

cittadini – denominata PASSI – di età fra i 18 e i 69 anni della Regione. L'occasione della pubblicazione dei dati a tutto il 2007 (nel volume della collana Contributi n.54) ha permesso di diffondere i risultati e di sottolineare il ruolo di supporto e di valutazione alle azioni di prevenzione offerto da tale sistema di sorveglianza, i cui dati costituiscono un importante tassello per la costruzione del Profilo di comunità.

I risultati nazionali e regionali e tutto il materiale illustrativo sono disponibili nel portale di Epicentro (<http://www.epicentro.iss.it/passi/>).

MEDICINA LEGALE

Nel 2008 si è ultimato l'iter del Titolo I della LR 19 febbraio 2008, n. 4, attinente alla valutazione della disabilità, prevedendo una semplificazione dei percorsi e della Commissione di accertamento, previ accordi con l'Inps regionale, con la quale si è stipulato un protocollo d'intesa. Si è altresì messa a punto la DGR attuativa prevista dall'art. 5 della LR 4/2008, nonché un opuscolo informativo online, fruibile da cittadini e operatori, con modulistica scaricabile (disponibile su Saluter) e si è curata con incontri molteplici e indicazioni operative continue l'applicazione su tutto il territorio regionale.

É inoltre proseguita la collaborazione della Medicina legale con il Servizio Governo dell'integrazione sociosanitaria e delle politiche per la non autosufficienza relativamente al gruppo tecnico dei Comuni per la fase concessoria.

Si è regolarmente partecipato al gruppo di progetto ministeriale del CCM per l'individuazione di nuove metodologie valutative della disabilità e si è organizzato il corso formativo regionale nella realtà pilota (Azienda Usl di Modena), sulla classificazione internazionale della salute e disabilità (Icf), nel giugno 2008.

Si è continuato a coordinare il progetto di diffusione del software per la gestione delle pratiche di invalidità, cecità e sordità civili, che prevede il collegamento telematico fra Aziende Usl e Comuni, per l'accelerazione e semplificazione della fase concessoria e di quella di erogazione con l'Inps.

Nel 2008 è continuato il progetto relativo al Data Repository regionale (Repository Unico Regione Emilia Romagna, Rurer), per la ricezione e lo smistamento delle pratiche suddette e degli accertamenti ex L. 104/92 e 68/99, prevedendo per queste ultime il collegamento con le Province e si è sperimentata presso l'Azienda Usl di Modena l'informatizzazione della L. 68/99. Si è altresì messa a punto, sempre nella realtà di Modena, l'interfaccia fra Azienda Usl e Cmv dell'Inps per quanto attiene ai controlli delle pratiche ex art. 1, comma 7, L. 295/90.

NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E ADOLESCENZA

Sul versante dell'assistenza ai minori con disabilità e disturbi di interesse neuro psichiatrico tra le attività più rilevanti realizzate sono da citare le seguenti.

Adhd: in attuazione della nota circolare del Direttore generale sanità e politiche sociali n. 11 del 5 dicembre 2007 Trasmissione del documento regionale "Indirizzi clinico-organizzativi per la diagnosi e il trattamento del Disturbo da deficit attentivo con iperattività (Ddai/Adha) in età evolutiva in Emilia Romagna", l'individuazione Centri specialistici regionali abilitati al rilascio dei Piani terapeutici per i medicinali metilfenidato e atomoxetina. Il Gruppo regionale Adha ha supportato e monitorato il processo di costituzione della rete dei Team aziendali, afferenti alle Uonpia, per la assistenza ai minori affetti da questa sindrome; le numerose riunioni di questo Gruppo hanno permesso lo scambio di conoscenze ed esperienze, di rilevazione delle criticità e la condivisa programmazione di eventi formativi e di approfondimento clinico.

Certificazione per integrazione scolastica di alunni con handicap: in attuazione di quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale in tema di certificazioni medico-legali, oltre a quanto previsto dalla delibera di Giunta Regionale n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e della adolescenza (Npia): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" la Direzione generale sanità e politiche sociali (con note circolari n. 33814 del 4/2/2008 e n. 31421 del 30/12/08) ha emanato, alle Aziende sanitarie, indirizzi relativi all'impegno di garantire standard di uniformità, semplificazione, umanizzazione e trasparenza da parte delle Unità di neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza (Uonpia), anche secondo quanto concordato con le Commissioni di accertamento delle disabilità (v. LR n. 4 del 19 febbraio 2008 "Disciplina degli accertamenti della disabilità - Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale").

Disturbi specifici di apprendimento (Dsa): nell'ambito dei lavori di miglioramento delle procedure per l'integrazione scolastica di bambini con handicap, dai quali in generale dovrebbero essere esclusi i minori con Dsa, un apposito Gruppo tecnico multi professionale ha elaborato un documento che definisce le linee, cliniche ed operative, dei servizi di Npia e propone le procedure di possibile interazione con le istituzioni scolastiche. Nei primi mesi del 2009 il documento sarà proposto alle Direzioni Aziendali, ed all'Ufficio Scolastico regionale per l'Emilia Romagna per dare attuazione a quanto previsto del documento tecnico.

Gravi disabilità neuromotorie: in attuazione di quanto previsto dalla delibera di Giunta Regionale n. 138 dell'11/02/2008 "Approvazione linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia Romagna secondo il modello Hub & Spoke" uno specifico Gruppo di lavoro del Coordinamento regionale Npia, ha lavorato alla predisposizione delle linee regionali di uniformità per la qualificazione di questo specifico percorso assistenziale. Il lavoro proseguirà nei primi mesi del 2009.

In collaborazione con il *Servizio politiche familiari, infanzia e adolescenza:*

1. è stata condotta una indagine presso le scuole, pubbliche e private, che accolgono bambini di 0-6 anni con disturbi dello spettro autistico, tesa a valutare lo stato di collaborazione con le Uonpia ed a definire le linee comuni di miglioramento, attraverso iniziative di formazione e supporto alle figure educative di nidi e scuole materne del territorio regionale;
2. in attuazione di quanto previsto dal Piano Sociale e Sanitario 2008-2010, sono state ulteriormente approfondite le linee di possibile collaborazione fra le Uonpia ed i servizi territoriali che hanno in carico minori con gravi disabilità, al fine di definire le linee regionali di progetti integrati, multi professionali ed interdisciplinari, di miglioramento, clinico ed organizzativo, della promozione della salute per questi utenti e delle loro famiglie.

ASSISTENZA ODONTOIATRICA

La revisione del Programma regionale di Cure odontoiatriche, scaturita dalla valutazione dei primi due anni di attività, si è concretizzata con l'approvazione della delibera di GR n. 374 del 27 marzo 2008 che è stata pubblicata sul BUR ed è entrata in vigore il 4 giugno 2008. Come meglio dettagliato nella Circolare esplicativa n.2/08, questa nuova fase del programma è caratterizzata da importanti variazioni nel numero e nella tipologia dei vulnerabili che hanno accesso alle cure, nonché dal diverso metodo di monitoraggio del programma stesso.

L'innalzamento del limite di reddito ISEE da 15.000 a 22.500 euro, con conseguente

rimodulazione delle fasce di reddito intermedie e dell'importo di partecipazione alla spesa, ha determinato un ampliamento, il più consistente da un punto di vista numerico, delle persone in condizione di vulnerabilità sociale.

Da un punto di vista clinico-organizzativo, uno degli aspetti più rilevanti del programma è l'assistenza fornita alle persone gravi disabilità psico-fisiche che presentano una maggiore incidenza di problemi odontoiatrici o che presentano problemi relazionali e comportamentali che rendono il paziente non collaborante e che pertanto sono inseriti tra le categorie delle persone con vulnerabilità socio-sanitaria in età adulta.

In considerazione delle peculiari caratteristiche tecniche delle attrezzature necessarie alla cura di questi pazienti sono stati stanziati fondi finalizzati all'adeguamento tecnologico ed impiantistico-funzionale, per il cui utilizzo è stata richiesta una specifica programmazione aziendale.

NEUROSCIENZE E RIABILITAZIONE

È attivo a livello regionale un Gruppo di Lavoro hub and spoke Neuroscienze, che prevede due sottogruppi dedicati alla qualificazione dei percorsi di cura ed assistenza, uno dedicato alla Epilessia ed uno Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Il sottogruppo Epilessia ha realizzato nel corso del 2008 attività di monitoraggio sulle Aziende Sanitarie regionali finalizzato alla valutazione dei percorsi assistenziali integrati per le persone con epilessia. Il sottogruppo SLA sta lavorando alla stesura di un documento sul percorso assistenziale integrato del paziente con SLA.

Con la DGR n.136 dell'11/02/2008 "Linee Guida per l'organizzazione della Rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia Romagna" viene definita l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni. In questa fase di transizione verso la costituzione dell'Unità Spinale Unipolare di Bologna, il sistema regionale si è organizzato in Unità spinali in rete". Le connessioni tra i Centri garantiscono la tempestiva presa in carico della persona con mielolesione e la gestione dell'emergenza e della fase acuta. Le funzioni Hub sono svolte dai tre Trauma center (come Hub della fase acuta multispecialistica) e dalle due strutture complesse di medicina riabilitativa di Villanova D'Arda (Azienda Usl di Piacenza) e di Montecatone Rehabilitation Institute (Azienda Usl di Imola).

Tali strutture integrano le proprie competenze di Centri monospecialistici per la riabilitazione con i tre Trauma Center regionali (Spoke AT) che hanno le competenze multispecialistiche necessarie per accogliere la persona traumatizzata nella fase acuta: l'Ospedale Maggiore di Parma (per le province di Piacenza, Parma, Reggio Emilia), l'Ospedale Maggiore di Bologna (per le province di Modena, Bologna, Ferrara) e l'Ospedale Bufalini di Cesena per la Romagna (province di Ravenna, Forlì-Cesena, Rimini). Gli altri Spoke della rete regionale sono articolati in: 13 strutture ospedaliere che si occupano nella fase acuta delle mielolesioni non traumatiche; 13 svolgono attività di supporto ai Centri Hub dopo la fase acuta e nella riconsegna della persona alle strutture territoriali; 12 Unità operative di medicina riabilitativa a livello distrettuale gestiscono i percorsi di deospedalizzazione e reinserimento sociale.

La complessità dell'assistenza alle persone con gravi mielolesioni pone la necessità, indicata dalla delibera, di un impegno costante delle Aziende sanitarie nella formazione continua degli operatori coinvolti in tutto il processo di presa in carico. Gli obiettivi sono:

- lo sviluppo di modalità omogenee di assistenza in tutta la Regione; la condivisione di un sistema standardizzato di valutazione dei danni subiti dalla persona e delle eventuali disabilità per arrivare a definire criteri di appropriatezza della presa in carico;

- l'individuazione di precise modalità di definizione del progetto riabilitativo individuale. La raccolta di dati e informazioni sulle mielolesioni (traumatiche e non traumatiche), sui percorsi di cura e più complessivamente sulla qualità dell'assistenza della rete regionale è affidata al Registro regionale gravi mielolesioni, attivo in via sperimentale dal 2007 presso l'Azienda Usl di Imola.

Con La DGR n. 138 dell'11/02/2008 "Linee Guida per l'organizzazione della Rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia Romagna" viene definita l'organizzazione della Rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva (fino ai 18 anni) che fa riferimento, quale Centro Hub, all'Unità di riabilitazione delle gravi disabilità dell'età evolutiva (Udge) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, e ha come porte d'accesso a livello distrettuale le Unità operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

A tali equipe distrettuali compete offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative garantendo l'univocità della presa in carico, attraverso la condivisione in equipe multiprofessionale della progettazione dell'intervento riabilitativo ed i necessari collegamenti funzionali. I bambini con patologie neuromotorie sono segnalati alle Unità operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (che fungono da primo livello Spoke) dai pediatri di fiducia, dalle pediatrie di comunità, dai reparti di terapia intensiva neonatale, dalla pediatra o dalla neuropsichiatria ospedaliera. Dopo la diagnosi e l'eventuale presa in carico del bambino, viene definito con la famiglia il percorso terapeutico, anche previa consulenza clinica di servizi specialistici, sia ospedalieri che territoriali, con funzioni di integrazione e di secondo livello locale e/o del Centro Hub regionale.

Sono Centri intermedi tra l'Hub di Reggio Emilia e le altre strutture della rete, i poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili, rappresentati da tre strutture altamente specializzate: Corte Roncati (Azienda Usl di Bologna), Centro regionale per la Spina bifida (Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma), Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna. Il Centro Hub di Reggio Emilia, in accordo con le altre strutture territoriali e ospedaliere (Spoke), è il riferimento per eventuali approfondimenti diagnostici, trattamenti farmacologici particolari, interventi di chirurgia ortopedica e funzionale, progettazione di presidi ortopedici innovativi e contribuisce, con il Comitato tecnico scientifico, alle valutazioni di appropriatezza del percorso riabilitativo.

ASSISTENZA SANITARIA ALL'ESTERO

Nel corso del 2008 si è istituito, con DGR 138/08, un nuovo Centro regionale di riferimento per neuroriabilitazione dell'età evolutiva per assistenza sanitaria programmata all'estero in Centri di altissima specializzazione. Sono inoltre state valutate e predisposte 51 autorizzazioni regionali per assistenza sanitaria all'estero.

Sono stati organizzati incontri formativi per area vasta sul nuovo programma ministeriale TECAS relativo ai trasferimenti all'estero per prestazioni sanitarie presso Centri di altissima specializzazione, e si è provveduto a fare la convalidazione semestrale regionale dei dati inseriti in detto programma

MALATTIE RARE

È attivo un Gruppo Tecnico Regionale per le malattie rare. Nel corso del 2008 il Gruppo ha analizzato 178 richieste, predisponendo un parere in merito all'autorizzazione all'erogazione di farmaci extra LEA in esenzione alla partecipazione al costo.

Con la collaborazione del Servizio sviluppo di applicazioni informatiche si mantiene

costantemente aggiornato il motore di ricerca per le malattie rare, disponibile sul sito www.saluter.it/malattierare dal febbraio del 2006, strumento utile per il cittadino ma anche per il Mmg e per il Pls nella ricerca dei centri autorizzati per ogni malattia rara.

Il Sistema Informativo per le malattie rare, avviato nel giugno 2007, ha permesso la creazione del registro regionale. Al 31.12.2008 sono stati registrati 4.369 pazienti. L'analisi di questi dati preliminari ha permesso il monitoraggio dell'attività dei centri al fine di rivedere la rete rivalutandone i nodi. Sono state inoltre raccolte le nuove candidature a centro di riferimento, che verranno successivamente valutate.

INTEGRAZIONE SCOLASTICA E UNIVERSITARIA

Sono oltre 12.200 gli alunni con disabilità che frequentano le scuole della Regione ed ai quali viene assicurato un Progetto educativo individuale che vede la collaborazione tra scuola, Enti Locali e Azienda Usl. Nei diversi ambiti provinciali sono stipulati gli accordi di programma previsti dalla Legge 104/92.

La Regione e gli Enti locali promuovono inoltre interventi per rimuovere gli ostacoli di ordine economico, sociale e culturale che impediscono ad ogni persona di godere del diritto di accedere a tutte le opportunità formative, attraverso la LR 26 dell'8 agosto 2001 "Diritto allo studio ed all'apprendimento per tutta la vita. Abrogazione della LR 25 maggio 1999, n. 10" e gli "Indirizzi triennali per il diritto allo studio per gli anni scolastici 2007/08, 2008/09, 2009/2010" (Delibera di Assemblea legislativa n. 136 del 24 ottobre 2007), che determinano i criteri per la ripartizione delle risorse.

Gli interventi previsti da tale legge sono volti a facilitare l'accesso e la frequenza delle attività scolastiche e formative:

- servizi di mensa, trasporto, facilitazione viaggi, sussidi e servizi individualizzati per soggetti disabili: la Regione eroga i contributi alle Province che a loro volta li assegnano ai Comuni e alle scuole che sostengono le spese di gestione dei servizi, indicando quale priorità l'acquisto di mezzi, ausili didattici e attrezzature fisse per agevolare l'inserimento degli studenti disabili;
- fornitura gratuita o semigratuita dei libri di testo agli alunni delle scuole dell'obbligo e delle superiori;
- borse di studio. Agli allievi meritevoli e/o a rischio di abbandono del percorso formativo, in disagiate condizioni economiche e residenti sul territorio regionale (per questo beneficio nell'a.s. 2007-2008 si è stabilito di erogare ai ragazzi disabili la borsa maggiorata del 25% del valore base).

La Regione interviene per sostenere il successo formativo, contrastare l'abbandono scolastico e rafforzare l'autonomia delle istituzioni scolastiche, attraverso la LR 12 del 30 giugno 2003 "Norme per l'uguaglianza delle opportunità di accesso al sapere, per ognuno e per tutto l'arco della vita, attraverso il rafforzamento dell'istruzione e della formazione professionale, anche in integrazione fra loro".

Le risorse sono finalizzate, nell'ambito di processi di confronto e di accordo con gli Enti locali competenti, ad arricchire e qualificare l'offerta formativa delle istituzioni scolastiche. Sono in particolare sostenuti i percorsi educativi e formativi dei ragazzi in condizioni di svantaggio personale, economico e sociale fin dalla prima infanzia.

Le risorse sono erogate dalla Regione alle Province, secondo parametri che tengono conto del numero complessivo degli iscritti all'anno scolastico precedente per ordine e grado di istruzione nei territori provinciali, con una specifica ponderazione per il numero di studenti disabili e per il numero di studenti stranieri, in considerazione dell'esigenza di

garantire a tali studenti le migliori condizioni per il perseguimento del successo formativo secondo il principio delle pari opportunità.

FORMAZIONE E LAVORO

Per quanto riguarda le iniziative per l'inserimento di lavoratori con disabilità:

- è stata realizzata nel maggio 2008 la Conferenza biennale sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, che ha rappresentato l'occasione per il confronto con le diverse organizzazioni pubbliche e del non profit e per gettare le basi per il potenziamento delle politiche e dei servizi dedicati;
- sono stati attivati sgravi fiscali e contributi per l'adeguamento dei posti di lavoro a favore di circa 700 imprese che assumono disabili particolarmente gravi;
- sono stati rafforzati i programmi d'inserimento lavorativo dei disabili nelle cooperative sociali. A seguito della definizione delle convenzioni quadro, infatti, tutte le province sono stati stipulati accordi con le associazioni dei datori di lavoro, dei lavoratori e delle cooperative sociali per promuovere l'occupazione delle persone per le quali risulta particolarmente difficile il ricorso alle vie ordinarie del collocamento mirato. È stato inoltre concluso il lavoro per l'applicazione dell'art. 21 della LR 17/2005, relativo all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità nella Pubblica amministrazione locale;
- nell'ambito del Progetto Rurer, tutte le Province della Regione sono state collegate al repository unico per la gestione dell'accertamento dell'invalidità che semplifica sia l'accesso da parte delle amministrazioni ai dati sulla condizione di disabilità delle persone da inserire nel lavoro, sia i processi amministrativi per le persone interessate.

MOBILITÀ, ACCESSIBILITÀ E TRASPORTI

Per quanto riguarda il sistema di *governance* del Trasporto pubblico locale (Tpl), come previsto dall'art. 19 della LR 30/98, in tutti i bacini provinciali dell'Emilia Romagna sono nate ed operano le Agenzie locali per la mobilità, con il compito di regolare unitariamente il rapporto tra gli Enti locali committenti (Provincia e Comuni) e le società di gestione dei servizi di trasporto pubblico locale.

Nel rispetto delle previsioni di riforma del sistema del Tpl definito dalla LR 30/98, le Agenzie locali della mobilità hanno completato in tutti i bacini provinciali le procedure concorsuali previste per l'affidamento dei servizi, con conseguente sottoscrizione dei relativi Contratti di servizio contenenti gli standard minimi e gli obiettivi di miglioramento del servizio offerto al pubblico da perseguirsi nell'arco temporale di validità degli affidamenti. I Contratti di servizio sottoscritti disciplinano con sistematicità, seppur con diversità di approccio, obblighi di servizio (di esercizio, di trasporto, tariffari), standard minimi di qualità, sistemi di incentivazione (premi – penali) e di monitoraggio delle prestazioni offerte ai cittadini, nonché obiettivi di miglioramento del servizio da perseguirsi nell'arco temporale di validità degli affidamenti (che in media risulta di 3 anni, prorogabili nei termini di legge).

Per quanto riguarda gli interventi a sostegno della mobilità delle persone disabili, nel 2007 si è concluso il primo triennio di applicazione dell'accordo siglato con Enti Locali, Agenzie Locali per la Mobilità, Associazioni di categoria e Organizzazioni sindacali che prevede la vendita su tutto il territorio regionale di abbonamenti annuali di trasporto a tariffa agevolata.

Come nel 2006 l'accordo approvato con la DGR 221/2005 ha comportato una spesa annua di oltre 800mila euro e per il terzo anno consecutivo ha garantito nuove facilitazioni nell'accesso alle agevolazioni tra le quali un'estensione delle categorie di beneficiari ed una maggiore flessibilità nelle modalità di vendita dei titoli. Con la DGR 2034/07 si è dunque proceduto ad estendere tali facilitazioni anche nel triennio 2008-2010.

Nell'ambito degli interventi previsti dalla LR 29/97 per favorire la mobilità privata e l'autonomia nell'ambiente domestico delle persone in situazione di handicap grave, con la Deliberazione n. 1161/04 sono stati definiti nuovi criteri e modalità di accesso ai contributi, che ha portato ad un miglioramento del servizio offerto al cittadino a partire dal 2005.

Il consolidamento della nuova organizzazione ha portato ad un accesso più semplice ai contributi, una semplificazione dei procedimenti amministrativi con la conseguente riduzione dei tempi di erogazione, una maggiore efficacia ed appropriatezza degli interventi ed infine una maggiore equità nell'accesso e nella distribuzione dei contributi sul territorio regionale.

La Regione ha continuato a sostenere l'azione dei Comuni e l'applicazione della direttiva citata attraverso attività di informazione, di coordinamento e di definizione delle linee guida interpretative, oltre che di supporto nell'utilizzo del software per la gestione del procedimento.

Nel corso del 2007 si è consolidata inoltre l'organizzazione e la competenza tecnica dei Centri provinciali avviati nel 2004 presso i Comuni capoluogo di Provincia per dare informazione e consulenza sui temi dell'adattamento dell'ambiente domestico di anziani e disabili.

Oltre ad erogare prestazioni dirette ai singoli cittadini e alle loro famiglie, tutti i Centri hanno svolto attività di informazione, sensibilizzazione e collaborazione con i servizi socio-sanitari locali, con le associazioni dei cittadini, con i sindacati e i patronati. Una serie di iniziative formative sono state attivate in via sperimentale nel 2006 da alcuni Centri a favore dei vari soggetti pubblici e privati operanti nell'ambito edilizio (professionisti e artigiani, tecnici progettisti e amministratori condominiali), in collaborazione con le relative organizzazioni tecnico-professionali e sono state realizzate nel corso del 2007 nelle province di Modena, Reggio Emilia, Parma, Piacenza, Rimini e Cesena.

La Regione ha sostenuto l'azione dei Centri attraverso il supporto tecnico del "Centro Regionale Ausili" di Bologna e del "Centro regionale di informazione e consulenza per il superamento delle barriere architettoniche" di Reggio Emilia, che sono i due centri di riferimento regionale ad alta specializzazione in materia di ausili e barriere architettoniche.

L'attività dei Centri regionali opera nel supporto ai Centri provinciali nell'attività di progettazione e organizzazione dei percorsi formativi per i professionisti dell'edilizia sopra citati. Per quanto riguarda la strutturazione di modalità organizzative per favorire l'accesso degli utenti provenienti da tutte le zone sociali, i Centri di Bologna e Reggio Emilia hanno inoltre organizzato attività di un formazione dedicata agli operatori dei servizi socio-sanitari e ai tecnici degli enti locali dei diversi ambiti distrettuali che collaborano stabilmente con i Centri provinciali, per rispondere in modo più capillare ai cittadini di tutto il territorio regionale.

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

La Regione ha adottato e promosso diverse iniziative per favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici (ex legge 9 gennaio 2004, n. 4). Tra queste le più importanti sono state:

- Collaborazione Cnipa-Dit per individuazione requisiti di legge 4/2004(e-learning);
- Laboratori con il Crc e le PA locali sul tema dell'accessibilità – 2006;
- Progetto ponte telefonico con la Regione per audiolesi – 2006;
- "Spa Cer" Sportello accessibilità Web della regione Emilia – Romagna: assistenza, monitoraggio e consulenza accessibilità alle PA 2006;
- Pubblicazione manuale per redattori e responsabili (Destinazione Web) e distribuzione a PA locali, fiere e biblioteche delle PA – 2006;
- Corsi di accessibilità ai redattori dei siti Web regionali 2006/2007;
- Revisione e pubblicazione Linee Guida regionali sull'accessibilità – 2007;
- Benchmark su accessibilità sui siti e servizi on line 2006/2007/2008;
- Organizzazione incontri e convegni su accessibilità con IWA 2006/2007/2008;
- Dimostrazioni e test con tecnologie assistive presso fiere anche alle scuole (Conpa, ForumPA, in collaborazione col Cineca, presenza Handimatica) 2006/2007/2008;
- Attivazione e realizzazione corsi in e-learning a redattori e responsabili di tutte le PA locali aderenti al progetto Self (e-learning federato) 2008;
- Approvazione linee guida *governance* sistemi informatico regionale (strumenti organizzativi per attuare verifiche e controlli sull'accessibilità degli strumenti dell'ente previa pubblicazione) anno 2008;
- Sensibilizzazione delle autonomie locali tramite news letter: verifica accessibilità di tutti i siti locali recensiti settimanalmente 2008;
- Restyl accessibile e verifica anche con utenti disabili (Asphi) di tutti i portali e siti regionali (2006/2007/2008);
- Progetto Racer, rete regionale per l'accessibilità;
- realizzazione strumenti misurazione e monitoraggio accessibilità siti web (insieme all'università di Bologna, Csi Piemonte);
- indagine regionale e analisi strumenti open source accessibili (distribuiti nel kit di accessibilità);
- Comunità tematica di referenti sul territorio (http://www.regione.emilia-romagna.it/sin_info/lineeguida/)

PROVVEDIMENTI NORMATIVI**PROVVEDIMENTI A CARATTERE GENERALE**

- Art. 12 Legge regionale 21 agosto 1997, n. 29 "Norme e provvedimenti per favorire le opportunità di vita autonoma e l'integrazione sociale delle persone disabili" – BUR del 26/08/1997 n. 77
- Art. 35 Legge regionale del 21 aprile 1999, n. 3 "Riforma del sistema regionale e locale" - Bollettino Ufficiale n. 52 del 26.4.1999
- Legge regionale 12 marzo 2003, n. 2 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" - Art. 7 - strumenti per la programmazione, la concertazione e la partecipazione, artt. 27-29 – BUR N. 32 del 13 marzo 2003
- Legge regionale 19 febbraio 2008, n. 4 "Disciplina degli accertamenti della disabilità -

ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale" - G.U. 3° Serie Speciale - Regioni n. 17 del 26 aprile 2008

- Delibera di giunta regionale del 20 ottobre 2008, n. 1682 "Prima attuazione del PSSR 2008-2010"
- Legge regionale 24 luglio 2009, n. 11 "Norme per la promozione e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno" - BU n. 129 del 24 luglio 2009

SEZIONE SOCIALE

- Delibera di giunta regionale del 23 novembre 2006, n. 91 "Programma annuale 2006: interventi, obiettivi e criteri generali di ripartizione delle risorse ai sensi dell'art. 47, comma 3, della LR 2/2003. Stralcio Piano Regionale sociale e sanitario. (Proposta della Giunta Regionale in data 30 ottobre 2006, n.1502"
- Delibera di giunta regionale del 28 novembre 2007, n. 144 "Programma annuale 2007: interventi, obiettivi e criteri generali di ripartizione delle risorse ai sensi dell'art. 47, comma 3, della LR 2/2003. Stralcio Piano Regionale sociale e sanitario. (Proposta della Giunta Regionale in data 5 novembre 2007, n.1649"
- Legge regionale 19 febbraio 2008, n. 4 "Disciplina degli accertamenti di disabilità - Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale" - BUR Emilia Romagna - n. 26 del 19/02/2008
- Delibera di giunta regionale del 22 maggio 2008, n. 175 "Piano Sociale e Sanitario 2008-2010" - BUR n. 92 del 3/06/2008
- Delibera di giunta regionale del 28 luglio 2008, n. 1230 "Fondo regionale per la non autosufficienza - programma 2008 e definizione interventi a favore delle persone adulte con disabilità"
- Accordi di programma per i Piani di Zona - anno 2006; Comuni, Aziende Usl e soggetti del terzo settore.
- Accordi di programma per i Piani di Zona - anno 2007; Comuni, Aziende Usl e soggetti del terzo settore.
- Accordi di programma per i Piani di Zona - anno 2008; Comuni, Aziende Usl e soggetti del terzo settore.

SEZIONE SALUTE

- Delibera di giunta regionale del 24 giugno 2006, n. 1051 "Linee di programmazione e finanziamento del Servizio sanitario regionale per l'anno 2006 "
- Delibera di giunta regionale del 14 maggio 2006, n. 686 "Linee di programmazione e finanziamento delle aziende del Servizio sanitario regionale per l'anno 2007"
- Delibera di giunta regionale del 25 giugno 2007, n. 911 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture a catalogo regionale dei processi clinico - assistenziali"
- Delibera di giunta regionale del 16 novembre 2007, n. 1720 "Approvazione linee di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con ictus - programma Stroke Care" - BUR n. 42 del 17/03/2008
- Delibera di giunta regionale del 11 febbraio 2008, n. 136 "Linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia Romagna" - BUR n. 42 del 17/03/2008
- Delibera di giunta regionale del 11 febbraio 2008, n. 138 "Approvazione linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia Romagna secondo il modello HUB and

SPOKE” – BUR n. 42 del 17/03/2008

- Delibera di giunta regionale del 28 aprile 2008, n. 602 “Linee di programmazione e finanziamento delle aziende del Servizio sanitario regionale per l'anno 2008”
- Delibera di giunta regionale del 22 maggio 2008, n. 175 “Piano sociale e sanitario 2008 – 2010” – BUR n. 92 del 9/06/2008
- Delibera di giunta regionale del 7 luglio 2008, n. 1016 “Attuazione dell'art. 5 primo comma della legge regionale 19 febbraio 2008, n. 4 recante 'disciplina degli accertamenti della disabilità. Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale” – BUR n. 140 del 11/08/2008

SEZIONE ISTRUZIONE

- Delibera di giunta regionale del 15 novembre 2006, n. 1596 “ Criteri di riparto e assegnazione delle risorse alle Province per interventi a sostegno dell'autonomia delle istituzioni scolastiche e della promozione delle Università della terza età. A.S. 2006/07 – LR 12/03. Variazione di bilancio” – BUR del 20/12/2006 – parte seconda n. 132
- Delibera di giunta regionale del 15 novembre 2006, n. 1595 “Approvazione riparto e assegnazione delle risorse alle Province per interventi finalizzati al trasporto e all'investimento di cui alla LR 26/01. A.S. 2006/2007”
- Delibera di giunta regionale del 19 novembre 2007, n. 1752 “Approvazione riparto e assegnazione risorse alle Province per interventi finalizzati a facilitare l'accesso e la frequenza alle attività scolastiche e formative ai sensi degli artt. 3 e 7 della L.R 26/01. A.S. 2007/08”
- Delibera di giunta regionale del 20 dicembre 2007, n. 2055 “Criteri di riparto delle risorse e requisiti per l'assegnazione delle borse di studio agli allievi del primo triennio delle scuole secondarie di II grado. A.S. 2007/2008 – LR 26/01” - BUR n. 16 del 30.01.2008
- Delibera di giunta regionale del 21 luglio 2007, n. 1158 “A.S. 2007/2008. Determinazione degli importi delle borse di studio – Ripartizione e impegno delle risorse finanziarie a favore delle Province”
- Delibera di giunta regionale del 15 ottobre 2007, n. 1516 “Criteri di riparto e assegnazione delle risorse alle Province per interventi a sostegno dell'autonomia delle istituzioni scolastiche e della promozione delle Università della terza età. A.S. 2007/2008”
- Delibera di giunta regionale del 21 luglio 2008, n. 1158 “A.S. 2007/2008. Determinazione degli importi delle borse di studio – Ripartizione e impegno delle risorse finanziarie a favore delle Province”
- Delibera di giunta regionale del 20 dicembre 2008, n. 2055 “Criteri di riparto delle risorse e requisiti per l'assegnazione delle borse di studio agli allievi del primo triennio delle scuole secondarie di II grado. A.S. 2007/2008 – LR 26/01” - BUR n. 16 del 30.01.2008
- Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica e formativa dei bambini e alunni disabili 2008-2013; Provincia di Bologna; Nuovo Circondario di Imola; Ist. Scolastiche autonome e paritarie della Prov. di BO; soggetti pubblici e privati titolari e/o gestori di nidi e scuole infanzia della prov. di BO; USP di Bologna; Aziende UU.SS.LL prov. di BO; Comuni della prov di BO – Anno 2008
- Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica e formativa degli alunni disabili ai sensi della legge n. 104 del 5/2/1992; Prov. di FC;USP; AA.SS..LL: di Forlì e Cesena Ist. Scolastiche autonome;enti di formazione professionale accreditati

dalla RER per Obbligo formativo. – Anno 2007

- Accordo di programma provinciale per l'integrazione degli alunni in situazione di handicap nel sistema scolastico e formativo della Provincia di Rimini – 2007-2012; Prov. di Rimini; Comuni; Usp; Ausl; Istituzioni scolastiche; Enti di formazione accreditati dalla RE nell'obbligo formativo. Anno 2007
- Accordo di Programma provinciale per l'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap. art. 13 c.1 lett. a) Legge 104/92 – 2007-2012; Prov. di Piacenza; Comuni; AUSL; Istituzioni scolastiche; Enti di formazione professionale; gestori dei servizi per la prima infanzia privati convenzionati; Fism; Usp; Politecnico di Milano – sede di PC; Univ. Cattolica del Sacro Cuore di PC. - Anno 2007
- Accordo di Programma provinciale per il coordinamento e l'integrazione dei servizi di cui alla Legge n. 104/1992; Prov. di Parma; Ausl di PR; Comuni; Usp; Istituzioni scolastiche statali e paritarie; gestori delle scuole materne paritarie della prov. di PR. – Anno 2007
- Accordo di programma per l'integrazione scolastica degli alunni in situazione di disabilità ex legge n. 104 del 5/2/1992; Prov. di Reggio Emilia; Usp di RE; Ausl di RE; Comuni della prov. di RE; Istituzioni scolastiche statali della prov. di RE; – Anno 2007
Accordo di Programma per l'integrazione degli alunni disabili nelle scuole della Provincia di Ferrara; Prov. di Ferrara; Usp; Ausl; Comuni; Istituzioni scolastiche – Anno 2007

SEZIONE FORMAZIONE E LAVORO

- Delibera di giunta regionale del 29 dicembre 2006, n. 1965 "Nuovi criteri per le graduatorie relative alle chiamate numeriche dal collocamento mirato delle persone con disabilità. parziali modifiche all'allegato a) alla propria deliberazione N. 1872/2000" - BUR n.76 del 06.06.2007
- Delibera di giunta regionale del 28 aprile 2008, n. 604 "Disposizioni in merito all'obbligo di trasmissione telematica tramite il sistema Sare del prospetto informativo di cui all'art.9, comma 6 della legge 12 marzo 1999, N. 68".
- Delibera di giunta regionale del 12 maggio 2008, n. 656 "Attuazione art.21, LR 1 agosto 2005, n. 17 'Attivazione del collocamento mirato nelle Pubbliche Amministrazioni" - BUR n.120 del 16.07.2008
- Delibera di giunta regionale del 19 maggio 2008, n. 731 "Indirizzi 2008-2010 per l'utilizzo del Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità, LR 1 agosto 2005 n.17, art. 19 e criteri di riferimento per la programmazione di dette risorse da parte delle Province".

SEZIONE MOBILITÀ

- Delibera di giunta regionale del 20 dicembre 2007, n. 2034 "Accordo regionale per la definizione di tariffe agevolate di abbonamento annuale di trasporto a favore di disabili e anziani per il triennio 2008-2010" – BUR n. 93 del 4/06/2008
- Delibera di giunta regionale del 30 luglio 2007, n. 1206 "Fondo regionale non autosufficienza. indirizzi attuativi della deliberazione GR 509/2007. allegato 5 "contributi del Fondo regionale per la non autosufficienza finalizzati ad interventi di adattamento dell'ambiente domestico" - BUR n. 134 del 6/09/2007

PAGINA BIANCA

CAPITOLO 7

L'AREA DEL CENTRO

7.1. REGIONE TOSCANA

Pop. Domiciliata	N. Comm. accert.	N. Distr. Sanitari	N. Pres. Osp.
3.707.818	111	34	48

Popolazione domiciliata nella Asl al 31 dicembre 2008, certificata ex lege 104

Totale	Totale gravi	0-17 anni	0-17 anni gravi	18-64 anni	18-64 anni gravi	>65 anni	>65 anni gravi
30.833	18.814	6.852		18.645			

Popolazione domiciliata nella Asl certificata per la prima volta ex lege 104 dal 1/1/08 al 31/12/08

Totale	Totale gravi	0-17 anni	0-17 anni gravi	18-64 anni	18-64 anni gravi	>65 anni	>65 anni gravi
5.892	2.968	1.306		3.133			

OSSERVATORI E BANCHE DATI

La Regione con Legge regionale n. 41 del 24 febbraio 2005 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale" istituisce l'Osservatorio sociale Regionale; inoltre, ha utilizzato in modo sistematico le informazioni raccolte sia per l'analisi dei bisogni, la programmazione delle politiche per la disabilità che per l'analisi dei risultati e la valutazione degli impatti delle politiche sulle persone con disabilità.

Quadro riassuntivo sistemi informativi

Denominazione	Ambiti tematici						
	Sociale	Sanità	Istruzione	Formazione lavoro	Mobilità trasporti	Informazione	Altro
Rilevazione sui soggetti portatori di handicap per Relazione annuale al Parlamento	✓	✓	✓	✓	✓		

INTEGRAZIONE SOCIALE

Il Piano integrato sociale regionale 2007-2010 (in sigla Pisr), strumento di programmazione della Regione Toscana, è un Piano settoriale, ai sensi dell'articolo 10 della legge regionale 11 agosto 1999, n. 49 (Norme in materia di programmazione regionale), ha durata corrispondente alla legislatura come il Programma regionale di sviluppo, ed è finalizzato alla attuazione dei diritti di cittadinanza sociale individuati dalla LR 41/2005.

Il Piano determina la perequazione territoriale dei livelli di spesa sociale pro-capite e dei livelli delle prestazioni (attraverso la costituzione dei cosiddetti Livelli base di cittadinanza sociale), delinea i patti territoriali (in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale), detta le linee guida per l'integrazione sociale e sanitaria, individua i settori prioritari d'intervento e le risorse da investire.

Dalla integrazione e dalla stipula di patti territoriali tra tutti gli attori presenti sul territorio, tra loro strettamente collegati, dipende la possibilità di omogeneizzare a livello regionale la spesa sociale ed il livello dei servizi.

I livelli base di cittadinanza sociale si riferiscono alla attivazione di tutta una serie di strumenti: i punti unici di accesso, sportelli dove le famiglie potranno rivolgersi per avere tutte le risposte per l'accesso ai servizi; il segretariato sociale per l'informazione e l'orientamento, per permettere la più ampia diffusione delle informazioni relative ai servizi disponibili; il servizio sociale professionale e il pronto soccorso sociale, strutture alle quali rivolgersi per avere una risposta immediata alle urgenze.

La realizzazione di tutto ciò, nella Regione Toscana, è possibile poiché nel territorio sono presenti le istituzioni, il privato sociale, il mondo del volontariato, il terzo settore, i sindacati e le categorie economiche in grado di impegnarsi, nell'ambito delle proprie competenze, a collaborare e garantire la massima partecipazione. La struttura complessiva del nuovo Piano sociale è in grado di funzionare soltanto se si mette in pratica questa integrazione, ossia se si applica il principio di sussidiarietà orizzontale, proprio per raggiungere, nella programmazione, la più ampia rappresentazione degli interessi dei cittadini e di condivisione delle modalità di risposta al bisogno.

Il PISR 2007-2010 sarà l'ultimo Piano sociale separato da quello sanitario. Per la nuova legislatura, appena avviata, l'impegno è quello di allineare i tempi dei due strumenti di programmazione proprio perché dalla corretta integrazione degli obiettivi previsti a livello sociale e sanitario dipende un migliore e più efficiente impiego delle risorse a disposizione.

Per quanto riguarda il "capitolo risorse", rispetto agli anni precedenti, a partire dal 2007 si è cercato di uniformare la spesa pro-capite per gli interventi in campo sociale, per dare un chiaro segnale di investimento nel sociale, mettendo a disposizione servizi innovativi in tanti settori che riguardano da vicino la vita quotidiana delle famiglie. Nel 2005 avevamo a disposizione oltre 55 milioni di euro, nel 2006 oltre 74 milioni. Per il 2007 ne abbiamo avuti più di 80.

I target prioritari di intervento sono rappresentati da: anziani, immigrati, giovani e persone a rischio di esclusione sociale che presentano maggiori criticità. Gli anziani, attraverso la definizione del progetto di assistenza continua ai non autosufficienti (compresi anche i disabili); gli immigrati strettamente collegati all'ambito del sostegno familiare; i giovani visti non come criticità ma come segmento della popolazione che necessita un'adeguata azione per prevenire disagio ed esclusione sociale.

Infinite iniziative concrete sono state attivate a favore dell'integrazione sociale dei disabili, ne testimoniamo solo una parte.

È operativo un protocollo d'intesa con Uncem ed altri soggetti, che ha consentito di attivare in via sperimentale il Centro di documentazione regionale, che raccoglierà tutte le informazioni sulla mobilità e l'accessibilità in Toscana e fornirà assistenza e sostegno ai privati cittadini per l'adattamento degli spazi domestici, agli uffici comunali per le scelte in campo urbanistico e in genere per la stesura dei vari piani di abbattimento delle barriere architettoniche.

A fine luglio 2009, la Regione, il Comitato regionale toscano della Fand (la Federazione associazioni nazionali disabili) e la Federazione regionale toscana della Fish (la Federazione italiana superamento handicap), ovvero i due organismi che riuniscono le più importanti associazioni del settore, hanno aggiornato e firmato un protocollo d'intesa sulla scia di quello precedente (2006-2008) per costituire un tavolo permanente con il compito di individuare le azioni destinate a promuovere una vita il più possibile autonoma, un'integrazione sociale effettiva e a sostenere l'attività associativa degli stessi soggetti.

Un altro campo specifico di intervento della Regione è rappresentato dal cosiddetto "Con noi e dopo di noi". L'obiettivo in realtà è sviluppare forme di assistenza rivolte alle persone con disabilità che superino il concetto di "dopo di noi" per affermare quello di

“sempre con noi”. La Regione ha elaborato le linee guida del modello di struttura assistenziale – in collaborazione con la Scuola Superiore S. Anna di Pisa, le Fondazioni di partecipazione (enti diffusi soprattutto in campo culturale) – sebbene esistano applicazioni anche in ambito sociale che adesso si punta ad estendere al settore dell’assistenza ai disabili. Le Fondazioni si basano sull’applicazione del principio di sussidiarietà orizzontale: sono create dalla gente e gestite dalla gente ed il sostegno delle istituzioni, pubbliche e private, serve soltanto a fini operativi, per garantire continuità al progetto.

Il sostegno dalla Regione è garantito anche alle oltre 5.000 persone con disabilità visiva. Grazie a due strutture uniche in Italia, la Scuola cani guida di Scandicci e la Stamperia Braille di Firenze, la Toscana è diventata un punto di riferimento nazionale per i servizi dedicati ai ciechi. Dalla scuola cani guida escono ogni anno circa 50 cani addestrati che vengono affidati gratuitamente a persone non vedenti in tutta Italia. Tra gli obiettivi futuri anche la sperimentazione della pet-therapy con istituti scientifici e aziende sanitarie e l’utilizzo dei cani addestrati per garantire sostegno a persone con disabilità motoria e compagnia a persone anziane autosufficienti. Nel 2008, inoltre, ha preso il via un progetto interessante, denominato “Melampo”, per l’addestramento di cani da affidare a disabili motori per aiutarli nelle attività quotidiane.

La stamperia Braille provvede a trascrivere oltre 100 mila pagine ogni anno. I libri scolastici per i ragazzi toscani vengono trascritti con un rimborso da parte dei comuni di residenza. Le opere disponibili in catalogo sono circa 4 mila e vengono vendute ad un prezzo agevolato. La stamperia collabora con altri enti e associazioni per l’organizzazione di molte attività (visite guidate a musei, mostre, presentazioni di libri speciali, ecc.). In collaborazione con Toscana Notizie e con l’Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti, ha dedicato ai disabili visivi “Sesto Senso”, il primo notiziario in Braille e in caratteri ingranditi. Il primo numero è uscito a febbraio 2009, in occasione della Giornata Nazionale del Braille.

Per l’inserimento lavorativo dal 2006 al 2008 sono stati finanziati 12 progetti di sostegno a Cooperative sociali per l’inserimento al lavoro di 80 persone con disabilità motoria e neuropsichica. Dall’esercizio 2009 la regione Toscana finanzia progetti di inserimento lavorativo attraverso bandi regionali finalizzati. Dal 2009 sono stati finanziati 5 progetti di intervento di soggetti pubblici e privati per la dotazione di postazioni telefoniche per operatori non vedenti

Nel triennio 2006-2008 ed anche successivamente, attraverso i Programmi di iniziativa regionale (PIR), sono stati finanziati progetti significativi, anche dal punto di vista economico, di inserimento scolastico di persone con disabilità grave, in ogni ordine di scuola, sia nella scuola pubblica che in quella privata/parificata. Il Consiglio sanitario regionale con parere n. 16 del 31/03/2009 ha emanato le “Linee operative in merito all’integrazione degli alunni disabili” fornendo indicazioni condivise sul coordinamento dei diversi soggetti istituzionali, sull’evoluzione del concetto di handicap, sul passaggio da diagnosi funzionale a funzionamento del soggetto, sulla necessità di una più puntuale caratterizzazione del piano di inclusione scolastica e sul fenomeno del “disadattamento scolastico”.

PREVENZIONE, DIAGNOSI, CURA E RIABILITAZIONE

La Regione Toscana definisce la riabilitazione come un processo continuo, globale che partendo dal trattamento sanitario mira all’integrazione sociale, a tutti i livelli, della persona disabile.