

DELIBERAZIONE N° 256

SEDUTA DEL 12 MAR. 2013

Dipartimento "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità"

DIPARTIMENTO

OGGETTO Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, conseguita nella seduta del 27 ottobre 2011, sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con i Ministri della salute e dell'economia e delle finanze e con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la famiglia, concernente il riparto tra le Regioni delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati (repertorio atti n. 101/CU). Approvazione del Programma Attuativo Regionale.

Relatore ASSESSORE DIPTO SALUTE, SICUREZZA SOLIDARIETÀ SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITÀ

La Giunta, riunitasi il giorno 12 MAR. 2013 alle ore 15.30 nella sede dell'Ente,

Table with 4 columns: Number, Name, Role, Present/Absent status. Rows include Vito DE FILIPPO (Presidente), Attilio MARTORANO (Componente), Rosa MASTROSIMONE (Componente), Wilma MAZZOCCO (Componente), Maurizio Marcello PITTELLA (Componente), and Vincenzo Edoardo VITI (Componente).

Segretario: dr. Arturo AGOSTINO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° 5 pagine compreso il frontespizio e di N° 1 allegati

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

- Options for commitment type: Prenotazione di impegno N° or Assunto impegno contabile N°, with fields for Mission, Program, Cap., and per €. Includes a handwritten signature.

Esercizio per €

IL DIRIGENTE dell'Ufficio Ragioneria e fiscalità regionale Dott. Nicola A. COLUZZI

Handwritten date: 1/03/2013

LA PRESENTE DELIBERAZIONE NON COMPORTA VISTO DI REGOLARITÀ CONTABILE

Atto soggetto a pubblicazione [ ] integrale [X] per estratto

**VISTA** la Legge Regionale 02/03/1996, n. 12 e successive modificazioni ed integrazioni;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 11/98;

**VISTO** il D.Legs.vo 30 marzo 2001, n. 165 e successive modificazioni ed integrazioni;

**VISTE** le Deliberazioni della Giunta Regionale del 23/05/2005 n. 1148 e 05/07/2005 n. 1380;

**VISTE** le Deliberazioni della Giunta Regionale n. 2017/2005 (*“Dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali dei dipartimenti dell'area istituzionale della Presidenza e della Giunta. Individuazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali individuali e declaratoria dei compiti loro assegnati”*), così come modificata dalla D.G.R. n. 125/2006 e n.1167/2007 (*“Modifiche alla declaratoria ed alla titolarità di alcune posizioni dirigenziali”*);

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 637 del 03/05/2006 modificativa della Deliberazione della Giunta Regionale n. 2903 del 13/12/2004;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 539 del 23/04/2008 modificativa della Deliberazione della Giunta Regionale n. 637 del 03/05/2006;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 108 del 07/02/2012 con cui è stato nominato il Dirigente Generale del Dipartimento *“Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità”*;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 222/2012 *“Disposizioni concernenti il patto di stabilità interno 2012: legge n.183/2011 (Legge di stabilità 2012) e s.m.i., articolo 30 e seguenti”* e s.m.i.;

**VISTA** la Legge Regionale n. 35/2012 che ha emanato le disposizioni per la formazione del Bilancio di Previsione Annuale e Pluriennale della Regione Basilicata – Legge Finanziaria 2013;

**VISTA** la Legge Regionale n. 36/2012 che ha approvato il bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2013 e il bilancio pluriennale per il triennio 2013/2015;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1/2013 di approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli dei Titoli, Tipologie e Categorie delle Entrate e delle Missioni, Programmi e Titoli della Spesa del *“Bilancio di Previsione per l'Esercizio Finanziario 2013 e Bilancio Pluriennale 2013-2015”*;

**VISTA** la L.R. 14/02/2007 n. 4 *“Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale”*;

**VISTA** la Legge del 27 dicembre 2006 n. 296, istitutiva, tra l'altro, del Fondo per le Non Autosufficienze;

**PRESO ATTO** dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, conseguita nella seduta del 27 ottobre 2011, sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con i Ministri della salute e dell'economia e delle finanze e con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la

famiglia, concernente il riparto tra le Regioni delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati (repertorio atti n. 101/CU);

**VISTO** il Decreto Interministeriale 11 novembre 2011, attuativo della su citata Intesa, relativo al riparto del «Fondo per le Non Autosufficienze» per l'anno 2011, che assegna alle Regioni per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica la somma complessiva di Euro 100.000.000,00;

**ATTESO** che la somma complessiva spettante alla Regione Basilicata per l'attuazione dei suddetti interventi ammonta a € 1.070.000,00;

**CONSIDERATO** che l'art. 4 comma 1 di detto Decreto ha stabilito che il Ministero del lavoro e delle politiche sociali avrebbe dovuto procedere all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del Programma Attuativo regionale degli interventi, la coerenza con le finalità di cui all'articolo 2 del medesimo Decreto;

**VISTA** la nota della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del detto Ministero prot. n. 41/977 del 07/11/2011 con cui, nel richiamare l'art. 4 comma 1 del citato Decreto e nelle more del completamento dell'iter di approvazione dello stesso, alla luce della improrogabile scadenza per la disposizione dei pagamenti da parte delle Amministrazioni dello Stato fissata per il 05/12/2011, è stato chiesto alle Regioni, al fine di poter procedere all'erogazione delle somme spettanti a ciascuna Regione per l'annualità 2011, di trasmettere, entro e non oltre il 21/11/2011, il Programma in questione tramite e-mail;

**DATO ATTO** che il Programma Attuativo è stato trasmesso con nota mail di questo Dipartimento del 21/11/2011;

**VISTA** la nota della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali prot. n. 41/1713 del 19/04/2012 con cui le Regioni venivano sollecitate a trasmettere le delibere di Giunta di adozione dei Programmi Attuativi relativi all'utilizzo del finanziamento di cui al citato Decreto Interministeriale;

**DATO ATTO** che questo Dipartimento, al fine di realizzare l'integrazione tra interventi sociali e sanitari, ha ritenuto opportuno proporre alla Giunta Regionale l'approvazione del detto Programma Attuativo solo dopo che fosse stato approvato dalla stessa il Progetto Assistenziale per le Malattie Neuromuscolari, tra le quali rientra anche la SLA;

**VISTA** la D.G.R. n. 463 del 24/04/2012 di adozione del Progetto Assistenziale per le Malattie Neuromuscolari, ai sensi dell'Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale" – Rep. Atti n. 56/CU del 25 maggio 2011;

**VISTO**, altresì, il Verbale dell'incontro fra la Regione Basilicata, l'ANCI di Basilicata e l'ASILA di Basilicata tenutosi presso questo Dipartimento in data 31 gennaio 2013 in merito al Programma

attuativo dell'Intesa n. 101/CU del 27 ottobre 2011 – Fondo per le non autosufficienze 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), che è conservato agli atti dell'Ufficio regionale competente;

**RITENUTO**, pertanto, necessario approvare, ai sensi del dell'art. 4 comma 1 del Decreto Interministeriale 11 novembre 2011 relativo al riparto del «Fondo per le Non Autosufficienze» per l'anno 2011, attuativo dell'Intesa in sede di Conferenza Unificata conseguita nella seduta del 27 ottobre 2011 - Repertorio atti n. 101/CU, il Progetto Attuativo regionale delle risorse del medesimo Fondo annualità 2011, allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale (allegato "A");

Su proposta dell'Assessore alla "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità"

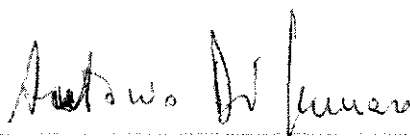
Ad unanimità dei voti espressi nei termini di legge

### **DELIBERA**

Per le motivazioni indicate in premessa che si richiamano integralmente:

- di approvare, ai sensi del dell'art. 4 comma 1 del Decreto Interministeriale 11 novembre 2011 relativo al riparto del «Fondo per le Non Autosufficienze» per l'anno 2011, attuativo dell'Intesa in sede di Conferenza Unificata conseguita nella seduta del 27 ottobre 2011 - Repertorio atti n. 101/CU, il Progetto Attuativo regionale delle risorse del medesimo Fondo annualità 2011, allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale (allegato "A");
- di dare mandato all'Ufficio "Promozione Cittadinanza Solidale ed Economia Sociale, Sviluppo Servizi Sociali e Sociosanitari" del Dipartimento "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità" di adottare tutti gli ulteriori atti amministrativi funzionali alla esecuzione del Progetto stesso, nei limiti degli stanziamenti previsti dal bilancio regionale annuale e pluriennale;
- di trasmettere il presente provvedimento alla Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

L'ISTRUTTORE



(Dott. Antonio DI GENNARO)

IL RESPONSABILE P.O.

IL DIRIGENTE



(Dott. Domenico TRIPALDI)

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.

Programma attuativo dell'Intesa n. 101/CU del 27 ottobre 2011 sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con i Ministri della salute e dell'economia e delle finanze e con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la famiglia, concernente il riparto tra le Regioni delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati.

PREMESSA – IL CONTESTO.

#### **LA DOMICILIARITÀ NELLA RETE DEI SERVIZI PER LA NON AUTOSUFFICIENZA IN BASILICATA.**

Gli interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per l'assistenza domiciliare dei malati si inseriscono in un quadro più ampio e strutturato di misure regionali attive tese a favorire la domiciliarità nella rete di servizi per la non autosufficienza.

La Regione Basilicata già prima del 2007, anno di istituzione del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, ha prodotto una serie di atti per favorire e disciplinare la domiciliarità integrata come strumento privilegiato nella risposta alle problematiche della popolazione anziana e dei non autosufficienti lucani. A partire dal Piano Sanitario Regionale 1997-1999 e dal Piano Socio-assistenziale 2000-2002 e con le deliberazioni regionali adottate in tema di Assistenza Domiciliare Integrata, la domiciliarità può a ragione essere considerata una priorità della Regione Basilicata, nel quadro della rete complessiva di interventi da predisporre per affrontare le problematiche della Non Autosufficienza.

Le cure a domicilio non contemplano soltanto interventi di tipo socio-sanitario quale l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), ma anche socio-assistenziali e socio-educative-assistenziali, che nello specifico corrispondono rispettivamente al SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) e al SAP (Servizio di Aiuto alla Persona).

#### Servizio di Assistenza Domiciliare

L'assistenza domiciliare (SAD) copre vari aspetti di socializzazione, di aiuto nella cura della persona, di aiuto nella gestione della casa. Negli anni a questi bisogni si è andato ad aggiungere quello dell'intervento educativo rivolto ai minori disabili. In questa tipologia di servizio, in alcuni ambiti, viene fatta rientrare anche l'assistenza specialistica scolastica, quando richiesta dai Dirigenti Scolastici.

#### Servizio di Aiuto alla Persona

Uno dei servizi più diffusi nell'area di intervento relativa alle persone disabili è il SAP, Servizio di Aiuto alla Persona. Dai dati di una indagine realizzata nel corso del 2008 da parte della Regione Basilicata presso i Comuni capoparea "Anziani" ed "Handicap" è emerso che il SAP è stato offerto a circa 250 utenti. Il servizio non è diffuso in modo omogeneo sul territorio regionale, nei comuni più piccoli esso rappresenta, spesso, l'unica possibilità di alleviare il carico di cura delle famiglie, fornisce il sostegno scolastico, favorisce e promuove momenti di socializzazione fuori dal contesto familiare.

## L'Assistenza Domiciliare Integrata

La Regione Basilicata è considerata una Regione con sperimentazioni avanzate di assistenza domiciliare.

Le Cure Domiciliari, nella regione Basilicata, hanno registrato un avvio decisivo nell'anno 1999 con un programma di Assistenza Domiciliare Integrata, a valenza triennale, sostenuto dal Ministero della Salute e dalla Regione. Il programma ha valorizzato sperimentazioni di modelli assistenziali a domicilio, sviluppati nel primo Progetto obiettivo anziani del 1992 e ha sancito principi di equità, accessibilità, uniformità, appropriatezza, rendendo un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.

Fino ad oggi, le politiche sanitarie regionali hanno mantenuto e mantengono una costante attenzione alle cure domiciliari. Gli atti di programmazione prodotti nell'arco di oltre un decennio di attività, dal 1999 al 2010, hanno seguito e seguono l'unico filo conduttore di "privilegiare il domicilio del paziente quale migliore luogo di cura".

A fronte dell'intensa programmazione, si è registrato un significativo incremento di attività relativamente all'indicatore più sensibile, quale la percentuale di ultrasessantacinquenni assistiti a domicilio.

Le Cure Domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, integrati con prestazioni di natura socio-assistenziali prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti ed in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

La rete delle cure domiciliari integrate:

- assicura la continuità dell'assistenza medica, infermieristica, specialistica a domicilio;
- favorisce il recupero delle capacità di autonomia e di relazione dei soggetti fragili nel loro contesto sociale;
- struttura percorsi integrati di sostegno alla famiglia;
- facilita l'accesso ai servizi ed alla erogazione di presidi e degli ausili necessari a domicilio.

## Il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza

L'articolo 4 della Legge Regionale 14 febbraio 2007, n.4 ha istituito il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Il Fondo è costituito da finanziamenti a carattere regionale e nazionale.

Il Fondo finanzia:

- a. l'intervento sperimentale "Assegno di Cura";
- b. l'avvio di progetti relativi al "Dopo di noi" (finanziamenti per la realizzazione di Case famiglia per disabili gravi);
- c. gli interventi relativi alla creazione di strutture di accoglienza per persone impropriamente accolte oggi presso strutture sanitarie di riabilitazione;
- d. il sostegno ad anziani divenuto non autosufficienti già ospitati presso case di riposo;
- e. la concessione di contributi straordinari agli Ambiti Sociali di Zona a sostegno del servizio di trasporto sociale.

Il programma riferito all'assegno di cura favorisce la domiciliarità e sostiene le famiglie, e, per esse, le donne in modo particolare, che oggi svolgono in questo settore un ruolo fondamentale e molto spesso di

supplenza per la insufficienza dei servizi attivi. Inoltre, all'interno del programma saranno pure finanziabili progetti di vita indipendente di persone con disabilità.

Il progetto ha carattere sperimentale per consentire da un lato la "messa a regime" della misura e dall'altro di completare il disegno di riorganizzazione della rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale in attuazione della recente legislazione varata dalla Regione in materia.

Uno dei punti maggiormente qualificanti del programma è quello di realizzare la presa in carico globale e unitaria della persona e del suo nucleo familiare attraverso un Piano di Assistenza Individualizzato costruito insieme dai Servizi Sociali comunali e dalle Unità di Valutazione Multidimensionali del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) dei Distretti della Salute con la partecipazione della famiglia del non autosufficiente.

Pertanto, l'utilizzo del contributo economico erogato è monitorato attraverso il PAI insieme alle condizioni personali di salute e socio-familiari dei beneficiari.

#### **NORME DI RIFERIMENTO SULLA SLA**

Il Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del D.lgs. 29 aprile 1998, n.124", all'articolo 2, comma 1, ha previsto l'istituzione di una Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare.

Con Delibera di Giunta Regionale della Basilicata n. 2601 dell'11/12/2001 sono stati individuati, quali Centri Regionali di riferimento relativamente alla SLA, all'interno della Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare, di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 i seguenti:

- Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza;
- Ospedale Civile di Matera;
- Ospedale S. Francesco di Paola di Pescopagano, divisione di Neurologia e Fisiop. Respiratoria per la SLA.

La SLA ha ottenuto il riconoscimento di malattia rara con codice identificativo RFO100 in base al Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18/05/2001.

L'Articolo 1, comma 2, del D.P.C.M. 18 maggio 2011, recante la ripartizione delle risorse finanziarie previste dall'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220 (legge di stabilità 2011), dispone l'utilizzo della somma di 100 milioni di euro per l'anno 2011, già destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della L. n. 296/2006.

Alla luce dell'Accordo n. 56/CU del 25/05/2011 tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale" e in considerazione della riorganizzazione del Sistema Sanitario Regionale nel frattempo intervenuta, è stato istituito un tavolo regionale interaziendale per la ri-definizione della Rete Regionale di Assistenza Socio-Sanitaria alle persone affette da tali patologie che ha redatto un Progetto Assistenziale Regionale sulle Malattie Neuromuscolari approvato poi con D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012.

In tale Progetto, tra l'altro, è stato individuato il Centro di Riferimento Regionale (HUB della rete assistenziale) per le malattie neuromuscolari, tra cui la SLA, allocato nell'UO di Neurologia del Presidio Ospedaliero dell'ASM "Madonna delle Grazie" di Matera per la presa in carico globale dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Le strutture SPOKE coincidono con i Centri di Coordinamento Cure Domiciliari e Palliative che sono presenti a livello degli Ambiti Distrettuali delle Aziende Sanitarie Locali.

#### **LA SLA E LA SUA DIFFUSIONE IN ITALIA E IN BASILICATA.**

La SLA, nota anche come malattia di Charcot o malattia del motoneurone, è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, il tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. Il deficit motorio all'esordio si manifesta nel 40% dei casi agli arti superiori, nel 30% agli arti inferiori, nel 30% nei muscoli del distretto cranico.

La SLA è una malattia a prognosi infausta: in un quarto dei casi il paziente muore entro due anni dall'esordio del primo sintomo, nella metà dei casi entro tre anni; poco meno di un quarto dei pazienti sopravvive otto o più anni. Il decesso si verifica, in genere, per insufficienza respiratoria.

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia dell'età adulta con una prevalenza di 6-8 casi su 100.000, comportante una progressiva paralisi della muscolatura scheletrica ed incapacità ad 1-3 anni dall'esordio di muoversi, parlare, deglutire, respirare. Non vi sono al momento cure efficaci ed il decesso si verifica mediamente dopo 2-5 anni dall'esordio per paralisi respiratoria. Pertanto, la SLA determina perdita dell'autonomia, colpisce funzioni vitali e comporta scelte individuali e responsabili che richiedono un'informazione adeguata al malato ed alla famiglia su quando ricorrere ad una nutrizione artificiale od alla ventilazione meccanica invasiva e non.

La presa in carico della persona con SLA è necessariamente multidimensionale, prevedendo l'intervento di diversi specialisti. Tranne rare eccezioni, non esiste sul territorio nazionale la possibilità di una reale presa in carico di questo tipo e di un percorso assistenziale integrato per la persona affetta da SLA né si è provveduto all'organizzazione di reti di assistenza regionali.

Il tasso complessivo di prevalenza è di 2-2,5/100.000 abitanti/anno e una lieve preponderanza maschile (1,2-1,3:1). In entrambe le aree non sono state riscontrate differenze significative fra le varie province.

Questi valori si collocano ai livelli più alti fra quelli riportati in letteratura relativamente ai Paesi Occidentali. Non vi sono dati sull'andamento temporale dell'incidenza della SLA valutati con metodiche di registro. Le informazioni relative a studi epidemiologici eseguiti con metodiche descrittive tradizionali (retrospettive) sembrano indicare un aumento dell'incidenza fra gli anni Ottanta e gli anni Novanta. Anche in questo caso, come per il tasso di mortalità, questo dato va accolto con cautela e potrebbe essere dovuto al miglioramento delle diagnosi correlato alla migliore conoscenza della malattia fra i medici e i neurologi in particolare.

Il tasso stimato di prevalenza per SLA in Italia è di 6-8/100.000 abitanti. L'età media di esordio negli studi basati sulla metodica di registro è intorno a 63 anni, senza differenze significative fra i due sessi.

Nel nostro Paese non si conosce il numero esatto delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica in quanto non esiste un registro nazionale attivo che identifichi con capillarità il loro numero e distribuzione sul territorio. Esistono degli studi epidemiologici su alcune realtà regionali ma non uno esteso su tutto il Paese. Pertanto, è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia nelle Regioni in funzione del tasso di prevalenza stimato in letteratura scientifica.



Considerando il predetto tasso di prevalenza della Sla di 6-8 casi ogni 100.000 abitanti, i malati di Sla stimati nelle Regioni italiane sono riportati nella tabella seguente:

REGIONI	POPOLAZIONE	SLA ATTESE		
Abruzzo	1.342.975	81	---	107
<b>Basilicata</b>	<b>586.853</b>	<b>35</b>	<b>---</b>	<b>47</b>
Calabria	2.010.034	121	---	161
Campania	5.954.882	357	---	476
Emilia Romagna	4.442.501	267	---	355
Friuli Venezia Giulia	1.235.363	74	---	99
Lazio	5.748.792	345	---	460
Liguria	1.616.788	97	---	129
Lombardia	9.950.577	597	---	796
Marche	1.560.785	94	---	125
Molise	319.611	19	---	26
P.A. Bolzano	507.657	30	---	41
P.A. Trento	529.457	32	---	42
Piemonte	4.462.432	268	---	357
Puglia	4.090.589	245	---	327
Sardegna	1.675.411	101	---	134
Sicilia	5.048.806	303	---	404
Toscana	3.734.355	224	---	299
Umbria	907.787	54	---	73
Valle d'Aosta	127.991	8	---	10
Veneto	4.945.943	297	---	396
<b>TOTALE</b>	<b>60.799.589</b>	<b>3.648</b>	<b>---</b>	<b>4.864</b>

Pertanto, il n.ro di SLA attese in Basilicata è tra 35 e 47 e su questi dati vanno stimati i costi del presente programma.

Eventuali residualità del finanziamento assegnato alla Regione Basilicata, potranno far includere nel programma anche soggetti affetti da altre patologie analoghe dal punto di vista assistenziale, oggetto del citato Accordo n. 56/CU del 25/05/2011 tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali.

## FINALITÀ E AZIONI

### FINALITÀ

Il programma, così come specificato all'art. 2 punto 2 del decreto di cui all'Intesa n. 101/CU del 27 ottobre 2011, prevede interventi di natura prettamente sociale e non sostitutivi di quelli sanitari.

Gli interventi, organizzati su base regionale, constano di prestazioni e servizi assistenziali destinati a potenziare l'offerta integrata dei servizi socio-sanitari a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni improprie di abbandono delle famiglie, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo di elezione per l'assistenza per gran parte del corso della malattia.

Il fulcro dell'assistenza per un malato di SLA è, generalmente, il familiare o comunque un convivente che si prende cura per più tempo dell'assistito, stando più frequentemente in contatto con lui, e svolge una

funzione di assistenza diretta. Il progetto è improntato ad aiutare il caregiver a rimanere integro, e la sua integrità può essere salvaguardata solo se:

- viene addestrato nell'assistenza;
- viene affiancato da figure professionali domiciliari, assistenti familiari, formati e competenti;
- viene sostenuto economicamente per i costi relativi al necessario ed adeguato supporto di "assistenti familiari".

Il tempo dedicato al prendersi cura del paziente SLA è riconosciuto come "lavoro di cura" del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali, e svolto in base al Progetto Assistenziale Individuale (PAI), personalizzato ed opportunamente monitorato.

## **AZIONI**

Concordemente a quanto stabilito nell'Intesa n. 101/CU del 27 ottobre 2011 le azioni oggetto del presente programma riguarderanno:

1. la realizzazione o il potenziamento, laddove già esistono, di percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;
2. interventi volti a garantire il necessario supporto di "assistenti familiari" per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi e/o di addestramento per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);
3. interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali, sulla base di un progetto personalizzato ed opportunamente monitorato.

## **DESTINATARI**

- persone affette da SLA e, soltanto in presenza di residualità del finanziamento assegnato alla Regione Basilicata, soggetti affetti da altre patologie analoghe dal punto di vista assistenziale (Accordo n. 56/CU del 25/05/2011 tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali);
- caregivers (familiari e assistenti familiari);
- operatori sanitari delle UVM e sociali dei servizi comunali, soltanto nel caso in cui si riescano ad attivare risorse aggiuntive a quelle oggetto del presente programma, di provenienza regionale, nazionale o comunitaria.

## **INTERVENTI**

- contributi economici per sostenere il costo di assistenti familiari;
- contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura dei familiari;
- interventi formativi/addestramento ed informativi per assistenti familiari e familiari attraverso il coinvolgimento del volontariato;

- supporto all'attivazione del mutuo-aiuto per i familiari attraverso il coinvolgimento del volontariato.

## **METODOLOGIE**

- *assessment* diagnostico funzionale da parte del Centro di Riferimento Regionale per le malattie neuromuscolari secondo le metodologie, i criteri e le scale definite a livello internazionale e nella D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012;
- definizione della stadiazione della SLA come definita nel documento dell'8 giugno 2010 sul "Percorso Assistenziale Multidisciplinare per Pazienti affetti da SLA" della Consulta ministeriale sulle malattie neuromuscolari (D.M. 07.02.2009) con le metodologie, i criteri e le scale definite nella D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012;
- elaborazione di un piano di assistenza individualizzato da parte del servizio sociale comunale anche sulla base di quello predisposto dal Centro di riferimento;
- presa in carico globale socio-sanitaria;
- costruzione/rafforzamento della rete socio-sanitaria assistenziale (ospedali, distretti sanitari, servizi sociali comunali, Centro di riferimento SLA, volontariato, ecc.);
- integrazione con altri programmi regionali per la non autosufficienza, in particolare con l'Assegno di Cura e con le attività di formazione per gli assistenti familiari già avviate.

## **ORGANIZZAZIONE DELLE AZIONI E DEGLI INTERVENTI**

### **1. Interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura dei *caregiver* per l'assistenza ai malati di SLA attraverso l'erogazione di contributi economici.**

Per quanto possibile, verranno utilizzate l'attuale organizzazione, le procedure e i supporti gestionali (sistema informativo) del programma regionale denominato "Assegno di Cura", di cui alla D.C.R. n. 588 del 28/09/2009, con l'obiettivo di potenziare il percorso assistenziale domiciliare già sperimentato che consente una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia.

#### 1.1. Risorse disponibili

Questa azione, è finanziata per due annualità (2013-2014) per un totale di 1.000.000,00 di euro.

#### 1.2. Tipologia del contributo economico

Il contributo economico viene concesso per interventi:

- rivolti ai familiari che prestano direttamente assistenza al proprio congiunto malato di SLA (Contributo di tipo A);
- rivolti alla persona malata di SLA o alla sua famiglia che si avvale, a titolo oneroso, di familiari o di assistenti familiari, nell'ottica della conciliazione tra lavoro, impegno e attività di cura e realizzazione della vita personale (Contributo di tipo B).

#### 1.3. Beneficiari

Sono destinatari dei contributi economici di cui al presente programma le persone malate di SLA che

- siano residenti in Basilicata da almeno 6 mesi;
- siano individuate sulla base della certificazione medica comprovante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica e lo stato di fragilità/compromissione dell'autonomia personale<sup>1</sup>;
- siano già inserite nel percorso assistenziale per le malattie neuromuscolari di cui alla D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012.

Sono, inoltre, destinatari dei contributi economici i familiari che assicurano ai propri congiunti malati di SLA con le caratteristiche sopra descritte la necessaria assistenza al domicilio, sia direttamente che attraverso l'impiego a titolo oneroso di assistenti familiari.

Per essere destinatari del contributo economico di tipo A, i familiari devono essere in rapporto di effettiva convivenza con la persona affetta da SLA, ovvero garantire una presenza a casa della stessa in relazione alle sue necessità.

#### 1.4. Entità del contributo

L'entità del contributo economico è stabilita in base a due variabili:

- la stadiazione della malattia;
- il ricorso o meno ad un aiuto a titolo oneroso.

STADIO	CONTRIBUTO MENSILE IN <u>PRESENZA</u> DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO
A	€ 500,00
B	€ 1.200,00
C	€ 2.300,00
D	€ 3.000,00

STADIO	CONTRIBUTO MENSILE IN <u>ASSENZA</u> DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO
A	€ 250,00
B	€ 600,00
C	€ 1.150,00
D	€ 2.000,00

Il contributo è concesso su base mensile e non viene riconosciuto per frazioni di diritto inferiori a 15 giorni nel mese.

Il contributo non è cumulabile con quello denominato "Assegno di Cura" di cui alla D.C.R. n. 588 del 28/09/2009 sia che quest'ultimo venga percepito dal malato di SLA che da un suo familiare che l'assiste.

Il livello di stadiazione deve essere certificato dal Centro di Riferimento Regionale per le malattie neuromuscolari di cui alla D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012.

<sup>1</sup> Allo scopo può bastare una certificazione già a disposizione del richiedente, quale, ad esempio, il verbale di invalidità civile.

### 1.5. Requisiti di accesso

L'accesso ai contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza ai malati di SLA è condizionato all'accertamento dei seguenti requisiti:

- residenza in Basilicata da almeno 6 mesi per i malati di SLA;
- certificazione medica comprovante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica e lo stato di fragilità/compromissione dell'autonomia personale<sup>2</sup>;
- inserimento nel percorso assistenziale per le malattie neuromuscolari di cui alla D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012.

### 1.6. Richieste di contributo eccedenti i finanziamenti disponibili

Nel caso in cui le richieste di contributo eccedessero la disponibilità finanziaria del presente programma, avranno priorità i malati con una stadiazione più alta. Nel caso di parità di stadiazione, avranno priorità le persone con un ISEE più basso. Le richieste eccedenti saranno collocate in lista di attesa.

### 1.7. Procedura

Il procedimento amministrativo di individuazione dei beneficiari ha inizio con l'emanazione da parte dei Comuni Capofila degli Ambiti Sociali di Zona di un apposito Avviso Pubblico, apposto anche in tutti i Comuni facenti parte dell'Ambito, contenente tutti gli elementi occorrenti all'adeguata pubblicizzazione degli interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza ai malati di SLA attraverso l'erogazione di contributi economici e alla presentazione della relativa domanda.

All'adeguata pubblicizzazione degli interventi concorrono le Associazioni dei malati di SLA e dei loro familiari presenti e attive sul territorio regionale.

La domanda di contributo economico deve essere presentata, a seguito dell'emanazione di apposito Avviso Pubblico da parte dei Comuni Capofila degli Ambiti Sociali di Zona, presso la sede del Comune di residenza della persona affetta da SLA:

- dalla persona interessata, che, in caso di impedimento, può essere supportata dall'azione dell'Assistente Sociale comunale;
- da un familiare/tutore/curatore/amministratore di sostegno della persona interessata.

Il richiedente può presentare domanda per una sola delle tipologie di assegno.

Al solo scopo di procedere alla costituzione di un primo elenco di beneficiari, le domande dovranno essere presentate entro 30 giorni dalla data di pubblicazione dell'Avviso che continuerà a rimanere valido anche dopo tale data.

Il Comune di residenza della persona affetta da SLA riceve le domande e, trattenendone copia, le invia tempestivamente, complete di allegati, al Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona di appartenenza che ne verifica l'ammissibilità e stila l'elenco dei beneficiari, comprensivo dell'eventuale lista di attesa, entro 30 giorni dalla data fissata per la presentazione delle prime domande, sulla base dei criteri di cui al precedente punto 1.6. L'elenco dovrà essere approvato con atto amministrativo, pubblicato sull'Albo

---

<sup>2</sup> Allo scopo può bastare una certificazione già a disposizione del richiedente, quale, ad esempio, il verbale di invalidità civile.

Comunale nel rispetto delle norme vigenti in materia di privacy e inviato ai Comuni facenti parte dell'Ambito zonale.

Le domande che perverranno dopo la scadenza fissata saranno comunque ricevute dal Comune e i richiedenti, previa verifica di ammissibilità da parte del Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona, saranno aggiunti, entro 30 giorni dalla presentazione della domanda, all'elenco dei beneficiari nel rispetto dei criteri di cui al precedente punto 1.6.

Avverso l'esclusione è ammesso ricorso amministrativo.

Il Servizio Sociale del Comune di residenza dei singoli beneficiari, entro 15 giorni dalla pubblicazione dell'elenco, contatta il Centro Spoke per la SLA-Coordinamento Cure Domiciliari e Palliative territorialmente competente, di cui alla D.G.R. n. 463 del 24 aprile 2012, per procedere alla stesura del Piano di Assistenza Individualizzato con le modalità descritte al successivo punto 1.8 sulla base di quello già predisposto dal Centro di Riferimento.

Il costo del funzionamento del Centro Spoke per la SLA e dell'Unità di Valutazione Multidisciplinare è a carico della A.S.L. competente per territorio.

Solo dopo aver redatto il PAI di cui sopra, il Servizio Sociale Comunale valorizzerà nel sistema informativo del Programma il nominativo del beneficiario.

La mancata sottoscrizione del PAI entro i termini prescritti comporterà la sospensione dell'erogazione del contributo economico. L'erogazione del contributo economico sarà riattivato dal mese successivo all'avvenuta firma. La firma del PAI non dà luogo al riconoscimento di arretrati.

I beneficiari inseriti utilmente nell'elenco di ciascun Comune che non risulteranno attivi nel sistema informativo del Programma il decimo giorno del mese successivo alla pubblicazione dell'elenco stesso riceveranno una comunicazione per essere invitati a prendere contatto con il Comune di residenza per avviare le procedure di "*presa in carico*".

Il diritto dei beneficiari al contributo economico decorre dal mese successivo a quello di pubblicazione dell'elenco.

Il contributo economico sarà erogato mensilmente per 24 mesi, compatibilmente con le risorse disponibili, attraverso assegno circolare non trasferibile ovvero accredito su conto corrente bancario.

Le variazioni dell'elenco dei beneficiari dovranno essere valorizzate nel sistema informativo del Programma dal Referente comunale di ciascun Comune entro il giorno 10 di ogni mese. Le variazioni apportate successivamente saranno considerate dal mese successivo.

#### 1.8. Presa in carico

Sulla base dell'elenco dei beneficiari di cui al precedente punto 1.7 il Servizio sociale comunale competente attiva il procedimento di "*presa in carico*" del beneficiario attraverso la definizione e l'approvazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che diviene la condizione necessaria per l'erogazione del contributo economico.

Alla definizione ed alla gestione del PAI concorrono, oltre al Servizio Sociale comunale competente, anche la famiglia ed altri soggetti interessati od interessabili.

Responsabile del PAI è un Case Manager individuato nella figura dell'assistente sociale del Servizio sociale locale.

Il Case Manager cura le diverse fasi della presa in carico che riguardano la valutazione, la redazione del piano di assistenza individualizzato e la rivalutazione, svolgendo il ruolo di raccordo tra gli attori delle suddette fasi e con altri soggetti di volta in volta interessati od interessabili alle medesime.

Il Case Manager verifica, inoltre, l'eventuale sopravvenienza delle cause di esclusione o di sospensione del beneficio indicate al successivo punto 1.g.

Il Piano di Assistenza Individualizzato è predisposto dal Servizio Sociale comunale competente, attraverso il Case Manager e deve contenere:

- gli obiettivi generali ed obiettivi specifici, riferiti questi ultimi ai diversi attori del progetto;
- la durata prevista;
- il programma degli interventi;
- i vincoli negoziati tra le parti;
- gli impegni della famiglia del beneficiario, se esistente o del "caregiver";
- la responsabilità dei singoli operatori dei servizi della rete per l'attuazione del programma degli interventi;
- i bisogni formativi e/o di addestramento dei caregivers.

Il Piano di Assistenza Individualizzato va aggiornato almeno ogni 4 mesi, in base alle condizioni generali del paziente e della sua famiglia e in tempo utile per valutare le possibili variazioni del percorso assistenziale.

#### 1.g. Cause di esclusione o di sospensione

Il ricovero in struttura residenziale di durata superiore a due mesi è causa di sospensione dell'erogazione del contributo economico per la durata del ricovero stesso.

Il diritto al contributo cessa con l'inserimento definitivo in struttura residenziale, con il trasferimento al di fuori del territorio regionale, con il decesso o con il venir meno di una delle condizioni di ammissibilità.

Sono applicabili a questo intervento economico anche le cause di esclusione o di sospensione previste per l'indennità di accompagnamento.

Il beneficiario o chi per lui si impegna a comunicare in autocertificazione secondo le normative vigenti qualunque variazione intervenga nei rapporti contrattuali con assistenti familiari e/o cooperative sociali. La comunicazione di tali eventi deve avvenire entro 30 giorni al Comune di residenza.

#### **2. Interventi formativi/addestramento ed informativi per i caregiver**

Stanziamiento: € 40.000,00 per due annualità (2013-2014).

La SLA è una malattia rara che richiede risposte adeguate e qualificate al bisogno dei pazienti, per cui diviene fondamentale investire sulla competenza specialistica dei caregiver affinché questi siano in grado di svolgere adeguatamente la loro funzione.

L'obiettivo principale della formazione è quello di trasferire ai soggetti che verranno formati conoscenze atte a garantire il mantenimento della qualità di vita in casa del paziente affetto da SLA.

Si propone, quindi, di attivare moduli formativi dedicati a:

- a) Orientamento;
- b) Formazione in aula;
- c) Formazione in situazione;
- d) Creazione e consolidamento di reti tra mondo dell'associazionismo, strutture di cura e Istituzioni.

Inoltre, per migliorare le attività formative e stimolare l'apprendimento, si ritiene possibile l'utilizzo di tecnologie basate sul web e la telematica, utili a trasmettere contenuti e facilitare la formazione offrendo lo stesso pacchetto formativo anche a quelle famiglie che potrebbero avere difficoltà a frequentare i corsi.

La formazione sarà volta ad approfondire i temi connessi alle specifiche aree di bisogno delle persone affette da SLA:

- a) area motoria;
- b) area respiratoria;
- c) area nutrizionale;
- d) area della comunicazione e area della dimensione domiciliare.

Il programma formativo verterà su alcuni concetti di base comuni a tutte le condizioni di assistenza:

- informazioni sulla malattia e sulla sua storia naturale con indicazione delle criticità e dei segni che le caratterizzano;
- informazioni per la gestione dell'ammalato di SLA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali;
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti e relative modalità di attivazione;
- informazione sulle criticità, anche personali, rilevabili durante l'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico.

Il programma prevede la formazione specifica dei caregiver al fine di acquisire competenze specifiche da sviluppare sul caso in carico e ripetibili al bisogno attraverso:

- addestramento alle pratiche assistenziali necessarie alla gestione del malato;
- progressivi adeguamenti delle competenze al modificarsi dei bisogni della persona in riferimento al monitoraggio fatto dagli operatori del sistema.

Il personale delle A.S.L. e dei Comuni, o di società che operano per essi, addetto all'assistenza al malato di SLA potrà svolgere attività di affiancamento e supervisione durante l'espletamento delle attività di cura da parte dei caregiver.

Le procedure di individuazione dei soggetti attuatori, i costi ammissibili, i requisiti per l'ammissibilità, i criteri di valutazione e le modalità di attuazione delle attività di formazione/addestramento/informazione verranno successivamente definite con apposite direttive.

### **3. Supporto all'attivazione del mutuo-aiuto per i malati e i caregiver**

Stanziamiento: € 10.000,00 per due annualità (2013-2014).



Il mutuo-aiuto consente ai malati di SLA e ai loro familiari di ricevere supporto psicologico, di condividere eventuali problemi personali e le loro possibili soluzioni configurandosi così come un nodo fondamentale della rete assistenziale.

Le attività di questa azione saranno mirate a favorire un cambiamento ed un miglioramento della qualità della vita di persone che:

- sono malate di SLA;
- hanno familiari malati di SLA;
- si prendono cura di un familiare malato di SLA (caregiver)

mediante attività di gruppi di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.).

Questa azione ha lo scopo di promuovere la condivisione di problematiche e disagi che compromettono il benessere fisico, psicologico e sociale della persona e della sua famiglia.

I soggetti che realizzeranno queste attività sono Associazioni di volontariato, di persone malate di SLA o famiglie di persone malate di SLA, che gestiscono attività di gruppi di auto mutuo aiuto.

Le procedure di individuazione dei soggetti gestori, i costi ammissibili, i requisiti per l'ammissibilità, i criteri di valutazione e le modalità di attuazione delle attività di supporto all'attivazione del mutuo-aiuto verranno successivamente definite con apposite direttive.

#### IL QUADRO ECONOMICO-FINANZIARIO

Totale finanziamento: € 1.070.000,00.

Costi previsti per macro categoria:

TIPOLOGIA DI INTERVENTO	COSTO PREVISTO
Contributi economici per sostenere il costo di assistenti familiari	€ 600.000,00
Contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura dei familiari	€ 400.000,00
Interventi formativi e/o di addestramento per i caregiver	€ 40.000,00
Supporto all'attivazione del mutuo-aiuto per i malati e i caregiver	€ 10.000,00
Implementazione dell'organizzazione complessiva degli interventi (azioni di sistema)	€ 20.000,00
<b>TOTALE NEL BIENNIO</b>	<b>€ 1.070.000,00</b>

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 14.3.13  
al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

F. Franco