

Regione Lazio

Atti della Giunta Regionale e degli Assessori

Deliberazione 29 dicembre 2023, n. 988

LR 5/2021. Istituzione della Cabina di Regia per l'organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione socio sanitaria rivolti alle persone con disabilità complessa e l'implementazione del servizio TOBIA e della rete regionale TOBIA - DAMA.

Oggetto: LR 5/2021. Istituzione della Cabina di Regia per l'organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione socio sanitaria rivolti alle persone con disabilità complessa e l'implementazione del servizio TOBIA e della rete regionale TOBIA – DAMA.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore Servizi sociali, Disabilità, Terzo settore, Servizi alla persona, di concerto con il Presidente

VISTI

lo Statuto della Regione Lazio;

la legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e s.m.i.;

il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59” e s.m.i.;

la legge 8 novembre 2000, n.328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” e s.m.i.;

la legge 22 dicembre 2021, n. 227 “Delega al Governo in materia di disabilità”;

la legge regionale 6 agosto 1999, n.14 “Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale perla realizzazione del decentramento amministrativo” e s.m.i.;

la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e s.m.i.;

la legge regionale 3 novembre 2003, n. 36 “Consulta per i problemi della disabilità e dell’handicap”;

la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio” e s.m.i, in particolare l’art.12;

la legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 “Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità “non collaboranti”;

la legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”;

il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e s.m.i.;

il Piano Sociale Regionale approvato con deliberazione del Consiglio regionale del Lazio n. 1 del 24 gennaio 2019;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;

il decreto interministeriale 26 settembre 2016 che introduce la definizione sperimentale della condizione di disabilità gravissima;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 ottobre 2022 “Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024”;

la deliberazione di Giunta regionale 2 marzo 2018, n. 149 “Legge regionale 10 agosto 2016 n. 11, capo VII. Disposizioni per l’integrazione sociosanitaria. Attuazione dell’articolo 51, commi 1 – 7, art. 52, comma 2, lettera c) e art. 53, commi 1 e 2”;

la deliberazione di Giunta regionale 8 giugno 2021, n. 341 “Approvazione delle “Linee guida regionali per il riconoscimento del “caregiver familiare”, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno”;

la deliberazione di Giunta regionale del 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77";

la deliberazione di Giunta regionale 20 ottobre 2023, n. 658 “DPCM 3 ottobre 2022. “Approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza relativo al triennio 2022- 2024”;

la determinazione dirigenziale 17 novembre 2021, n. G14089 “Recepimento dell'Accordo di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life”;

la determinazione dirigenziale 6 maggio 2022, n. G05463 “Recepimento ed approvazione degli Accordi di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life - fascia d'età 7-21 anni”;

la determinazione dirigenziale 20 dicembre 2022, n. G18206 “Approvazione dei documenti integrativi alla deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77" quale recepimento del DM 77/2022 ai sensi dell'Art.1 comma 2 del citato provvedimento”;

RICHIAMATI in particolare, i principi e i diritti sanciti con:

- la Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea del 7 dicembre 2000 (Carta di Nizza), adottata il 12 dicembre 2007 a Strasburgo, a cui è riconosciuto lo stesso valore giuridico dei Trattati, ai sensi dell’art. 6 del Trattato di Lisbona;

- la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, che richiama gli Stati a fare proprio l'impegno di ridurre le forme di disegualianza delle persone con disabilità e il resto della popolazione;
- la Strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030 adottata dalla Commissione europea a marzo 2021;

DATO ATTO che la Regione Lazio con la citata legge 10/2022, in coerenza con il quadro normativo internazionale e statale di cui sopra, ha:

- dato forte impulso al sistema delle tutele e della promozione dei diritti della persona con disabilità;
- affermato l'importanza e la necessità di un coordinamento delle politiche di intervento in questo settore per favorire il processo di sviluppo dei servizi incentrati sui bisogni individuali della persona con disabilità, nel rispetto dei principi di pari opportunità e di inclusione sociale;
- sancito, all'art. 10 comma 3, la garanzia di abbattimento delle barriere di accesso alla salute, in applicazione del principio di equità nelle opportunità di diagnosi e cura, prevedendo, "nell'ambito della organizzazione dei servizi sanitari volti alla erogazione delle prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale, percorsi di accompagnamento e accesso facilitato a persone con disabilità psicofisica grave e sensoriale, anche mediante una specifica qualificazione dei punti di accoglienza e orientamento presenti nelle aziende sanitarie regionali, garantendo sempre la presenza di un familiare, del caregiver e dell'operatore di riferimento della persona con disabilità, sia nell'ambito ambulatoriale che ospedaliero e nelle strutture di intervento di primo soccorso";

PRESO ATTO che, con la legge 5/2021, la Regione Lazio in particolare:

- si pone l'obiettivo di superare le molteplici problematiche connesse alla prevenzione e alla cura di pazienti ad alta complessità, ossia persone con disabilità complesse che necessitano di sostegni intensivi;
- promuove ed attiva:
 - percorsi specifici diagnostico-terapeutici nei principali ospedali del Lazio, attraverso le Aziende Sanitarie Territoriali e le Aziende Ospedaliere, rivolti a pazienti disabili con gravi deficit cognitivo-sensoriali, con particolare riguardo a:
 - a) grave deficit intellettivo o di comunicazione tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure;
 - b) gravi deficit psico-motori tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure;
 - c) gravi deficit relazionali o gravi disturbi dello spettro autistico;
 - d) gravi deficit motori, malattie neurodegenerative e neuromuscolari tali da comportare una totale dipendenza per lo svolgimento delle normali attività quotidiane e l'impossibilità di collaborazione alle proprie cure;
 - percorsi sanitari assistiti e modelli funzionali di accoglienza in ambito ospedaliero, finalizzati a garantire la piena e tempestiva assistenza delle persone disabili gravi, tenuto conto della loro particolare situazione di fragilità e delle peculiari patologie di cui sono portatori;
 - un aggiornato archivio informatizzato, tramite la struttura ospedaliera e per ogni paziente che fruisce del progetto "Non collaboranti", in grado di assicurare in tempo reale la raccolta,

l'elaborazione e la trasmissione di dati anagrafici, anamnestici e i referti delle prestazioni sanitarie di cui gli stessi hanno usufruito;

- percorsi formativi periodici e di aggiornamento, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione del personale del servizio sanitario regionale, per il personale dedicato alle persone con disabilità grave non collaboranti, inserendo, tra i docenti, familiari esperti di persone con disabilità grave selezionati in collaborazione con le associazioni di rappresentanza;

DATO ATTO che l'art. 2, comma 5, della legge regionale in argomento rimanda ad apposita deliberazione di Giunta regionale, da adottarsi nei novanta giorni successivi alla sua entrata in vigore, la definizione delle linee guida per l'attivazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione socio sanitaria, rivolti al target di utenza come sopra specificato, dell'archivio nonché dei requisiti, criteri e modalità per la partecipazione e l'organizzazione dei percorsi formativi e di aggiornamento;

DATO ATTO che

- nel novembre 2019, presso l'Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, è stato avviato il Progetto TOBIA (delibera aziendale 1614 del 02/12/2019) istituito, ora, come "Servizio TOBIA" (team operativo per bisogni individuali assistenziali) trasversale delle UU.OO. Aziendali (delibera aziendale 1639 del 26/10/22) che si colloca all'interno della Rete D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance);
- il modello operativo Servizio TOBIA – D.A.M.A. si configura come un progetto di sanità pubblica innovativo che intende realizzare percorsi assistenziali inclusivi, ad elevata integrazione socio sanitaria, offrendo interventi di prevenzione e cura appropriati ed efficaci in quanto modulati sui bisogni individuali e le esigenze di salute delle persone con disabilità complesse;
- il modello TOBIA crea, in ambiti notoriamente strutturati e rigidi come quelli sanitari, un contesto favorevole all'ascolto per la qualità stessa della presa in carico della persona, all'accoglienza per la personalizzazione della relazione clinica e all'accompagnamento nei percorsi facilitati clinico-diagnostici;

VISTA la determinazione dirigenziale 13 febbraio 2023, n. G01769, "Adozione delle "Linee d'indirizzo regionali per l'organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA";

DATO ATTO che le suddette linee guida hanno i seguenti obiettivi:

- fornire alle Aziende sanitarie della Regione indicazioni utili per garantire l'assistenza alle persone con disabilità complessa (intellettiva/relazionale/neuromotoria), con deficit della comunicazione o comportamenti parzialmente collaboranti o non collaboranti, attraverso l'accesso alle procedure diagnostiche necessarie a prevenire e curare patologie non direttamente legate alla condizione di disabilità per cui le persone sono in carico presso centri specializzati;
- offrire all'assistenza primaria (MMG/PLS) ed ai servizi territoriali, che hanno in cura persone con disabilità intellettivo relazionale grave, un percorso diagnostico terapeutico assistenziale dedicato in ambito ospedaliero finalizzato anche a prevenire e limitare i ricoveri inappropriati;
- creare modelli funzionali di accoglienza e presa in carico per le persone con disabilità, attraverso la riduzione dei tempi di attesa, la concentrazione delle diverse prestazioni da effettuare, favorendo il regime ambulatoriale o DH/DS e, comunque, definendo percorsi facilitati per il ricovero ordinario o in emergenza;
- facilitare l'esplicitamento delle pratiche burocratiche amministrative;

- favorire la formazione del personale medico e dei professionisti sanitari per la gestione delle persone con disabilità intellettiva in ambito ospedaliero;
- favorire rapporti stabili di collaborazione con associazioni di rappresentanza della disabilità;
- assicurare la presenza del caregiver o dell'accompagnatore in ogni setting assistenziale;

DATO ATTO altresì, che le citate linee guida:

- prevedono che, entro sei mesi dalla loro entrata in vigore, tutte le Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS della Regione Lazio predispongano un piano di adeguamento, da formalizzare con delibera aziendale, per la progressiva creazione del Team operativo del Servizio TOBIA, quale equipe socio sanitaria multiprofessionale e multispecialistica dedicata con funzione di raccordo tra persona con disabilità, la sua famiglia, la medicina territoriale ed i servizi specialistici ospedalieri (v. Sezione 1);
- descrivono il modello organizzativo per l'accesso facilitato ai servizi diagnostici ambulatoriali/DH/DS/Preospedalizzazione, al PS e ai ricoveri ospedalieri (v. Sezione 2);
- fissano puntuali requisiti organizzativi per la qualificazione dell'offerta di servizio (v. Sezione 3);

RITENUTO opportuno procedere all'istituzione di una Cabina di Regia funzionale ad accompagnare e accelerare il percorso di completo adeguamento organizzativo e procedurale richiesto alle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, in attuazione delle disposizioni di legge regionale (5/2021), per l'assistenza alle persone con disabilità complessa necessitanti di sostegno intensivo;

RITENUTO per quanto sopra, che la Cabina di Regia per il "SERVIZIO TOBIA" provveda a:

- verificare lo stato di attuazione delle linee guida regionali di cui alla determinazione dirigenziale n. G01769/2023, con particolare riferimento all'adozione delle delibere aziendali per la creazione progressiva del "Team operativo Servizio Tobia";
- monitorare il grado di attivazione dei percorsi facilitati di accesso a prestazioni diagnostiche – terapeutiche in ambito ospedaliero per la prevenzione e la cura delle persone con disabilità complessa;
- supportare il programma formativo del personale medico e dei professionisti sanitari che interagiscono con pazienti con difficoltà o impossibilità a collaborare e gestiscono le prestazioni di cura necessarie;
- analizzare gli esiti attuativi, con evidenza di eventuali criticità e formulare proposte condivise per il loro superamento;
- collaborare con il Tavolo regionale di confronto permanente sul tema della disabilità istituito con DGR 334/2023 ai sensi dell'art. 14 della L.R. 10/2022 per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e della qualità in ogni dimensione di vita;
- proporre eventuali aggiornamenti delle linee guida regionali per rafforzare il processo di integrazione socio sanitaria e di presa in carico globale della persona con bisogni di assistenza intensivi, con particolare riguardo:
 - a. al sostegno costante e diffuso e all'accompagnamento alla famiglia della persona con disabilità;
 - b. all'interazione con i servizi sociali territoriali per l'individuazione di interventi assistenziali, componente sociale, funzionali all'attività di prevenzione e di tutela della salute intesa come benessere psico fisico emotivo della persona;
 - c. alla valorizzazione del ruolo del caregiver familiare quale interlocutore privilegiato, facilitatore e portatore dei bisogni e delle esigenze individuali della persona con difficoltà di autodeterminazione e di collaborazione in tutto il percorso (dall'accesso alla erogazione della prestazione di cura, ai controlli periodici di follow up ecc.);

RITENUTO, in ragione delle attività sopra descritte e della necessità di un coordinamento generale del processo di ampliamento della rete regionale TOBIA – DAMA, di individuare i seguenti componenti la Cabina di Regia:

- Presidente della Regione;
- Assessore regionale competente in materia di inclusione sociale che la presiede;
- Presidente della Commissione consiliare competente in materia di salute e politiche sociali;
- Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di inclusione sociale, (o suo delegato);
- Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute (o suo delegato);
- tre rappresentanti delle ASL, individuati dal Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute;
- tre rappresentanti delle Aziende Ospedaliere, individuati dal Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute;
- il Presidente della Consulta regionale per i problemi dell'handicap, o suo delegato;
- tre rappresentanti delle associazioni dei caregiver familiari delle persone con disabilità complesse e intellettive relazionali;
- tre rappresentanti dei distretti socio sanitari individuati dal Coordinamento degli Uffici di Piano di cui alla DGR 10/2021;
- un esperto nei percorsi assistenziali delle persone con disabilità, individuato dall'Assessore competente in materia di politiche sociali, con funzioni di coordinamento della Cabina di Regia;

RITENUTO, altresì, di stabilire che, in ragione degli argomenti da trattare, potranno essere invitati a partecipare esperti della materia o ulteriori stakeholder;

RITENUTO di stabilire che i componenti la Cabina di Regia siano nominati con decreto del Presidente;

DATO ATTO che la partecipazione alla suindicata Cabina di Regia è a titolo gratuito e, pertanto, la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa, che si intendono integralmente richiamate:

1. di istituire la Cabina di Regia per il “SERVIZIO TOBIA” per accompagnare e accelerare il percorso di completo adeguamento organizzativo e procedurale richiesto alle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, in attuazione delle disposizioni di legge (5/2021), per l’assistenza alle persone con disabilità complessa necessitanti di sostegno intensivo;
2. di disporre che la suindicata Cabina di Regia provveda a:
 - verificare lo stato di attuazione delle linee guida regionale di cui alla determinazione dirigenziale n. G01769/2023, con particolare riferimento all’adozione delle delibere aziendali per la creazione progressiva del “Team operativo Servizio Tobia”;

- monitorare il grado di attivazione dei percorsi facilitati di accesso a prestazioni diagnostiche – terapeutiche in ambito ospedaliero per la prevenzione e la cura delle persone con disabilità complessa;
 - supportare il programma formativo del personale medico e dei professionisti sanitari che interagiscono con pazienti con difficoltà o impossibilità a collaborare e gestiscono le prestazioni di cura necessarie;
 - analizzare gli esiti attuativi, con evidenza di eventuali criticità, e formulare proposte condivise per il loro superamento;
 - collaborare con il Tavolo regionale di confronto permanente sul tema della disabilità istituito con DGR 334/2023 ai sensi dell’art. 14 della L.R. 10/2022 per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e della qualità in ogni dimensione di vita;
 - proporre eventuali aggiornamenti delle linee guida regionali per rafforzare il processo di integrazione socio sanitaria e di presa in carico globale della persona con bisogni di assistenza intensivi, con particolare riguardo:
 - a. al sostegno costante e diffuso e all’accompagnamento alla famiglia della persona con disabilità;
 - b. all’interazione con i servizi sociali territoriali per l’individuazione di interventi assistenziali, componente sociale, funzionali all’attività di prevenzione e di tutela della salute intesa come benessere psico fisico emotivo della persona;
 - c. alla valorizzazione del ruolo del caregiver familiare quale interlocutore privilegiato, facilitatore e portatore dei bisogni e delle esigenze individuali della persona con difficoltà di autodeterminazione e di collaborazione in tutto il percorso (dall’accesso alla erogazione della prestazione di cura, ai controlli periodici di follow up ecc.);
3. di individuare, per le attività che la Cabina di Regia per il “SERVIZIO TOBIA” è chiamata a svolgere e il ruolo di coordinamento del processo di implementazione della rete regionale TOBIA-DAMA, i seguenti componenti:
- Presidente della Regione;
 - Assessore regionale competente in materia di inclusione sociale che la presiede;
 - Presidente della Commissione consiliare competente in materia di salute e politiche sociali;
 - Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di inclusione sociale, (o suo delegato);
 - Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute (o suo delegato);
 - tre rappresentanti delle ASL, individuati dal Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute;
 - tre rappresentanti delle Aziende Ospedaliere, individuati dal Direttore/Direttrice della Direzione regionale competente in materia di salute;
 - il Presidente della Consulta regionale per i problemi dell’handicap, o suo delegato;
 - tre rappresentanti delle associazioni dei caregiver familiari delle persone con disabilità complesse e intellettive relazionali;
 - tre rappresentanti dei distretti socio sanitari individuati dal Coordinamento degli Uffici di Piano di cui alla DGR 10/2021;
 - un esperto nei percorsi assistenziali delle persone con disabilità, individuato dall’Assessore competente in materia di politiche sociali, con funzioni di coordinamento della Cabina di Regia;
4. di stabilire che, in ragione degli argomenti da trattare, potranno essere invitati a partecipare esperti della materia o ulteriori stakeholder;

5. di stabilire che i componenti la Cabina di Regia siano nominati con decreto del Presidente;
6. di dare atto che la partecipazione alla suindicata Cabina di Regia è a titolo gratuito e, pertanto, la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

La Direttrice della Direzione regionale per l’Inclusione Sociale porrà in essere tutti gli adempimenti necessari all’attuazione della presente deliberazione.

La presente deliberazione è pubblica sul sito ufficiale della Regione Lazio www.regione.lazio.it.