



REGIONE LIGURIA

**PROGETTO SPERIMENTALE PER LA CREAZIONE E
IMPLEMENTAZIONE DI UN SISTEMA INFORMATIVO
NAZIONALE SUI SERVIZI SOCIALI PER LA NON
AUTOSUFFICIENZA**

Convenzione tra Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali e la Regione Liguria DGR 1873 del 30.12.2008

Genova 30. 04.2009

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

PREMESSA

L'assistenza ai non autosufficienti si caratterizza per una forte interrelazione tra **aspetti sanitari e competenze sociali** che necessariamente debbono integrarsi per fornire una risposta completa alle esigenze cittadino. Il monitoraggio dell'assistenza ai non autosufficienti deve pertanto contenere:

- a) informazioni sulle prestazioni sanitarie erogate nell'ambito del SSN;
- b) informazioni sulle prestazioni sociali erogate dalle Amministrazioni Locali e da supporti personali ad opera della famiglia o di altri soggetti (accreditati e privati);
- c) benefici economici derivati da norme nazionali quali indennità di accompagnamento ed emolumenti derivati da invalidità civile, cecità e sordomutismo.

Il presente progetto si articola in 4 fasi come sottoriportate.

Il PROGETTO SINA (Sistema Informativo Non Autosufficienza)

1. Obiettivo

Il progetto si propone di costruire e avviare in forma sperimentale un **Sistema Informativo Nazionale per il monitoraggio della non autosufficienza** (di seguito denominato **SINA**) collocato all'interno del sistema informativo dei servizi sociali (art. 21 della legge 328/2000). **Obiettivo strategico del SINA** è disporre di informazioni individuali, nel rispetto delle norme sulla privacy, relative alle prestazioni erogate alle persone non autosufficienti. L'infrastruttura di raccolta dei dati nazionali sulla componente sociale è **localizzata presso l'INPS**.

Il sistema informativo **si raccorda** con il nuovo sistema informativo sanitario nazionale (NSIS) collegando le informazioni sulle prestazioni sanitarie e sociosanitarie per la non autosufficienza (domiciliarità e residenzialità) alle informazioni inerenti le prestazioni sociali e quelle fornite dal nucleo familiare o da soggetti informali che si prendono cura della persona non autosufficiente.

Il Sistema **si raccorda** anche con **l'attività di monitoraggio** avviata nel contesto del protocollo di intesa sottoscritto il 21.12.2007 dall'allora Ministero della Solidarietà Sociale con **l'INPS**, nell'ambito delle attività di verifica individuate nel decreto di Riparto del Fondo per le non autosufficienze 2007 (Decreto interministeriale 12 ottobre 2007).

2. Caratteristiche del progetto

Il SINA dovrà rendere disponibili dati nazionali su:

- a) servizi per la non autosufficienza
- b) spesa sostenuta
- c) beneficiari degli interventi e prestazioni

Prioritariamente, in relazione al DM di riparto del Fondo per le non autosufficienze alle Regioni, il **SINA** si indirizzerà verso:

- 1) punti unici di accesso
- 2) domiciliarità
- 3) presa in carico individualizzata,

completandosi con le informazioni relative a:

- 4) prestazioni residenziali e semi-residenziali
- 5) trasferimenti economici collegati anche all'acquisto di servizi
- 6) regole di compartecipazione al costo delle prestazioni
- 7) spesa sostenuta dalle famiglie

Per consentire tale operazione viene definito un **fabbisogno informativo minimo comune**, condiviso e standardizzato, al fine di permettere la definizione di **indicatori comuni** e la **raccolta di dati omogenei** in tutte le realtà regionali.

Per ottenere il “set di informazioni sopra richiamate, il **SINA** sarà alimentato **dai diversi sistemi regionali** - con apposite modalità di colloquio che assicurino il rispetto della normativa sulla privacy e la sicurezza dei dati.

Risulta inoltre fondamentale l'integrazione delle informazioni esistenti nei diversi archivi, al fine di riconduurre ad unità il complesso degli interventi posti in essere sulla persona, indipendentemente dalla filiera amministrativa che li governa e quindi con **l'avvio a breve** in ambito sanitario **dei flussi informativi sulla domiciliarità, residenzialità**, con criteri di “grading”, si potranno estrarre dai dati raccolti sugli assistiti del SSN, quelli relativi alle persone non autosufficienti che fruiscono di tali servizi.

L'infrastruttura di raccolta dei dati SINA è **localizzata presso l'INPS**. Il flusso sarà comunque bidirezionale nei confronti delle regioni perché consentirà ai sistemi informativi regionali di disporre dei dati INPS:

- a) sui trattamenti economici,
- b) sugli accertamenti della disabilità,
- c) sulle condizioni economiche dei beneficiari (sistema informativo dell'ISEE).

Per costruire Il SINA il Ministero della Salute e delle Politiche Sociali ha stipulato una convenzione con la Regione Liguria che insieme ad altre regioni dovrà realizzare un prototipo del sistema stesso.

Per sovrintendere al progetto di costruzione del SINA, il Ministero **attiva un Comitato di Coordinamento**, presieduto dalle **Direzioni Generali** rispettivamente competenti per la Gestione del Fondo nazionale per le politiche sociali e il Monitoraggio della spesa sociale e per l'Inclusione, i Diritti sociali e la Responsabilità sociale delle imprese e composto dalla Liguria e dalle regioni e province autonome partecipanti alla costruzione del SINA (compreso esperti CISIS), dalla **Direzione generale** dei Sistemi informativi del **Settore salute** dello stesso Ministero, dall'**ANCI** e dall'**INPS**.

Il Comitato è stato nominato ad aprile 2009

3. Le proposte per sviluppare il progetto

La convenzione Tra Ministero e Regione Liguria (allegato 1) **prevede:**

- 1) ricognizione delle basi dati e dei sistemi informativi esistenti con riferimento ai servizi sociali per la non autosufficienza attivati nelle regioni partecipanti al progetto;
- 2) definizione dei fabbisogni informativi, degli indicatori, della periodicità e del livello di aggregazione con i quali le informazioni dovranno essere raccolte e trasmesse;
- 3) avvio di un'indagine pilota sui Comuni (o su un campione di Comuni definito dal gruppo di lavoro), unica per tutte le regioni partecipanti e attuata mediante l'invio di rilevatori omogeneamente formati, volta a rilevare i servizi per la non autosufficienza e a verificare la rispondenza delle informazioni disponibili ai fabbisogni informativi precedentemente individuati. Tale indagine terrà in conto, completandoli ed approfondendoli ove necessario, delle informazioni raccolte nell'ambito dell'indagine sulla spesa sociale dei comuni (in particolare per quanto riguarda le aree "disabilità" e "anziani");
- 4) definizione di una bozza di protocollo che stabilisca le caratteristiche tecniche dei dati e degli indicatori di cui al precedente punto 2, ai fini di un confronto allargato a tutte le regioni e Province autonome, propedeutico all'eventuale formalizzazione e adozione ufficiale del protocollo stesso;
- 5) realizzazione di tecnologie volte alla comunicazione fra i sistemi informativi regionali e il sistema informativo centrale e alla creazione di infrastrutture da mettere a disposizione delle regioni prive di sistema informativo sulla non autosufficienza in ambito sociale. In tale fase particolare attenzione dovrà essere dedicata ai soggetti che a livello locale dovranno interagire con i sistemi informativi e alla natura dei flussi di informazione.
- 6) collaborazione alla sperimentazione dei sistemi informativi e dei meccanismi di trasmissione dei flussi tra l'INPS e le regioni selezionate per la sperimentazione (tutte quelle partecipanti o solo alcune a seconda delle disponibilità regionali e delle possibilità tecniche dell'INPS)

Per ciascuna regione verranno redatti un rapporto intermedio, comprendente le attività fino al punto 3 di cui sopra compreso, ed un rapporto finale, che dia conto delle attività svolte e dei risultati conseguiti. Il coordinamento regionale e il Ministero avranno cura di realizzare una sintesi e una ricognizione dei risultati che dovranno costituire una base per la finalizzazione degli atti normativi (in particolare la formalizzazione di protocolli condivisi di definizione dei fabbisogni informativi di cui al punto 4) e dei sistemi informativi sulla non autosufficienza.

3.1 La prima fase dei lavori riguarderà la ricognizione dei Sistemi Informativi esistenti nelle regioni partecipanti al progetto (allegato1) che dovranno predisporre apposita **scheda di rilevazione** (da predisporre in accordo con il CISIS) sulla potenzialità dei loro sistemi informativi in materia di "non autosufficienza" La scheda sarà valutata nel Comitato di Coordinamento del progetto.

Tempi previsti fine febbraio/marzo 2009

3.2 Rapporto con l'INPS: al di là della funzione di supportare l'infrastruttura del SINA, verrà richiesto all'INPS di fornire a Regioni e Comuni i dati relativi ai benefici erogati per l'invalidità civile con particolare riferimento all'indennità di accompagnamento. In proposito saranno definiti accordi con le regioni e con l'ANCI per rendere disponibili i dati stessi, che potranno essere valido riscontro anche ai dati dell'indagine pilota di cui al precedente punto 3, per analizzare nell'ambito della spesa sociale, la componente utilizzata per i non autosufficienti ed i servizi forniti.

Tempi previsti aprile 2009

3.3 Indagine pilota su Comuni. Associazioni intercomunali e Comunità Montane

Nelle regioni che aderiscono alla sperimentazione, sarà avviata una indagine di dettaglio sulle prestazioni/servizi erogati ai non autosufficienti da parte degli Enti locali, collegata alla rilevazione ISTAT sulla spesa sociale dei comuni singoli o associati. Il questionario di rilevazione sarà definito dal Comitato e somministrato agli Enti locali da rilevatori appositamente formati. L'attività e formazione dei rilevatori sarà affidata ad un organismo individuato con procedura di selezione predisposta dalla regione Liguria.

Criteri di selezione per il campione dei Comuni/Associazioni.

Comuni/associazioni saranno individuati in base a un preciso criterio (es: comuni capoluogo di provincia, associazioni di comuni/comunità montane, secondo diverse grandezze territoriali e dove si concentra, in relazione all'indagine sulla spesa sociale, i finanziamenti per la NA di almeno il 30%, etc.). Si prevede la rilevazione in complessive 110 realtà territoriali omogeneamente distribuite tra le regioni partecipanti. I criteri che guida per la rilevazione del campione riguarderanno:

1. Individuazione della popolazione degli Enti da campionare (UNITA' DI RILEVAZIONE) e della loro lista;
2. Determinazione della numerosità del campione complessivo;
3. Allocazione del campione tra le Regioni e tra le due tipologie di Enti-UNITA' DI RILEVAZIONE;
4. Selezione dei Comuni e delle Associazioni, a cura delle singole Regioni.

(allegato 3)

Il questionario somministrato a Comuni/Associazioni tramite rilevatori dovrà contenere i seguenti elementi:

- a) disponibilità finanziarie della regione per la NA
- b) interventi/servizi programmati dalla Regione per la NA
- c) disponibilità finanziarie dei Comuni/Associazioni in aggiunta ai Fondi regionali (strutturate nell'ultimo triennio)
- d) la quantità ed il profilo delle persone assistite
- e) le prestazioni erogate (utilizzando sia la scheda dell'indagine sulla spesa che il nomenclatore delle prestazioni sociali)
- f) le prestazioni erogate in maniera integrata con l'ASL
- g) le azioni promosse su scala regionale e locale per favorire la qualità assistenziale e contrastare l'emersione del lavoro "nero"
- h) la compartecipazione alla spesa da parte del cittadino analizzando i sistemi di valutazione del reddito/redditi familiari
- i) l'esistenza o meno della tariffazione delle prestazioni.

(allegato 4)

I tempi di realizzazione sono così individuati:

- entro 30 aprile individuazione dei criteri per selezionare il campione in collaborazione CISIS, ISTAT, Ministero;
- entro il 20 maggio uscita del bando;
- entro il 10 giugno selezione del soggetto che somministra i questionari in loco;
- il soggetto selezionato dovrà provvedere alla formazione degli intervistatori tenendo conto delle indicazioni regionali;
- 15 giugno/20 luglio, somministrazione dei questionari;
- entro il 10 agosto consegna delle prime elaborazioni al Comitato di Coordinamento

- primi 20 giorni di settembre verifiche ed aggiustamenti (se necessari);
- entro il 30 settembre completamento elaborazione dati.

Tempi previsti per la disponibilità dei dati sull'indagine dei Comuni ottobre 2009

3.4 Progetti regionali per l'effettuazione della sperimentazione

Oltre alla ricognizione indicata al punto 3.1 Le Regioni aderenti alla sperimentazione, dovranno presentare, anche sulla scorta delle osservazioni formulate dalla Corte dei Conti alla convenzione Ministero/Liguria, un progetto per l'implementazione/adeguamento dei sistemi regionali alla rilevazione dei non autosufficienti affinché si possa fornire al livello centrale il "set minimo" di informazioni individuali sui cittadini non autosufficienti.

Al fine di garantire primi risultati sugli indicatori entro il 2009, è necessario che le Regioni dispongano di un sistema informativo con dati individuali, in almeno una realtà territoriale, da trasmettere a livello centrale, o che siano in grado di avviare tale sistema entro ottobre 2009.

Sarà predisposta dalla Liguria una "delibera tipo" per i progetti regionali ai fini dell'utilizzo dei finanziamenti SINA per l'implementazione dei sistemi di rilevazione statistico-informatica delle regioni partecipanti alla sperimentazione

Tempi

Bozza delibera entro maggio 2009-05-13, delibere regioni entro 30 giugno-15 luglio 2009

3.5. Definizione del fabbisogno informativo individuale per rilevazione NA:

a) Il punto di partenza

In **ciascuna Regione** sono stati attivati interventi diversi a favore della non autosufficienza riconducibili a:

- a. interventi di assistenza sanitaria, sociosanitaria e territoriale
- b. interventi su processi di presa in carico tesi a garantire processi di valutazione condivisi tra i diversi attori della rete e sviluppi di piani di assistenza individuali basati sui bisogni specifici del non autosufficiente
- c. interventi di natura sociale (prestazioni di assistenza alla persona e alla famiglia e/o prestazioni di natura economica, etc.);

Nelle diverse Regioni :

- o **l'autosufficienza viene definita e individuata in maniera differenziata** per cui i soggetti beneficiari degli interventi possono avere caratteristiche differenti con la difficoltà di stabilire un "set di informazioni omogenee"

Quindi, tra le **prime azioni da compiere** si deve procedere ad una "lettura delle realtà regionali" con criteri che consentano la **definizione** del "**set di informazioni comuni**" da raccogliere.

Verrà effettuato un incontro delle regioni partecipanti al progetto con gli "esperti" per condividere **una definizione di non autosufficienza** .

Set di informazioni da raccogliere: per definirlo è necessario innanzitutto, condividere una definizione di non autosufficienza¹, sviluppata secondo i tre assi previsti da tutte le definizioni internazionali:

salute (presenza di patologie anche cronicizzate)

assetto funzionale (autonomia)

assetto sociale (aiuti formali e informali)

Il Prof Trabucchi e il Dott. Brizioli produrranno una definizione con il gruppo da discutere il 24 febbraio 2009.

Per la componente salute e autonomia della persona potranno essere utilizzate le informazioni messe a punto dal Ministero della Salute (NSIS) per assistenza domiciliare e residenziale (tracciato record individuale della scheda FAR) di cui ai recenti decreti del 17 dicembre 2008, pubblicati sulla Gazzetta Ufficiale n. 6 del 9 gennaio 2009.

Per l'”**assetto sociale**” è necessario individuare un ventaglio di servizi che vanno:

- dalle cure familiari (o sostituti della famiglia)
- alle prestazioni di aiuto domiciliare o similari fornite dai comuni, dalle loro associazioni o Enti accreditati

L'individuazione di prestazioni/servizi sociali potrà essere facilitata dal Nomenclatore delle prestazioni sociali CISIS, già concordato tra le regioni, astraendo le voci relative la non autosufficienza, mentre per la prima parte legata alla famiglia o sostituti familiari si può pensare ad indicare le forme di aiuto familiare (badanti, etc...) più utilizzate.

Elemento fondamentale da prendere in considerazione per stabilire il “set minimo di informazioni individuali” sarà costituito dalle cartelle sociali e cartelle-utente utilizzate dalle realtà regionali che partecipano alla sperimentazione.

Tempi:

- documento su definizione comune “non autosufficienza” maggio 2009
- predisposizione di prima bozza set di informazioni individuali, da sottoporre esame Comitato giugno 2009;
- protocollo definitivo set dati individuali luglio 2009

4. Adeguamento sistemi informativi regionali per implementazione SINA

Sulla base delle risultanze circa l'adeguamento dei sistemi regionali alle rilevazioni del set di dati individuali come indicato al precedente punto 3.5, le regioni appartenenti alla sperimentazione provvederanno, anche attraverso i finanziamenti messi a disposizione del progetto, alla realizzazione delle tecnologie volte alla comunicazione tra sistemi informativi regionali e sistema centrale. Per l'accesso al sistema centrale dovranno essere valutato, in particolare l'accesso e la trasmissione dei flussi all'INPS, in ragione delle possibilità tecniche regionali e dello stesso INPS.

Tempi: ottobre/dicembre 2009.

¹ La Regione Liguria, come peraltro previsto anche nella Convenzione con il Ministero si avvale per la materia, di tre esperti: Prof. Marco Trabucchi, ex presidente della società italiana di Gerontologia ed esperto di rilievo internazionale sugli anziani e sulle demenze, Dott. Enrico Brizioli, coordinatore del mattone NSIS per domiciliarità e residenzialità, Dott.ssa Alfonsina Rinaldi, esperta di politiche sociali, tra l'altro, già responsabile della proposta del DDL sulla non autosufficienza da parte delle Organizzazioni Sindacali dei Pensionati