



Assegno di cura 2014 destinato a pazienti affetti da SLA (sindrome laterale amiotrofica)/ SMA (atrofia muscolare spinale) e altri non autosufficienti gravissimi

- continuità assistenziale biennio 2014/ 2015 –

A partire dal **24 febbraio**, in ottemperanza alle Linee Guida adottate dalle Asl Pugliesi con determinazione dirigenziale n. 4 del 31.01.2014 (consecutiva alla D.G. R. n. 2530/ 2013), precisamente dalle ore 12.00, è disponibile, sull'apposita piattaforma informatica regionale [http:// bandi. pugliasociale.regione.puglia.it](http://bandi.pugliasociale.regione.puglia.it) il modulo di presentazione on line della domanda di accesso all'assegno di cura, per i nuclei familiari dei pazienti che abbiano i requisiti minimi di accesso.

L'istanza di accesso al contributo dovrà essere compilata esclusivamente, pena esclusione, su piattaforma dedicata on line accessibile cliccando sul link dal soggetto beneficiario (assistito) ovvero da altro soggetto richiedente, secondo il modello di domanda consultabile on line. Alla domanda deve essere allegata la documentazione attestante la diagnosi (rilasciata da struttura ospedaliera o sanitaria specialistica del SSR pugliese o di altra Regione italiana, o con essi convenzionata) e la carta di identità in corso di validità del soggetto richiedente.

Al fine di una preliminare verifica dei requisiti di accesso all'assegno di cura, prima di presentare istanza, è necessario che il nucleo familiare si interfacci con il proprio Medico di Medicina Generale/ Pediatra di Libera scelta.

Le domande devono essere presentate **dal 24 febbraio al 30 aprile 2014 esclusivamente per via telematica**. Per informazioni di carattere generale sulla procedura, in fase di compilazione, è possibile consultare le sezioni **“Supporto Tecnico”** e **“Richiedi Info”**.

A chi è rivolto l'assegno di cura

Possono presentare la domanda per accedere all'Assegno di Cura/SLA i pazienti affetti da:

- SLA
- SMA
- Demenza frontotemporale (FTD)
- Atrofia Muscolare Spinale Progressiva sporadica
- Atrofia muscolare bulbo-spinale progressiva (Malattia di Kennedy)
- Paraparesi Spastica Ereditaria (SPG)
- Sclerosi Laterale Primaria

Possono presentare la domanda per accedere all'Assegno di Cura per non autosufficienti gravissimi:

- **I priorità:** pazienti in coma, stato vegetativo o di minima coscienza, che perduri da oltre 1 mese alla data di presentazione della domanda di accesso al beneficio;
- **II priorità:** pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa e vitale per la respirazione assistita e per l'alimentazione indotta;
- **III priorità:** pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa e vitale per la respirazione assistita o per l'alimentazione indotta;
- **IV priorità:** pazienti affetti da patologia rara, gravemente invalidante, neurodegenerativa o cronicodegenerativa non reversibile, di particolare impegno assistenziale (quali a titolo meramente esemplificativo la Corea di Huntington, la Sindrome di Rett, la Distrofia di Duchenne).
- **V^ priorità:** pazienti affetti da altre patologie cronicodegenerative non reversibili gravemente, **solo in caso di maggiori disponibilità di risorse finanziarie (1)**.

1. Dal 5 maggio 2014, qualora le risorse finanziarie dovessero consentirlo, potranno inoltrare domanda anche i familiari dei pazienti riconducibili alla quinta priorità delle Linee Guida Regionali.

Nell'ambito di un PAI, costruito dall'UVM distrettuale,

- **per l'assegno di cura SLA /SMA** sono previsti importi variabili direttamente proporzionali al grado di non autosufficienza misurato con la scala Barthell.
 - a- € 500.00 per Barthell fino a 49 punti;
 - b- € 1.000,00 per Barthell compreso tra 50 e 90;
 - c- € 1.100,00 per Barthell maggiore di 90.

- **per l'assegno di cura per non autosufficienti gravissimi** è previsto l'importo di € 600.00 in caso di Barthell maggiore di 90.

Il ruolo della Asl Bari

Ricevute le domande in formato elettronico, il responsabile amministrativo ADC, nella persona dell'Avv. Gianpaolo Parisi, seguendo il criterio dell'appartenenza distrettuale del paziente, provvederà, a inoltrare le stesse ai referenti preposti operativamente ad assicurare una risposta efficace, cercando di limitare al massimo il disagio per l'utenza.

Per informazioni e chiarimenti, è possibile contattare:

URP SEDE CENTRALE- BARI

n. verde 800 019 467 (contattabile gratuitamente solo dalle utenze fisse) TEL. 080 5844091

URP- SEDE TERRITORIALE- ALTAMURA

N. verde 800 632 999 (contattabile gratuitamente solo dalle utenze fisse)- TEL. 080 3108399

URP- SEDE TERRITORIALE- MOLFETTA

N. verde 800 734 328 (contattabile gratuitamente solo dalle utenze fisse)- TEL. 080 3357853

REFERENTI PUA (Porta Unica di Accesso) distrettuali

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 1

e- mail: segreteria.distrettouno@asl.bari.it

- **P.U.A. Molfetta**- Via Cifariello, 29 c/o ufficio servizi sociali comune di Molfetta
Apertura al pubblico: lun 10.00- 12.00 e giovedì 15.30- 17.30
Telefono: 080 3374623

- **P.U.A. Giovinazzo**- c/o ufficio servizi sociali comune di Giovinazzo
Apertura al pubblico: martedì 16.00-18.00; mercoledì 9.00-11.00
Telefono: 080 3902307

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 2

- **P.U.A. Ruvo di Puglia**- via Piave, 98
e-mail: flora.lovino@asl.bari.it
Apertura al pubblico: dal martedì al venerdì dalle ore 09.30 alle ore 12.00
Telefono: 080 3608294

- **P.U.A. Corato**- via Galliani, 46
e-mail: flora.lovino@asl.bari.it
Apertura al pubblico: lunedì dalle ore 09.30 alle ore 12.00
Telefono: 080 3608611

- **P.U.A. Terlizzi**- via Sarcone (c/o ospedale)
e-mail: flora.lovino@asl.bari.it
Apertura al pubblico: lunedì dalle ore 09.30 alle ore 12.00
Telefono: 080 3608352

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 3

email: direzione.dss3@asl.bari.it

P.U.A. Bitonto- via G. Comez, 31

Apertura al pubblico: dal lun al ven 8.00- 10.00 e 12.30- 14.00; mart anche pomeriggio 15.00- 18.00;

Telefono 080 3737203

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 4

email: titti.macella@asl.bari.it

P.U.A. Altamura- P.zza De Napoli, 5

Telefono: 080 3108105

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 5

e-mail: distretto5.grumo@asl.bari.it

P.U.A. Grumo Appula via della Repubblica, 33

Telefono: 080 3830827

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 6

email: segreteria.dss6@asl.bari.it

P.U.A. Bari Ovest, via Crisanzio, 216 E

Apertura al pubblico: dal lun al ven 8.30- 11.30 (escluso mercoledì)

Telefono: 080 5844670

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 7

email: distretto.7@asl.bari.it

P.U.A. Bari Centro- via Federico Vecchio, 3

Apertura al Pubblico: lun- mart- gio- ven dalle ore 9.00 alle ore 12.00; giov pomeriggio dalle 15.00 alle 17.00

Telefono: 0805842055- 2012

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 8

email: dss8bariest@asl.bari.it

P.U.A Bari Japigia- via Acquilino 1

Apertura al Pubblico: dal lun al ven (tranne mercoledì) 8.00- 11.30, giovedì pom 15.30- 17.30

Telefono: 080 5842798

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 9

P.U.A. Modugno- via Paradiso, 18

Apertura al pubblico: dal lun al ven 8.00- 10.00

Telefono: 080 5843104

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 10

email: dss.triggiano@asl.bari.it

P.U.A Triggiano- via A. Volta, 21

Apertura al Pubblico: dal lun al gio dalle dalle 8.30 alle 10.30 e gio pom dalle 16.30 alle 17.30

Telefono: 080 4626584

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 11

email: distretto11.aslbari@pec.rupar.puglia.it; segreteria.mola@asl.bari.it

P.U.A. Mola di Bari- Corso Italia, 21

Telefono: 080 4717719

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 12

email: distretto12.aslbari@pec.rupar.puglia.it

P.U.A. Conversano- via E. De Amicis 30

Apertura al pubblico: dal lun al ven dalle 9.00 alle 13.30; mart pomeriggio dalle 15.30 alle 18.00

Telefono: 080 4091412

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 13

email: distretto.gioia@asl.bari.it

P.U.A. Gioia del Colle- via L. Ariosto, 48

Apertura al pubblico: martedì e giovedì 10.00-12.00; martedì pom 16.00- 18.00

Giorni e orari di ricezione telefonate: martedì e giovedì: ore 9.00-10.00; martedì: ore 15.00- 16.00

Telefono: 0803489420

DISTRETTO SOCIO SANITARIO 14

email: distretto14.aslbari@pec.rupar.puglia.it

P.U.A. Putignano- via De Cataldo, 1

Apertura al pubblico: dal lun al ven 9.00- 12.30

Telefono: 080 4050578