

- IRCCS Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza Padre Pio Foggia;
 - Azienda Sanitaria Locale BT - U.O.C. Oncologia Medica P.O. Barletta; 'A-. Azienda Sanitaria Locale BA:
 - U.O. Oncologia P.O. Di Venere
 - U.O. Oncologia P.O. San Paolo
 - U.O. Oncologia P.O. Altamura;
 - Ente Ecclesiastico Osp. Gen. Reg. "F. Miulli":
 - U.O.C. di Dermatologia
 - U.O.C. di Chirurgia Generale- UOS Chirurgia Plastica;
- di disporre che, ai sensi di quanto previsto dalla AIFA con la Determinazione del 06 febbraio 2013 n. 139, pubblicata in GU n. 45 del 22 febbraio 2013, recepito con D.D. del Servizio PATP n. 208/2013, i Centri autorizzati devono compilare la scheda raccolta dati informatizzata di arruolamento dei pazienti eleggibili e la scheda di follow-up, pubblicate sul sito della AIFA;
- di notificare il presente atto al Ministero della Salute-Dipartimento per la valutazione dei medicinali e Farmacovigilanza, all'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA, ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere e ai Rappresentanti legali degli IRCCS ed Enti Ecclesiastici;
- di disporre la pubblicazione sul B.U.R.P.

Il presente provvedimento:

- Sarà pubblicato all'albo istituito presso il Servizio Programmazione Assistenza Territoriale Prevenzione - Viale Caduti di tutte le guerre, 15 Bari;
- Sarà trasmesso in copia conforme all'originale alla Segreteria della Giunta Regionale;
- Sarà disponibile nel sito ufficiale della regione Puglia: www.regione.puglia.it;
- Sarò trasmesso in copia all'Assessore alle Politiche della Salute;
- Il presente atto, composto da n. 5 facciate, è adottato in originale.

Il Dirigente del Servizio
Dott. Fulvio Longo

DETERMINAZIONE DEL DIRIGENTE SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA 27 giugno 2013, n. 247

Del. G.R. n. 2578 del 23/11/2010 Progetto "Qualify-Care Puglia" e Del. G.R. n. 758 del 16/04/2013 "Approvazione Criteri di accesso ai progetti di Vita Indipendente e approvazione Schema di Convenzione con la rete regionale dei Centri per la Domotica sociale". Approvazione Avviso pubblico per i progetti personalizzati di vita indipendente in favore di persone con disabilità gravi per l'autonomia personale e l'inclusione socio-lavorativa.

Il giorno 27 giugno 2013, in Bari, nella sede del Servizio Programmazione Sociale ed Integrazione Sociosanitaria dell'Assessorato al Welfare

LA DIRIGENTE DEL SERVIZIO

Visti gli articoli 4 e 5 della L.R. n. 7/1997;

Vista la Deliberazione G.R. n. 3261 del 28/7/1998;

Visti gli artt. 4 e 16 del D. Lgs. 165/2001;

Visto l'art. 32 della legge 18 giugno 2009, n. 69, che prevede l'obbligo di sostituire la pubblicazione tradizionale all'Albo ufficiale con la pubblicazione di documenti digitali sui siti informatici;

Visto l'art. 18 del D.lgs. 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personali" in merito ai Principi applicabili ai trattamenti effettuati dai soggetti pubblici;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 1351 del 28/07/2008 con la quale sono stati individuati i Servizi relativi alle Aree di Coordinamento e, nella fattispecie, per l'Area di coordinamento POLITICHE PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE, DELLE PERSONE E DELLE PARI OPPORTUNITA', il SERVIZIO Programmazione sociale e integrazione sociosanitaria;

Richiamata la Deliberazione G.R. n. 2009 del 27 dicembre 2012 con la quale si assegna l'incarico triennale di dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria alla dr.ssa Anna Maria Candela;

Richiamato l'Atto Dirigenziale n. 6 dell'11/01/2013 di organizzazione del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria;

Sulla base dell'istruttoria espletata dal funzionario istruttore, responsabile del procedimento amministrativo dalla quale emerge quanto;

PREMESSO CHE:

- La Legge 21 maggio 1998, n. 162 ha introdotto nella normativa italiana, novellando la Legge 5 febbraio 1992, n. 104, un primo riferimento al diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità. Il Legislatore poneva allora fra le possibilità operative delle Regioni in materia di disabilità quella di *“disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.”*.
- Sul tema della vita indipendente la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dalla Legge 18/2009) ha introdotto una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica, e giuridica della condizione di disabilità ed in tal senso vanno rivisitati i concetti già elaborati dalla *normativa e applicati dalla prassi italiana: la vita indipendente e la libertà di scelta sono strettamente connesse all'inclusione della società. Sono, quindi, superati requisiti connessi alla condizione sanitaria o ad altri criteri non riconducibili al diritto. Vi è, semmai, una aggiuntiva attenzione rivolta alle persone con necessità di sostegno intensivo (“more intense support”) esplicitamente indicata della Convenzione ONU in premessa.*

- La Regione Puglia ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nel maggio 2009;
- Il Progetto Qualify-Care Puglia finanziato con risorse del Fondo Nazionale Non Autosufficienza (FNA) e del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRA) mira a sperimentare modalità integrate di intervento per la presa in carico di persone in condizione di grave non autosufficienza e precarie condizioni familiari, economiche, abitative, con il coinvolgimento dei distretti sociosanitari e dei Comuni interessati per la implementazione di strumenti innovativi e di percorsi integrati di valutazione e di presa in carico con l'obiettivo generale di sostenere progetti individualizzati di persone in condizioni di grave non autosufficienza capaci di integrare sostegno economico, servizi di cura domiciliari e a ciclo diurno, assistenza alla persona e interventi di promozione attiva per l'inclusione sociale.
- Al fine dell'attuazione dell'intervento di cui al presente Avviso con risorse dei Fondi strutturali la Regione ha finanziato 4 iniziative sperimentali per la realizzazione di centri ausili per le famiglie di persone non autosufficienti, operanti nell'ambito della mobilità delle persone non autosufficienti, degli ausili fisici, delle soluzioni domestiche, delle tecnologie informatiche a supporto della vita quotidiana

CONSIDERATO CHE:

- La Regione Puglia con DGR n.758 del 16.04.2013 ha approvato i criteri di accesso ai Progetti di Vita indipendente e ha approvato lo schema di Convenzione con la rete regionale dei centri di Domotica sociale al fine di definire il ruolo dei Centri componenti la suddetta rete, rispetto alle attività funzionali alla istruttoria e costruzione dei Pro.V.I.,
- ai sensi della stessa Dgr n. 758/2013 è in corso di sottoscrizione la Convenzione tra la Regione Puglia - Assessorato al Welfare- Servizio programmazione e integrazione socio sanitaria e la rete regionale dei Centri per la Domotica Sociale al fine di assicurare una efficace azione di informazione e animazione territoriale nonché un adeguato supporto alla istruttoria delle domande che saranno formulate, assicurando in particolare il necessario affiancamento alle persone con disabilità e ai loro familiari;

- La finalità complessiva dei PRO.V.I. è quella di sostenere la “Vita Indipendente”, per la quale si intende la possibilità, per una persona adulta con disabilità grave, di autodeterminarsi e di poter vivere come chiunque avendo la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta. Ciò che differenzia l'intervento di Vita Indipendente da altre azioni più di carattere assistenziale, sta soprattutto nella modificazione del ruolo svolto dalla persona con disabilità che abbandona la posizione di “oggetto di cura” per diventare “soggetto attivo” che si autodetermina;
- Possono proporre istanza di finanziamento di un PRO.V.I., persone con disabilità motoria, ovvero affette da gravi patologie neurodegenerative che abbiano già prodotto permanenti limitazioni alla capacità autonoma di movimento, con certificazione di handicap o di invalidità rilasciata da una Commissione Pubblica ai sensi dell'art. 3 comma 3 della l. n. 104/92 deputata all'accertamento di tali condizioni, di un'età compresa tra 16 e 64 anni che, a prescindere dal livello di autosufficienza, presentino elevate potenzialità di autonomia e abbiano manifestato in maniera autonoma diretta e non sostituibile dalla espressione di altri componenti del nucleo familiare, la volontà di realizzare un personale progetto di vita indipendente orientato al completamento del percorso di studi, alla formazione professionale per l'inserimento socio-lavorativo, alla valorizzazione delle proprie capacità funzionali nel contesto lavorativo, nell'agire sociale e in favore di iniziative solidali, attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali. Il reddito individuale a ogni titolo percepito (ivi inclusi redditi non fiscalmente rilevanti) della persona interessata per l'accesso, da autocertificare sulla base dell'anno fiscale precedente a quello di pubblicazione dell'Avviso, non deve superare € 20.000,00;
- Per ciascun PRO.V.I. è riconosciuto un massimo di Euro 15.000,00 per annualità, equivalente a un massimo di Euro 1.250,00 di quota mensile, e allo stato attuale per effetto della Del. G.R. n. 758/2013 sono disponibili risorse per una durata massima di due annualità di PRO.V.I., se confermati gli obiettivi e l'appropriatezza del PRO.V.I. ammesso a finanziamento per ciascun utente, a seguito delle necessarie azioni di monitoraggio e valutazione condotte dalla Regione Puglia, di concerto con i Comuni e con i Centri di Domotica Sociale;
- L'ammissione alla fase di costruzione del PROVI segue rigorosamente l'ordine temporale di invio telematico della manifestazione di interesse da parte della persona disabile interessata; l'ammissione al contributo economico è subordinata alla validazione del PRO.V.I. da parte del Comune capofila dell'Ambito territoriale di residenza della persona e il diritto al beneficio decorre dalla data di validazione del PRO.V.I., a condizione che vi sia la necessaria copertura finanziaria per il corrispondente Ambito territoriale;
- la copertura finanziaria del fabbisogno connesso al primo periodo di sperimentazione della presente attività con riferimento al finanziamento dei PROVI è pari all'importo complessivo di **Euro 8.744.228,09** ed è già stata oggetto di appositi impegni contabili, come di seguito riportato:
 - per Euro **1.300.000,00** a valere sul **FNA 2010** per il Progetto Qualify Care Puglia (**A.D. n. 409/2011** di impegno contabile e **A.D. n. 572/2012** di finalizzazione), Cap. 785060 - UPB 5.2.1 - residui passivi 2011 nel Bilancio di Previsione 2013;
 - per Euro **5.700.000,00** a valere sul **FRA 2012** per gli Assegni di cura con specifico riferimento al sostegno della vita indipendente (**A.D. n. 520/2012** di impegno contabile), Cap. 785000 - UPB 5.2.1 - residui passivi 2012 nel Bilancio di Previsione 2013;
 - per Euro **1.744.228,09** a valere sul Cap. 785005 - UPB 5.2.1 “Fondo per l'Intesa di cui all'art. 1 co. 1251 lett.c-bis) della l.n. 296/2006. Azioni sperimentali per la presa in carico domiciliare non autosufficienza), come da impegno contabile assunto con **A.D. n. 542** del 26.11.2012, residui passivi 2012 nel Bilancio di Previsione 2013;
 - per il funzionamento dei Centri di Domotica Sociale la medesima Del. G.R. n. 758/2013 stanziava risorse complessive per Euro **426.285,72** a valere sul **FNA 2010** per il Progetto Qualify Care Puglia (**A.D. n. 409/2011** di impegno contabile e **A.D. n. 572/2012** di finalizzazione) per il finanziamento delle Azioni di Sistema, Cap. 785060 -

UPB 5.2.1 - residui passivi 2010 nel Bilancio di Previsione 2013.

Tanto premesso e considerato, si rende necessario approvare con il presente provvedimento l'Avviso pubblico per i progetti personalizzati di vita indipendente in favore di persone con disabilità gravi per l'autonomia personale e l'inclusione socio-lavorativa, in uno con lo schema di domanda per la manifestazione di interesse per l'accesso al contributo progetto di vita indipendente (Allegato A) e il Formulario del progetto Vita Indipendente (Allegato B). Si rinvia a successivi provvedimenti del Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria per:

- l'approvazione del riparto dei fondi disponibili per il finanziamento dei PRO.V.I. tra tutti gli Ambiti territoriali, proporzionalmente alla dimensione demografica di ciascun Ambito, fatte salve le eventuali economie da redistribuire in base alle priorità temporali delle domande eventualmente eccedenti la capienza originaria degli altri Ambiti territoriali;
- l'approvazione delle indicazioni operative per l'organizzazione e il funzionamento dei Centri di Domotica sociale con i relativi ambiti territoriali di operatività e le risorse ad essi assegnati;
- l'approvazione di eventuali linee guida integrative per il funzionamento della piattaforma telematica, gestita dalla Società Innovapuglia SpA, viste le intese conseguite con A.D. n. 819 del 23 dicembre 2009, in attuazione della Delibera n.751/2009, a beneficio di tutti gli attori interessati dalla procedura di presentazione, istruttoria e validazione del PRO.V.I

VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/2003

Garanzie alla riservatezza

La pubblicazione dell'atto all'albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal D.lgs. 196/03 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal vigente Regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.

Ai fini della pubblicità legale, l'atto destinato alla pubblicazione è redatto in modo da evitare la

diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento a dati sensibili; qualora tali dati fossero indispensabili per l'adozione dell'atto, essi sono trasferiti in documenti separati, esplicitamente richiamati.

ADEMPIMENTI CONTABILI AI SENSI DELLA L.R. n.28/2001

Il presente provvedimento non comporta alcun mutamento quantitativo di spesa né a carico del Bilancio regionale né a carico di Enti i cui creditori potrebbero rivalersi sulla Regione, rispetto alla spesa già autorizzata con Del. G.R. n. 758/2013 e oggetto dei provvedimenti contabili richiamati in narrativa e che qui si intendono integralmente riportati.

Tutto ciò premesso e considerato

LA DIRIGENTE RESPONSABILE DEL SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

sulla base delle risultanze istruttorie di cui innanzi;

viste le attestazioni in calce al presente provvedimento;

ritenuto di dover provvedere in merito

DETERMINA

1. di **prendere atto** di quanto espresso in narrativa, che qui si intende integralmente riportato;
2. di **approvare** lo schema di **Avviso pubblico** per i progetti personalizzati di vita indipendente in favore di persone con disabilità gravi per l'autonomia personale e l'inclusione socio-lavorativa;
3. di **approvare** lo **schema di domanda per la manifestazione di interesse** per l'accesso al contributo progetto di vita indipendente (**Allegato A**);
4. di **approvare** il **Formulario del progetto** di Vita Indipendente (**Allegato B**);

5. di **approvare** che la presente procedura si caratterizza per la modalità "a sportello", dunque il termine temporale di invio di presentazione delle istanze da parte delle persone potenzialmente interessate deve intendersi un termine aperto, fino a quando il complesso degli Ambiti territoriali pugliesi non risulti aver preso in carico con ammissione a finanziamento un numero di Pro.V.I. il cui fabbisogno finanziario trovi copertura nelle risorse rispettivamente assegnate con apposito e successivo provvedimento della Regione Puglia;
6. di **approvare** che la presentazione delle domande per la manifestazione di interesse per l'accesso al contributo potrà essere effettuata a partire dalle ore 12,00 del 2 settembre 2013;
7. di **rinvviare** a successivi provvedimenti del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria la approvazione del riparto dei fondi disponibili per il finanziamento dei PRO.V.I. tra tutti gli Ambiti territoriali, proporzionalmente alla dimensione demografica di ciascun Ambito, delle indicazioni operative per l'organizzazione e il funzionamento dei Centri di Domotica sociale con i relativi ambiti territoriali di operatività e le risorse ad essi assegnati,

nonché di eventuali linee guida integrative per il funzionamento della piattaforma telematica, gestita dalla Società Innovapuglia SpA, viste le intese conseguite con A.D. n. 819 del 23 dicembre 2009, in attuazione della Delibera n.751/2009, a beneficio di tutti gli attori interessati dalla procedura di presentazione, istruttoria e validazione del PRO.V.I.

Il presente provvedimento, redatto in forma integrale, nel rispetto quanto disposto dal D.lgs. n. 196/03 in materia di protezione dei dati personali e ss.mm. e ii.:

- a. sarà pubblicato all'Albo telematico della Regione e per la pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia;
- b. sarà trasmesso in copia conforme all'originale alla Segreteria della Giunta Regionale;
- c. sarà disponibile nel sito ufficiale della Regione Puglia www.regione.puglia.it;
- d. sarà trasmesso in copia all'Assessore al Welfare;

Il presente atto, composto da n° 6 facciate, oltre l'Allegato composto da n. 24 pagine, è adottato in originale.

La Dirigente Servizio Programmazione Sociale
e Integrazione Sociosanitaria
Dr.ssa Anna Maria Candela