che richiedono interventi tempestivi in risposta a problematiche di natura clinica ed assistenziale. E', pertanto, necessario uno snellimento delle tempistiche in ordine alla valutazione e alla stesura del progetto individuale, alla presa in carico precoce e alla rapida redazione del PAI/PEI.

L'equipe che ha effettuato la valutazione per l'accesso, in caso di idoneità, definisce un primo progetto individuale (PI) che deve essere condiviso con la famiglia/tutore e sottoscritto dalla/o stessa/o.

Il progetto deve, di minima, prevedere: obiettivi, aree di intervento e tempi di rivalutazione che, di norma, non devono superare i sei mesi.

Sulla base del progetto individuale, della documentazione di natura sanitaria e sociale acquisita dai servizi invianti, nonché delle informazioni fornite dalla famiglia del minore, l'unità d'offerta procede, in tempi rapidi, all'apertura del Fascicolo Socio Sanitario assistenziale (FaSas) e alla redazione del PAI/PEI del minore.

L'Ente gestore, per ogni minore deve, inoltre, individuare ed indicare nel FaSas un care manager che abbia titolo a tenere le relazioni con i diversi soggetti e che sia anche punto di riferimento per la famiglia. In tutte le fasi deve essere previsto il coinvolgimento della famiglia o di chi esercita la responsabilità genitoriale, in funzione di una reale corresponsabilità e condivisione del percorso del minore.

L'Ente gestore deve, altresì, mantenere relazioni costanti con l'ATS e con i servizi territoriali coinvolti.

Spetta alla struttura che accoglie il minore effettuare, nel rispetto della tempistica definita dal PI, la rivalutazione, utilizzando la "Scheda di valutazione per minori disabili gravissimi" e, per la rilevazione del dolore e della comorbilità, le scale sopra indicate o eventuali altre scale validate.

Entro dieci giorni dalla rivalutazione, la struttura è tenuta a trasmetterne gli esiti all'ATS di residenza del minore.

In tutti i casi in cui, in esito alla rivalutazione o per intervenute importanti variazioni delle condizioni del minore, la struttura rilevi la necessità di modifiche significative del progetto, deve prontamente richiedere all'ATS l'attivazione dell'equipe che ha

effettuato la valutazione per l'accesso alla misura e che ha definito il primo PI. La complessità e le peculiarità delle situazioni dei minori richiedono, infatti, un'attenta e costante informazione di tutti gli enti coinvolti che, nel tempo, mantengono, per le specifiche competenze, un monitoraggio costante.

Va precisato, inoltre, che anche eventuali progettualità alternative alla misura correlabili a: rivalutazioni con punteggi alla scheda inferiori ai cut off previsti, richieste della famiglia, affido, ritorno in famiglia, dimissione per età e/o per inserimento in altra struttura dovranno essere valutate e pianificate attraverso il coinvolgimento, per tempo, di tutti gli attori istituzionali.

Prestazioni

L'unità d'offerta deve assicurare ai minori tutte le prestazioni utili a mantenere un quadro clinico stabilizzato e a favorire, per quanto possibile, il recupero di autonomie anche minimali, nelle aree di maggior compromissione.

Le prestazioni/funzioni erogate attraverso la misura sono:

- Assistenza medica
- Assistenza specialistica, da garantire in relazione ai bisogni specifici dei minori (pediatrica, pneumologica, cardiologica, neurologica, etc) anche attraverso stipula di convenzioni tra soggetti pubblici e soggetti privati del Servizio Sanitario Regionale nel rispetto delle norme previste in materia
- Assistenza infermieristica
- Assistenza tutelare
- Interventi riabilitativi
- Attività educative e abilitative finalizzate al mantenimento e allo sviluppo delle autonomie di base, delle abilità cognitive e non
- Attività di animazione e di supporto all'inclusione sociale e, quando possibile, scolastica
- Assistenza durante il ricovero ospedaliero per i minori in situazioni di tutela e/o in caso di impossibilità dei genitori
- Supporto costante alla famiglia cui dovrà essere assicurata presa in carico psicologica, quando necessario

- Monitoraggio e relazioni costanti con i servizi territoriali invianti, sanitari, sociosanitari, sociali e giudiziari (Tribunali).

Il minore mantiene l'iscrizione presso il pediatra di famiglia/MMG; pertanto resta a carico del Fondo Sanitario l'erogazione di ausili, presidi e farmaci, come previsto dalla vigente normativa per posti non a contratto.

Profilo assistenziale/Valorizzazione

Ai beneficiari della misura viene riconosciuta una tariffa giornaliera commisurata, per valore, al profilo di intensità assistenziale:

- al profilo di media intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari ad € 200;
- al profilo di alta intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari ad € 270.

Compatibilità

Le cure palliative, quando necessarie, sono compatibili con la misura.

Inoltre i minori che usufruiscono della misura per periodi di sollievo possono beneficiare anche della misura B1.

Criteri per dimissioni

Costituiscono criteri per la dimissione dalla misura:

- Punteggi alla scheda inferiori ai cut off previsti, rilevati in esito alla rivalutazione periodica, da effettuarsi con cadenza almeno semestrale. In tutti i casi in cui la perdita dei requisiti previsti per il beneficio della misura esitasse in una dimissione, la stessa deve essere pianificata, in modalità protetta, ed è da attuarsi, di norma, non oltre sei mesi dalla data di rivalutazione. In tale periodo, viene riconosciuto il beneficio economico corrispondente al profilo di media intensità assistenziale e richiesto il corrispondente standard gestionale. In assenza di soluzioni alternative alla misura, trascorso il periodo previsto, cessa il riconoscimento della misura a carico del FSR.

- Età: in previsione della maggiore età, di norma al compimento dei 16 anni, deve essere programmato un idoneo percorso finalizzato ad individuare adeguate soluzioni, anche a garanzia della rappresentanza giuridica e della tutela.
- Rientro al domicilio condiviso con la famiglia.
- Trasferimento di residenza fuori Regione.

Standard gestionale

Al fine di rispondere in maniera adeguata ai bisogni peculiari dell'utenza accolta, il Gestore deve assicurare, per ogni minore, uno standard settimanale diversificato per profilo di alta e di media intensità. In particolare:

- per il profilo di alta intensità è previsto uno standard settimanale di 3500 minuti/minore, che deve essere reso per un minimo di 2880 min/sett/minore obbligatoriamente secondo la seguente composizione:

Area d'intervento e figura professionale	Minuti/settimanali/minore
- Infermieristica (Infermiere)	1440
- Assistenziale (ASA/OTA/OSS)	800
- Socio – educativa/animativa (Educatore classe L19)	440
- Riabilitativa (Professionisti della riabilitazione afferenti alla classe 2 del D.M. 2 aprile 2001)	160
- Psicologica e sociale (Psicologo - Assistente sociale)	40
Totale minutaggio settimanale minimo per minore a composizione obbligatoria secondo le aree definite	2880

- per il profilo di media intensità è previsto uno standard settimanale di 2600 minuti/minore, che deve essere reso per un minimo di 2140 min/sett/minore obbligatoriamente secondo la seguente composizione:

Area d'intervento e figura professionale	Minuti/settimanali/minore
- Infermieristica (Infermiere)	1070
- Assistenziale (ASA/OTA/OSS)	590
- Socio - educativa/Animativa (Educatore classe L19)	330
- Riabilitativa (Professionisti della riabilitazione afferenti alla classe 2 del D.M. 2 aprile 2001)	120
- Psicologica e sociale (Psicologo - Assistente sociale)	30
Totale minutaggio settimanale minimo per minore a composizione obbligatoria secondo le aree definite	2140

Il restante minutaggio, previsto per i due profili, deve essere assicurato, in relazione ai bisogni dei minori e delle loro famiglie, attraverso un mix dato dalle figure professionali già contemplate a standard (Infermieri, ASA/OTA/OSS, Educatore classe L19, Psicologo, Assistente sociale, Professionisti della riabilitazione afferenti alla classe 2 del D.M. 2 aprile 2001 con titolo di: fisioterapista, logopedista, neuropsicomotricista, terapeuta occupazionale, educatore professionale) e da Medici specialisti, quali a titolo esemplificativo e non esaustivo: pediatra, internista, cardiologo, neurologo, pneumologo, anestesista/rianimatore, nutrizionista, neuropsichiatra, etc.

In relazione alla casistica inserita, la struttura può avvalersi anche di mediatori culturali ed il minutaggio reso da queste figure, può rientrare nel mix sopra citato.

La struttura, inoltre, è tenuta a garantire, attraverso il Pediatra di famiglia/altra figura medica o l'infermiere referente, il coordinamento finalizzato all'integrazione di tutti gli interventi di natura clinico – assistenziale resi a favore dei minori dai diversi professionisti. Tale attività deve avere evidenza nel FaSas.

Il coordinamento operativo può essere assicurato, invece, anche da altre figure professionali presenti all'interno della struttura.

Deve, infine, essere garantita la:

- presenza infermieristica 24 h/die
- compresenza nelle ore notturne di due operatori in caso in struttura siano accolti due o più minori beneficiari della misura.

Gli Enti gestori di strutture che riservano posti dedicati alla misura all'interno dell'unità d'offerta accreditata, per assolvere al requisito riferito alla compresenza nelle ore notturne, possono avvalersi del personale già presente in struttura.

Tali Enti sono tenuti ad una registrazione specifica degli interventi che vengono resi da operatori non esclusivamente dedicati alla misura afferenti alle aree assistenziale, animativa/educativa, riabilitativa, psicologica e sociale, in modo da consentire la rilevazione delle attività svolte a favore di questa casistica, nonché la verifica dello standard gestionale.

Requisiti organizzativi

Il gestore, di norma entro cinque giorni lavorativi dall'ingresso del minore in struttura, deve redigere il **Piano Assistenziale/Educativo Individualizzato** (PAI/PEI) in coerenza con il PI ed assicurarne, altresì, i periodici aggiornamenti.

Per ogni minore beneficiario della misura deve essere predisposto un **Fascicolo Socio Sanitario Assistenziale** (FaSas) semplificato, composto almeno da: documentazione sanitaria e sociale, P.I., PAI/PEI, diario degli interventi. Il FaSas deve essere compilato, conservato ed archiviato secondo le norme di legge.

Il gestore è tenuto ad adottare i seguenti **protocolli**:

- gestione delle emergenze clinico – assistenziali
- rilevazione e gestione del dolore
- approvvigionamento, conservazione e smaltimento dei farmaci
- tracciabilità della somministrazione del farmaco
- identificazione, segnalazione e gestione degli eventi avversi e sentinella

- gestione della nutrizione artificiale
- gestione della tracheostomia
- gestione della ventilazione assistita ed ossigenoterapia.

Inoltre, in relazione a specifiche necessità dei minori accolti e delle loro famiglie dovrà assicurare l'adozione di **ulteriori protocolli/linee guida** necessari a fornire un'adeguata assistenza (per esempio: accompagnamento nel fine vita, assolvimento obbligo scolastico, gestione dei soggiorni di vacanza in luoghi di villeggiatura, addestramento del familiare nel caso di rientro del minore al domicilio, etc).

Il gestore è altresì tenuto a diffondere e ad assicurare l'effettivo utilizzo dei protocolli/linee guida adottati.

All'interno della **Carta dei servizi** il gestore deve garantire le informazioni relative al numero di posti riservati alla misura, ai servizi offerti attraverso la stessa, le modalità di erogazione e le eventuali quote di compartecipazione richieste. La Carta dei Servizi deve essere disponibile in forma aggiornata sul sito web della struttura.

Potranno, inoltre, essere sperimentate forme innovative di utilizzo a distanza di servizi volti ad assicurare l'accesso alla medicina diffusa/telemedicina, finalizzate a semplificare i percorsi di presa in carico dei minori beneficiari della misura, a ridurre gli accessi in Pronto Soccorso, e laddove possibile, le ospedalizzazioni per complicazioni.

Requisiti strutturali e tecnologici

Le unità d'offerta devono garantire i requisiti strutturali e tecnologici generali di cui alla d.g.r. n. 2569/2014 e quelli specifici di cui alla normativa di riferimento di seguito indicata:

- RSD: d. g. r. n. 12620 del 07/04/2003 "Definizione della nuova unità d'offerta "Residenza Sanitaria assistenziale per persone con Disabilità (RSD)"

- CSS: d. g. r. n. 18333 del 24/07/2004 "Definizione della nuova unità d'offerta Comunità alloggio Socio Sanitaria per persone con Disabilità (CSS): requisiti per l'accREDITAMENTO".

Le unità d'offerta devono favorire la relazione affettiva con i minori, secondo un approccio basato sull'identità e non sulla disabilità, avendo cura di assicurare spazi e arredi adeguati all'accoglienza dei minori e delle loro famiglie, attraverso soluzioni che favoriscano la presa in carico e la cura in un ambiente di tipo familiare.

Tenuto conto dei dati epidemiologici e delle peculiarità della casistica, in ogni unità d'offerta non possono essere riservati alla stessa più di dieci posti.

La struttura, in ragione delle condizioni del minore e in ordine alle eventuali dotazioni tecnologiche necessarie per la sua assistenza, deve porre in essere adeguati accorgimenti, di natura strutturale e/o organizzativa, finalizzati alla protezione e salvaguardia (es. monitoraggio degli accessi da parte di altri ospiti nella camera del minore in presenza di macchinari salva vita).

A tutela della sicurezza sia dei minori accolti che degli operatori e nel rispetto delle normative nazionali e regionali vigenti, si rammenta che devono essere sempre garantiti:

- il rispetto della normativa in materia di sicurezza impiantistica, con particolare riferimento alla sicurezza e continuità elettrica, garantita con modalità idonee, in presenza di minori affetti da patologie che necessitano di apparecchiature per il mantenimento delle funzioni vitali;
- la presenza di impianto di distribuzione gas (ossigeno e vuoto) o, in alternativa, la presenza in sede di idonei dispositivi per la somministrazione di ossigeno e di bronco-aspiratori.

Compartecipazione

Il gestore ha la possibilità di esporre una quota di compartecipazione non superiore al 30% dell'importo giornaliero riconosciuto da FSR, relativa a prestazioni e/o attività non ricomprese tra quelle sanitarie e/o sociosanitarie erogabili attraverso la misura.

Clausole contrattuali

In analogia a quanto stabilito per i servizi sociosanitari residenziali deve essere pagata solo la giornata di accettazione e non quella di dimissione.

Analogamente, per i periodi di assenza, deve essere pagata solo la giornata di rientro e non quella di uscita. Non viene, quindi, remunerata la giornata di dimissione, neanche in caso di decesso in struttura.

Se tuttavia il decesso o la dimissione per altra causa interviene nello stesso giorno dell'ammissione alla misura, la giornata è riconosciuta a carico del FSR.

Sono inoltre riconoscibili, ai fini della remunerazione a carico del FSR, le assenze per ricovero ospedaliero solo in caso la struttura garantisca la presenza continuativa di un operatore, documentata nel FaSas del minore.

Vista la tipologia di beneficiari sono altresì riconoscibili ai fini della remunerazione a carico del FSR le assenze per altre cause, adeguatamente motivate all'interno del Progetto, fino ad un massimo di n. 30 giorni su base annua.

Le assenze dovute a soggiorni climatici organizzati dalla struttura non concorrono alla determinazione del limite dei giorni di assenza massimi remunerabili a carico del FSR, purché anche durante il soggiorno sia garantito lo standard assistenziale previsto per la misura.

Gestione fase di transizione

Le regole introdotte dal presente provvedimento vengono applicate a partire dal 1 aprile 2019.

Gli Enti erogatori che ad oggi hanno sostenuto la misura, entro trenta giorni dall'approvazione del presente atto, dovranno:

- rivalutare tutti i minori già in carico, nel rispetto delle modalità e mediante gli strumenti previsti;
- trasmettere all'ATS competente gli esiti delle rivalutazioni, segnalando prontamente le eventuali situazioni di minori risultati non più idonei alla misura;

- comunicare all'ATS di ubicazione della struttura le proprie determinazioni in ordine alla conferma o meno della disponibilità ad erogare la misura così come stabilizzata, fatto salvo l'obbligo di assicurare la continuità assistenziale, secondo le regole previgenti, per il periodo necessario al ricollocamento dei minori nei casi di mancata conferma all'erogazione della misura.

Per le eventuali situazioni di minori che in esito alla rivalutazione non risultassero più eleggibili alla misura, l'ATS competente dovrà attivare l'equipe allargata (ASST/UONPIA/Comune, altri nodi della rete territoriale, ecc) col compito di definire la soluzione più idonea, da concordare con la famiglia/tutore. In considerazione della peculiarità dell'utenza, in tale periodo e per un massimo di sei mesi, verrà riconosciuto il beneficio economico corrispondente al profilo di media intensità assistenziale per il quale dovrà essere garantito il corrispondente standard gestionale.