

- € 5.510.000,00 (pari al 29% di € 19.000.000,00) all'Ente Ecclesiastico "Miulli" di Acquaviva delle Fonti;
- € 3.610.000,00 (pari al 19% di 19.000.000,00) all'Ente Ecclesiastico "Panico" di Tricase;
- € 9.880.000,00 (pari al 52% di 19.000.000,00) all'IRCCS privato "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo.

2. € 3.300.000,00 da destinarsi l'Azienda Ospedaliero - Universitaria Policlinico di Bari, quale quota parte destinata al pagamento dovuto all'Università di Bari, per la remunerazione dell'attività assistenziale del personale universitario che presta servizio assistenziale presso la citata Azienda, sulla base del lodo arbitrale intervenuto;

3. € 6.800.000,00 da destinarsi alle Aziende Sanitarie Locali alle Aziende Sanitarie Locali per l'assegnazione del finanziamento alle strutture private accreditate rientranti nella rete IMA - SCA, per l'erogazione delle prestazioni relative all'attività di prevenzione e contrasto all'Infarto Miocardico Acuto;

4. € 3.000.000,00 per il potenziamento del Servizio Emergenza - Urgenza 118.

b) di autorizzare al prelievo dal capitolo 721073 al prelievo dal capitolo il Servizio Gestione Accentrata Finanza sanitaria regionale per gli impegni e le liquidazioni per il punto 1 della suddetta lettera a) e il Servizio PATP per i punti 3 e 4 della suddetta lettera a);

c) di trasmettere il presente provvedimento a cura del Servizio PAOS alle ASL, alle Aziende Ospedaliere nonché agli Enti ecclesiastici e all'IRCCS privato;

d) di stabilire che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURP ai sensi dell'art. 6, comma 1, della L.R. n. 13/94.

Il Segretario della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino

Il Presidente della Giunta
Angela Barbanente

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2013, n. 2530

Del. G.R. n. 2609 del 22 novembre 2011 "Progetto Qualificare-SLA Puglia" - Del. G.R. n. 1471 del 2 agosto 2013 "Iscrizione del FNA 2013 nel Bilancio di Previsione 2013 della Regione" - Approvazione indirizzi attuativi alle ASL e ai Comuni pugliesi per il nuovo assegno di cura 2014 a pazienti affetti da SLA/SMA e altri non autosufficienti gravissimi.

L'Assessore al Welfare sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio Integrazione Sociosanitaria, confermata dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, riferisce quanto segue.

PREMESSO CHE:

il testo del decreto interministeriale approvato in sede di Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011 assegna alla Regione Puglia, in base ai criteri di riparto enunciati all'art. 1, l'importo complessivo di **Euro 6.620.000,00** a valere sul Fondo Nazionale non Autosufficienza 2011;

nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'articolo 1 del decreto sono destinate alla 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, e le altre patologie che in sede di Conferenza Unificata sono state segnalate all'attenzione del Governo, in coerenza con l'articolo 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e, in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:

- a) progetti finalizzati a realizzare o potenziare 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;
- b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore cor-

rispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi 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);

- c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato.

In ogni caso, le risorse di cui al decreto in oggetto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza sociosanitaria. Le prestazioni, gli interventi e i servizi di cui al comma precedente non possono configurarsi come sostitutivi di quelli sanitari.

con propria **Del. G.R. n. 2888 del 22/11/2011** la **Giunta Regionale** ha approvato il programma di lavoro per il Progetto "QualifyCare SLA Puglia", con il relativo quadro economico, al cui interno trovava spazio l'attivazione del nuovo assegno di cura per i pazienti aggettati da SLA, mediante assegnazione di Euro 5.000.000,00 alle ASL;

con **Del. G.R. n. 1724 del 7 agosto 2012** la Regione Puglia ha approvato il dettaglio esecutivo del Progetto QualifyCare SLA Puglia, in coerenza con le finalità e gli obiettivi del programma attuativo dell'Intesa SLA sottoscritta in data 27/10/2011 tra Governo e Regioni in sede di Conferenza Stato Regioni, come presentato dalla Regione Puglia e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il Progetto QualifyCare SLA Puglia è fortemente orientato ad accrescere il livello della integrazione sociosanitaria della presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA ed altre malattie rare neuromuscolari di diagnosi affine, per supportare concretamente le famiglie nei carichi di cura che, nonostante i presidi sanitari, ricadono sulla famiglia in misura consistente;

CONSIDERATO CHE:

- a seguito della concertazione tra tutti i componenti il "Tavolo tecnico per il coordinamento del Progetto Qualify-Care SLA Puglia", si è pervenuti alla definizione di Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati), approvate con A.D. n. 550/2012 del dirigente del Servizio

Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA e per definire le procedure da seguire per l'accesso dei pazienti e dei loro familiari ai seguenti contributi economici:

- a) assegno di cura per i pazienti SLA
- b) contributi economici per la compartecipazione alla retta per il ricovero di sollievo in strutture residenziali sociosanitarie in favore delle famiglie (quota sociale della retta);

- le suddette Linee Guida stabiliscono anche la cadenza bimestrale di erogazione dell'Assegno di cura SLA una volta definito il PAI del paziente SLA e la dimensione dell'Assegno cui ha diritto, sulla base della valutazione multidimensionale, da aggiornare trimestralmente, e pertanto si rende necessario assicurare alle ASL la liquidità che possa dare copertura al fabbisogno bimestrale di cassa per l'erogazione degli Assegni di cura;
- con A.D. n. 7 del 20 gennaio 2012 si è provveduto ad assumere l'impegno contabile dell'importo di Euro 6.620.000,00 a finanziamento del Progetto "Qualify-Care SLA" per la concessione di assegni di cura per i pazienti affetti da SLA, rispettivamente di Euro 500, 800, 1000 in relazione alla stadiazione della malattia.
- con A.D. n. 551/2012 il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria ha proceduto a disporre la liquidazione della I tranche semestrale del fabbisogno finanziario per l'erogazione degli Assegni di cura agli aventi diritto da parte delle ASL pugliesi, determinando in prima istanza l'importo da erogare sulla base del fabbisogno espresso dalle ASL in relazione al II semestre 2012, e incrementandolo del 20% considerando la variazione degli importi degli Assegni di cura da riconoscere, ripartendo per il I semestre 2013 a tutte le ASL una somma complessiva di Euro 725.000,00 a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1 - residui passivi 2012, impegno n. 2;
- con A.D. n. 233 del 14 giugno 2013 si è provveduto a disporre la liquidazione della seconda tranche di contributi alle ASL per il pagamento degli Assegni di Cura ai pazienti SLA per il 2013, pur nelle more del completamento della rilevazione e del monitoraggio della spesa effettivamente sostenuta per il primo semestre 2013 e per l'aggiornamento eventualmente riconosciuto dell'Assegno di cura

per l'ultimo trimestre 2012, presso tutte le Asl, recependo le sollecitazioni di molte strutture tecniche ASL preposte ad assicurare continuità nella liquidità necessaria per la prosecuzione delle erogazioni degli assegni di cura, ritiene di dover disporre anche la liquidazione della II tranche semestrale in favore delle ASL pugliesi, secondo gli importi già considerati per la I tranche (I semestre 2013), e cioè per un importo complessivo di Euro 725.000,00 fatti salvi eventuali conguagli a seguito di puntuale rendicontazione da parte delle ASL;

- con A.D. n. 657 del 19 dicembre 2013 si è provveduto ad erogare a titolo di anticipazione e a finalizzazione vincolata, la prima tranche del fabbisogno finanziario per ciascuna ASL per la annualità 2014, in modo da assicurare continuità al beneficio economico per gli aventi diritto nell'ambito della platea dei pazienti affetti da SLA e SMA, che già beneficiano dell'assegno di cura e a cui va assicurata continuità, nelle more di estendere la platea e prendere in carico anche gli ulteriori aventi diritto
- con deliberazione di Giunta regionale n. 1471 del 2 agosto 2013 si è provveduto ad approvare la variazione al Bilancio di Previsione 2013 per l'iscrizione del FNA 2013 nella misura di Euro 17.710.000,00 come assegnati alla Regione Puglia con Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali;
- con deliberazione di Giunta Regionale n. 1534 del 2 agosto 2013 è stato approvato il terzo Piano Regionale delle Politiche Sociali 2013-2015 che, limitatamente alla prima annualità di competenza stanziava le somme in favore dei Comuni associati in Ambiti territoriali sociali per i rispettivi Piani Sociali di Zona, e che tra l'altro assegna l'importo di Euro 6.000.000,00 a valere sul FNA 2013 per dare prosecuzione alla misura "assegni di cura per pazienti affetti da SLA" anche nel 2014;
- ai fini del corretto ed efficace utilizzo del FNA 2013 in ossequio agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del Fondo stesso, per la individuazione dei soggetti beneficiari si deve far riferimento a persone gravemente non autosufficienti, ivi incluse le persone cui sia già stata diagnosticata la SLA ovvero la SMA, e quindi a partire dal 01 gennaio 2014 sarà assicurata l'estensione della platea di beneficiari dell'assegno di cura, per le

quali si rinvia alla deliberazione di Giunta Regionale.

Tanto premesso e considerato, si propone alla Giunta Regionale di approvare le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, di cui all'Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale, al fine di fornire indirizzi attuativi vincolanti per tutte le ASL pugliesi, che mantengono la titolarità della gestione del beneficio economico, nonché ai Comuni pugliesi, che concorrono alla valutazione del bisogno socioassistenziale ed economico corrispondente alla presa in carico domiciliare del paziente gravemente non Autosufficiente, mediante la valutazione in UVM, e alla erogazione delle prestazioni sociali che concorrono alle Cure Domiciliari Integrate da riconoscere agli assistiti aventi diritto.

Le Linee Guida di cui all'Allegato A, modificano e integrano le linee guida preesistenti, al fine di dare piena attuazione agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del FNA 2013 e regolano i seguenti aspetti:

- requisiti di ammissibilità per i richiedenti il beneficio economico
- criteri di valutazione del livello di gravità della non autosufficienza
- determinazione dell'ammontare economico del beneficio riconosciuto
- procedure e tempi di istruttoria e di erogazione del beneficio
- monitoraggio e controllo.

Le Linee Guida di cui all'Allegato A, inoltre, si applicano per l'erogazione di tutti gli assegni di cura a pazienti gravemente non autosufficienti, sia finanziati a valere sul Fondo Nazionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785060 - UPB 5.2.1, sia finanziati a valere sul Fondo Regionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785000 - U.P.B. 5.2.1, e si applicano a partire dal 1 gennaio 2014.

In ogni caso, per i soli pazienti affetti da SLA e da SMA, che abbiano già beneficiato dell'Assegno di cura nell'anno 2013, l'erogazione degli assegni di cura da parte delle ASL a partire dal 1° gennaio 2014 sarà effettuata in continuità con quanto realizzato nel corso del 2013 e comunque nel rispetto degli ulteriori requisiti e modalità di accesso che Linee

Guida di cui all'Allegato A al presente provvedimento, dispongono.

COPERTURA FINANZIARIA - L.R. 16 NOVEMBRE 2001 N. 28 e s. s. m. e i.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa, e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il provvedimento del quale si propone l'adozione rientra tra quelli di competenza della Giunta regionale ai sensi dell'art.4, comma 4, lett. a) e f) della Legge regionale n.7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del presente provvedimento:

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dalle Dirigenti di Servizio;

a voti unanimi espressi nei termini di legge;

DELIBERA

1) di prendere atto di quanto indicato in premessa che qui si intende integralmente riportato;

2) di approvare le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, di cui all'Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale, al fine di fornire indirizzi attuativi vincolanti per tutte le ASL pugliesi, che mantengono la titolarità della gestione del beneficio economico, nonché ai Comuni pugliesi, che concorrono alla valutazione del bisogno socioassistenziale ed economico corrispondente alla presa in carico domiciliare del paziente gravemente non Autosufficiente, mediante la valutazione in UVM, e alla erogazione delle prestazioni sociali nell'ambito delle Cure Domiciliari Integrate da riconoscere agli assistiti aventi diritto;

3) di demandare al Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria la notifica alle ASL pugliesi e a tutti gli Ambiti territoriali Sociali, per la immediata applicazione a far data dal 01/01/2014, nonché la approvazione dei format di domanda e delle procedure per il monitoraggio degli interventi realizzati, e ogni altro indirizzo attuativo in applicazione del presente provvedimento;

4) di disporre la pubblicazione integrale del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino

Il Presidente della Giunta
Angela Barbanente



R E G I O N E P U G L I A

ALLEGATO A

**LINEE GUIDA ALLE ASL E AI COMUNI PUGLIESI PER LA PRESA
IN CARICO DEI PAZIENTI NON AUTOSUFFICIENTI GRAVISSIMI
MEDIANTE EROGAZIONE DI ASSEGNO DI CURA
(ANNUALITA' 2014)**

LINEE GUIDA ALLE ASL E AI COMUNI PUGLIESI PER LA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI NON AUTOSUFFICIENTI GRAVISSIMI MEDIANTE EROGAZIONE DI ASSEGNO DI CURA

Premessa

Con Del. G.R. n. 1724 del 7 agosto 2012 la Regione Puglia ha approvato il dettaglio esecutivo del Progetto Qualify-Care SLA Puglia, in coerenza con le finalità e gli obiettivi del programma attuativo dell'Intesa SLA sottoscritta in data 27/10/2011 tra Governo e Regioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, come presentato dalla Regione Puglia e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto esecutivo assolve al fine di declinare operativamente le Linee di Attività previste dal Programma attuativo, che integra e completa. Il Progetto Qualify-Care SLA Puglia è fortemente orientato ad accrescere il livello della integrazione sociosanitaria della presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA ed altre malattie rare neuromuscolari di diagnosi affine, per supportare concretamente le famiglie nei carichi di cura che, nonostante i presidi sanitari, ricadono sulla famiglia in misura consistente.

A seguito della riunione del Tavolo Tecnico del 27 novembre 2012 e con A.D. n. 550 del 30 novembre 2012 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, sono state approvate le prime *"Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati)"*, che hanno inteso fissare i principi cardine e le routine necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA per la corretta e piena fruizione delle opportunità che il progetto Qualify-Care SLA offre alle famiglie di pazienti SLA ad integrazione, e non in sostituzione, della rete pubblica dei servizi sanitari e sociosanitari.

Con deliberazione di Giunta regionale n. 1471 del 2 agosto 2013 si è provveduto ad approvare la variazione al Bilancio di Previsione 2013 per l'iscrizione del FNA 2013 nella misura di Euro 17.710.000,00 come assegnati alla Regione Puglia con Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali. Il FNA 2013, integrato con le risorse del Fondo Regionale per le Non Autosufficienze, a partire dal 1° gennaio 2014, sarà utilizzato per riconoscere ed erogare l'Assegno di Cura a cittadini residenti in Puglia gravemente non autosufficienti, ai sensi di quanto lo stesso Decreto Interministeriale di marzo 2013 fissa, integrando i precedenti indirizzi del 2011 in materia di assegni di cura riservati ai soli pazienti affetti da SLA.

In particolare il **Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013** all'art. 3 (Disabilità gravissime) prevede che *"le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite in base al presente decreto, prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es: gravi patologie cronico-degenerative non reversibili, ivi inclusa la SLA, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro-lesioni, stati vegetativi, etc.)."*

Con deliberazione di Giunta Regionale n. 1534 del 2 agosto 2013 è stato approvato il terzo Piano Regionale delle Politiche Sociali 2013-2015 che, limitatamente alla prima annualità di competenza stanziava le somme in favore dei Comuni associati in Ambiti territoriali sociali per i rispettivi Piani Sociali di Zona, ivi incluse le somme di cui al FNA 2013, e che tra l'altro assegna l'importo di Euro 6.000.000,00 a valere sul FNA 2013 per dare prosecuzione alla

misura "assegni di cura per pazienti affetti da SLA" anche nel 2014. A queste risorse si intendono integrate le risorse del FRA 2011-2012 per un totale di Euro 28.000.000,00 e le risorse del FRA 2013 per un totale di Euro 8.800.000,00, che saranno utilizzate per l'estensione nel biennio 2014-2015 del beneficio economico alle altre disabilità gravissime, oltre la SLA e la SMA, già ammesse al beneficio, come da art. 3 del Decreto FNA 2013.

Sulla base delle presenti Linee Guida si stima che la platea dei beneficiari in Puglia per il prossimo biennio potrà essere così quantificata:

- circa 300 pazienti affetti da SLA e SMA, a consolidamento della platea di beneficiari già accertata nel corso del 2013;
- circa 2500 pazienti in condizioni di disabilità gravissime, ai sensi dell'art. 3 del Decreto FNA 2013.

Con A.D. n. 657 del 19 dicembre 2013 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, si è provveduto ad erogare a titolo di anticipazione e a finalizzazione vincolata, la prima tranche del fabbisogno finanziario per ciascuna ASL per la annualità 2014, in modo da assicurare continuità al beneficio economico per gli aventi diritto nell'ambito della platea dei pazienti affetti da SLA e SMA, che già beneficiano dell'assegno di cura e a cui va assicurata continuità, nelle more di estendere la platea e prendere in carico anche gli ulteriori aventi diritto.

Quanto richiamato nelle presenti Linee guida procede:

- in continuità con le procedure già sperimentate nel triennio 2010-2012 per la prima fase dell'assegno di cura per i pazienti affetti da SLA (A.D. n. 23/2009), migliorandone in particolare le connessioni con il percorso di presa in carico complessiva del paziente;
- nel solco di quanto già determinato con Del. G.R. n. 1174 del 1 luglio 2008 per la organizzazione della rete assistenziale per la SLA, con specifico riferimento al ruolo del Distretto sociosanitario e del MMG per la presa in carico del paziente;
- in continuità con la misura economica definita e messa a regime nel corso del 2013 per effetto delle Linee Guida approvate con A.D. n. 550/2012;
- in coerenza con le evidenze emerse dal monitoraggio del Tavolo Tecnico del Progetto "Qualify-Care SLA Puglia", partecipato dalle associazioni di rappresentanza delle famiglie di pazienti affetti da SLA e dai sei referenti per le cure ai pazienti affetti da SLA e altre malattie rare delle rispettive ASL pugliesi, nonché dalla rappresentante del Coordinamento Regionale per le malattie rare.

A partire dal 2014 il suddetto Tavolo Tecnico regionale è integrato da un rappresentante della Associazione Uniti per i Risvegli, già interlocutore rappresentativo della Regione per la definizione della rete regionale dei Centri Risveglio e dei relativi standard organizzativi e funzionali.

Le Linee Guida di cui all'A.D. n. 550/2012 devono intendersi assorbite e aggiornate dalle presenti, che entrano in vigore a far data dal 1° gennaio 2014.

L'articolazione delle risposte di cura

La misura di sostegno economico, già prevista dal Progetto "Qualify-Care SLA Puglia", e potenziata per effetto del **Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013** - art. 3 (Disabilità gravissime), intende potenziare gli sforzi già in essere nelle ASL pugliesi per strutturare una rete dedicata per la presa in carico dei pazienti SLA e altre malattie rare gravemente invalidanti in modo non regressivo, e, lungi dal voler sostituire

prestazioni economiche dirette a prestazioni sanitarie ancora non efficienti ed omogenee sul territorio regionale, costituiscono l'occasione per mettere a regime un percorso omogeneo di accesso e presa in carico sociosanitaria del paziente SLA e di altri pazienti in condizioni di disabilità gravissima, mediante valutazione multidimensionale del paziente e costruzione di un progetto assistenziale effettivamente individualizzato ed integrato, capace cioè di rafforzare l'offerta di prestazioni domiciliari e di assistenza sanitaria specialistica con il sostegno economico necessario alla famiglia per affrontare i bisogni diretti connessi alla gestione del carico di cura a domicilio ovvero alla gestione di specifici periodi di criticità nel decorso della malattia.

Il Progetto cerca, inoltre, di fornire risposte mirate a **bisogni** articolati delle famiglie di pazienti affetti da SLA e di altri pazienti in condizioni di disabilità gravissima, bisogni che variano in relazione a:

- fase della malattia (prima diagnosi, malattia con parziale autosufficienza, malattia con parziale non autosufficienza, malattia post tracheo/PEG)
- composizione del nucleo familiare (pazienti soli senza supporto familiare, pazienti in nuclei familiari con ridotta capacità di cura – anziani soli, nuclei monogenitoriali, altre patologie, ecc... – pazienti in nuclei familiari con buona capacità di cura)
- situazione abitativa (abitazione accogliente/fatiscente, affitto/proprietà, priva di barriere architettoniche/con molte barriere)
- capacità di risposta della rete dei servizi sanitari territoriali sia rispetto alla presenza di figure specialistiche di riferimento sia rispetto alla articolazione delle prestazioni ADI assicurate a ciascun paziente.

In relazione a queste diverse variabili le **domande** espresse dai pazienti e dalle famiglie per loro sono assai diverse:

- domande di informazione, di orientamento, di consulenza sanitaria/fiscale/legale
- prestazioni sanitarie (infermiere e medico a domicilio, terapie, riabilitazione), sociosanitarie (OSS e altre figure per la cura della persona), sociali (pasti a domicilio, taxi sociale, ecc..) coordinate tra loro e adeguate nel setting complessivo
- sostegno economico per integrare il reddito familiare in presenza di care giver familiare ovvero in presenza di care giver professionali
- affiancamento per il coordinamento delle diverse prestazioni e del progetto di cura a domicilio
- ricovero, anche temporaneo o "di sollievo", in strutture sociosanitarie laddove manchi il necessario e adeguato supporto familiare
- consulenza specialistica per gli ausili, sia nella fase di scelta che in quella di apprendimento per l'utilizzo corretto.

Per tutto questo, sia pure sinteticamente riportato, è necessario che diventi effettivamente unico il punto di presa in carico del paziente e del suo nucleo familiare e di costruzione di un unico PAI, in cui l'erogazione monetaria sia raccordata con le prestazioni sanitarie e sociali, e che queste possano essere modulate in modo flessibile e capace di seguire l'evolversi della malattia, senza che le famiglie debbano richiedere continui e sempre tardivi adeguamenti.

Inoltre a partire dal primo trimestre 2014 saranno operativi gli Sportelli di ascolto, orientamento, informazione e supporto alle famiglie dei pazienti SLA, progettati e in corso di attivazione nell'ambito del Progetto "Qualify-Care SLA Puglia", che, nel corso della annualità 2014 potranno essere ampliati negli obiettivi, per assurgere a riferimento per le famiglie di tutti i pazienti affetti da malattie rare, almeno per quelle più gravemente invalidanti.

I Centri di Ascolto con i rispettivi Sportelli in ciascuna ASL pugliese non sostituiscono in alcun modo le competenze e le attività tecnico-specialistiche che sono assegnate al Centro di Riferimento Aziendale che ciascuna ASL è tenuta ad attivare ai sensi della Del. G.R. n. 1174/2008, essendo piuttosto preposti a supportare le attività del Centro di Riferimento Aziendale e di tutte le Unità Operative interessate.

Il percorso di presa in carico

Per l'esperienza fin qui fatta nel periodo 2010-2013 con l'erogazione dell'Assegno di Cura per i malati di SLA, nonché per quanto richiamato dalla Del. G.R. n. 1174/2008, non può che essere la ASL, e il distretto sociosanitario in particolare, a svolgere questo ruolo forte di coordinamento al fianco della famiglia e che deve seguire un percorso il più possibile "standardizzabile" su tutto il territorio regionale al fine di sottrarlo alla variabilità ancora oggi osservabile in relazione alla maggiore o minore sensibilità, efficienza organizzativa, disponibilità di figure professionali specializzate, insistenza della famiglia, conoscenza dei propri diritti, ecc., attraverso le seguenti **macrofasi**:

- valutazione del caso in UVM, con corresponsabilità di ASL e Comune, per analizzare le dimensioni sanitaria, sociale e individuale del paziente
- elaborazione di un PAI revisionabile con cadenza periodica (trimestrale o semestrale, in relazione alla patologia e alla stadiazione della stessa con riferimento alle condizioni di gravissima non autosufficienza), capace di attivare una volta sola le prestazioni sanitarie domiciliari, le prestazioni ADI e SAD a complemento, l'assegno di cura, l'eventuale ricovero di sollievo in via eccezionale, la prescrizione degli ausili, il monitoraggio delle terapie, senza richiedere alla famiglia l'accesso ripetuto alla rete aziendale e comunale per formulare le diverse istanze
- raccordo ospedale - territorio per il monitoraggio della terapia e l'affiancamento della famiglia nella gestione dei periodi di criticità che richiedano ricoveri di sollievo e della fase post tracheo/PEG e nel raccordo casa-ospedale in presenza di periodi di ricovero.

Uno dei risultati del primo anno di attuazione del Progetto "Qualify-Care SLA Puglia" è stato che ciascuna ASL ha individuato formalmente il **Referente delle cure per i pazienti SLA**, per il quale è auspicabile che diventi il referente aziendale unico per tutte le malattie rare gravemente invalidanti, il quale opera in seno al Coordinamento Sociosanitario e nel rispetto della organizzazione funzionale di ciascuna ASL, raccordandosi con:

- i direttori di Distretto sociosanitario (DSS)
- i responsabili delle cure primarie
- i responsabili delle equipe domiciliari
- i MMG di riferimento
- gli specialisti ospedalieri di riferimento di ciascun paziente.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA, di concerto con il DSS, promuove le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) in cui si valuta il singolo caso, promuove la elaborazione del PAI che viene assegnato al singolo case manager e ne richiede la valutazione e l'aggiornamento trimestrale.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA, nell'ambito del percorso complessivo di accesso alle prestazioni specialistiche connesse al decorso della malattia, raccoglie le segnalazioni di accertata diagnosi dai MMG di riferimento per avviare l'iter di richiesta dell'Assegno di cura, ovvero segnalare ai familiari del paziente l'opportunità di formulare l'istanza di accesso al beneficio economico, e attesta con cadenza trimestrale l'elenco dei pazienti avuti in carico nel

trimestre precedente per richiedere l'erogazione delle risorse necessarie a corrispondere l'Assegno di cura a ciascun nucleo familiare interessato, con il supporto della struttura amministrativa della Direzione Generale aziendale.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA è anche coordinatore del Centro di Ascolto SLA per le Famiglie e cura i rapporti con tutte le associazioni di rappresentanza delle famiglie.

Definizione dell'Assegno di cura

Trattasi di un contributo economico onnicomprensivo erogato in favore del nucleo familiare di pazienti affetti da SLA/SMA e di persone in condizioni di disabilità gravissima, per sostenere economicamente i familiari che sostengono direttamente (care giver familiare) e indirettamente (care giver professionale) i congiunti che si trovano in condizioni di malattia e di non autosufficienza lieve/media/grave.

Per garantire la semplificazione amministrativa e la celerità delle procedure di attribuzione del contributo, le domande di accesso al contributo dovranno essere presentate esclusivamente alla ASL di riferimento, indirizzandole al Referente delle cure per i pazienti SLA e altre malattie rare, secondo le modalità che ciascuna ASL avrà cura di definire e di rendere note a tutti i medici di medicina generale e a tutti i direttori di distretto entro il 31 gennaio 2014. L'istanza di accesso al contributo dovrà essere compilata dal nucleo familiare del paziente affetto da SLA ovvero da altra patologia gravemente invalidante, come specificato nel paragrafo successivo, secondo il modello di domanda che sarà successivamente approvato con atto dirigenziale del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, in attuazione delle presenti Linee Guida.

L'erogazione del contributo, dovrà, dunque, perseguire i seguenti **obiettivi specifici**:

- favorire la permanenza di persone affette da SLA/SMA non autosufficienti o in condizioni di gravissima disabilità a domicilio, ricevendo le necessarie cure sia da parte dei servizi sociali e sanitari che da parte del nucleo familiare;
- assicurare alle famiglie che hanno assunto il carico di questo lavoro di cura, quando siano anche in condizioni di difficoltà economica, una forma di sostegno economico adeguata;
- contrastare le situazioni di vera e propria indigenza economica derivante dagli oneri per la cura di una persona non autosufficiente;
- favorire il rientro, anche temporaneo, presso il proprio domicilio della persona affetta da SLA/SMA non autosufficiente o in condizioni di disabilità gravissima, che risulti ricoverata presso strutture sociosanitarie.

Beneficiari del contributo

Persone residenti in Puglia almeno dal 1° luglio 2013, cui sia stata diagnosticata la patologia SLA (sclerosi laterale amiotrofica)/SMA (atrofia muscolare spinale primaria), ovvero altra patologia strettamente assimilabile, previa consultazione del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare istituito presso l'Assessorato alle Politiche per la Salute, dalle strutture del SSR e che siano assistite presso il proprio domicilio da care giver familiari e/o professionali.

L'Assegno di cura è, inoltre, esteso, per effetto del Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013 - art. 3 (Disabilità gravissime), ai seguenti gruppi di pazienti che siano assistiti presso il proprio domicilio in misura prevalente:

- 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;

- pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determino la dipendenza continuativa per la respirazione assistita, invasiva e non invasiva (ad es: tracheostomia, ventilazione assistita, ventilazione notturna, etc.);
- pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determino la dipendenza continuativa per l'alimentazione indotta (ad es: sondino nasale, sondino PEG, etc.)
- pazienti affetti da patologie neurodegenerative e cronicodegenerative non reversibili, rare e gravemente invalidanti, quali ad esempio Corea di Huntington, demenza frontotemporale (FTD), Atrofia Muscolare Spinale Progressiva sporadica, Atrofia muscolare bulbo-spinale progressiva (Malattia di Kennedy), Paraparesi Spastica Ereditaria (SPG), Sclerosi Laterale Primaria;
- pazienti affetti da altre patologie cronicodegenerative non reversibili potranno essere ammesse previo parere del Coordinamento Regionale Malattie Rare in merito alla gravissima disabilità e al carico di cura ad essa connessa, e comunque in presenza di idonea copertura finanziaria.

L'accesso al beneficio economico è su istanza, dunque le strutture amministrative del DSS e i Centri di Ascolto aziendali informano le famiglie della opportunità di accesso al beneficio, al fine di non discriminare alcun paziente.

Con atto dirigenziale del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria si procede annualmente al riparto dei fondi disponibili tra le ASL pugliesi, in base ai seguenti criteri:

- I annualità (2014) - popolazione residente
- II annualità (2015) - numero di casi presi in carico nell'annualità 2014
- per l'Assegno di Cura per i pazienti SLA/SMA si procede in continuità con le prese in carico 2013.

L'Assegno di cura, in forma di contributo mensile, è destinata al **familiare care giver** ovvero, in caso di paziente assistito a domicilio e senza il necessario supporto familiare, al **care giver privato** individuato dalla famiglia (figura di sostituzione o assistente familiare), che risulti quotidianamente impegnato nelle attività di aiuto e supporto alla persona in situazione di non autosufficienza gravissima.

L'Assegno di cura sarà erogato ai nuclei familiari dei pazienti con cadenza bimestrale, alla conclusione di ciascun bimestre.

In caso di ricovero ospedaliero del paziente, si ha diritto al mantenimento del beneficio economico dell'Assegno di cura, se lo stesso ricovero non si protrae oltre i 30 gg.; dopo il 30° giorno di ricovero l'assegno di cura è sospeso e viene riattivato con il rientro a domicilio del paziente, a seguito di dimissione ospedaliera.

In caso di ricovero di sollievo in RSA o RSSA, l'erogazione dell'Assegno di cura non è sospesa, per l'intero periodo di ricovero, se lo stesso non supera i n. 3 mesi; se invece il ricovero si protrae oltre i 3 mesi ovvero viene richiesto senza limite di durata, allora è necessario disporre la sospensione del beneficio economico, che sarà riattivato solo in caso di rientro a domicilio.

L'erogazione è interrotta in caso di decesso dell'avente diritto; in tal caso sarà riconosciuto per il bimestre precedente solo l'importo corrispondente al periodo di permanenza in vita dell'assistito.

L'Assegno di cura di cui alle presenti Linee Guida è cumulabile con pensioni, indennità di accompagnamento e ogni altro assegno o emolumento riconosciuto con carattere previdenziale e/o assicurativo; **NON è cumulabile con altre misure di sostegno economico al reddito familiare per la non autosufficienza** (a titolo esemplificativo: contributi

straordinari per il contrasto alle nuove povertà, buoni servizio di conciliazione, ecc...) promosse dalla Regione e/o dagli enti locali.

In caso di utilizzo delle somme dell'Assegno di cura per la corresponsione di compenso per il lavoro di assistenti familiari professionali, si precisa che ai sensi del Regolamento regionale del 27 novembre 2009, n. 31 (BURP n. 191 del 30.11.2009), *"È condizione essenziale per l'erogazione del beneficio economico l'applicazione integrale, da parte del beneficiario, del contratto collettivo nazionale per il settore di appartenenza e, se esistente, anche del contratto collettivo territoriale, che siano stati stipulati dalle organizzazioni sindacali dei lavoratori e dalle associazioni dei datori di lavoro comparativamente più rappresentative sul piano nazionale. Tale applicazione deve interessare tutti i lavoratori dipendenti dal beneficiario e deve aver luogo quanto meno per l'intero periodo nel quale si articola l'attività incentivata e sino all'approvazione della rendicontazione oppure per l'anno, solare o legale, al quale il beneficio si riferisce e in relazione al quale è accordato. Il beneficio è in ogni momento revocabile, totalmente o parzialmente, da parte del concedente allorché la violazione della clausola che precede [...] da parte del beneficiario sia stata definitivamente accertata: a) dal soggetto concedente; b) dagli uffici regionali; c) dal giudice con sentenza; d) a seguito di conciliazione giudiziale o stragiudiziale; e) dalle pubbliche amministrazioni istituzionalmente competenti a vigilare sul rispetto della legislazione sul lavoro o che si siano impegnate a svolgere tale attività per conto della Regione. [omissis]."*

L'Assegno di cura per i pazienti SLA/SMA

Il progetto esecutivo approvato con Del. G.R. n. 1724/2012 prevedeva che la assegnazione dell'Assegno di cura e la determinazione dell'importo, che è variabile, dipendano dalle seguenti variabili:

a) **Prerequisito di accesso: diagnosi di SLA/SMA**

Dal 01.01.2013 tutti i pazienti cui sia stata diagnosticata la SLA accedono al beneficio economico, dall'importo base, che è di Euro 500,00. Nel corso del 2013 il tavolo Tecnico regionale ha disposto che il medesimo beneficio fosse riconosciuto ai pazienti affetti da SMA, considerata patologia assimilabile per le condizioni di gravissima non autosufficienza che determina nel paziente e l'elevato carico di cura a questa connesso. L'importo del beneficio resta tale fino a quando la progressione della malattia non abbia portato alla condizione di grave (II fase) e gravissima (III fase) non autosufficienza.

b) **Progetto Assistenziale Individualizzato:** L'UVM distrettuale, competente per territorio, allargata alla partecipazione degli specialisti di riferimento, oltre che della componente sociale dei Comuni, provvede a definire il Progetto Assistenziale Individualizzato che si compone di:

- Prestazioni sanitarie e ausilii (non a carico del Progetto, ma della ASL e del Fondo Sanitario regionale)
- Prestazioni sociali (esempio: trasporto/taxi sociale, disbrigo piccole commissioni, sostegno sociale, a carico dei Comuni e dei rispettivi Piani Sociali di Zona)
- Prestazioni sociosanitarie (OSS a domicilio, supporto psicologico, a carico dei Comuni e dei rispettivi Piani Sociali di Zona)
- Contributo economico/Assegno di cura (a carico del Progetto).

c) **Natura del contributo economico/assegno di cura:** entità e quantificazione del contributo economico/assegno di cura saranno definite dalla competente UVM contemperando i seguenti **criteri:**

- Carico assistenziale derivante dalla patologia in relazione alla gravità della condizione di non autosufficienza (punteggi Barthel, stadiazione, altri criteri come di seguito specificati)
- Grado di assorbimento del carico assistenziale da parte del sistema pubblico (quantità di ore di ADI e altre prestazioni specialistiche erogate a domicilio dalla ASL).

L'Assegno di cura sarà erogato, da ciascuna ASL, in **tranche bimestrali**, a seguito di accurata valutazione dei bisogni e monitoraggio costante del PAI a cura della competente UVM distrettuale¹.

Importo del contributo

Il contributo ha importo mensile di **500,00 – 1.000,00 – 1.100,00** euro, in relazione alle seguenti condizioni:

- a) l'importo mensile di 500,00 euro è assicurato a tutti i pazienti cui sia stata diagnosticata la SLA, che ne facciano richiesta e per i quali l'UVM abbia rilevato contenute limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthel non superiore a 49 p., e che richiedono assistenza non continuativa di tipo sociale (SAD, trasporto, pasti, ecc.);
- b) l'importo mensile di 1.000,00 euro è assicurato a tutti i pazienti per i quali l'UVM abbia rilevato limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthel compreso tra 50 e 90 p., e che richiedono assistenza continuativa di tipo sociale e/o socio-sanitario (ADI);
- c) l'importo mensile di 1.000,00 euro è assicurato a tutti i pazienti per i quali l'UVM abbia rilevato gravi limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthel superiore a 90 p., e che richiedono assistenza continuativa di tipo socio-sanitario (ADI) e sanitario.

L'assegno di cura è concesso all'avente diritto e viene erogato solo a condizione che l'UVM nella costruzione del PAI abbia tenuto conto del bisogno socioassistenziale e socio-sanitario di tipo domiciliare.

L'Assegno di cura per i pazienti in condizioni di gravissima disabilità

La assegnazione dell'Assegno di cura, dipendano dalle seguenti variabili:

- a) **Prerequisito di accesso: diagnosi certa**

Dal 01.01.2014 tutti i pazienti cui sia stata diagnosticata una delle patologie di cui al paragrafo "Beneficiari del contributo" delle presenti Linee Guida, ovvero altra patologia previo parere del Coordinamento Regionale Malattie Rare, hanno diritto a richiedere l'accesso al beneficio economico.

L'assegno di cura viene concesso esclusivamente se, in presenza del requisito soggettivo di cui sopra, l'UVM abbia rilevato gravi limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthel superiore a 90 p. (SVAMA), ovvero equivalente valutazione di gravità condotta con SVAMDI o altra valutazione multidimensionale specificamente richiesta per età e patologia del paziente, e che richiedono assistenza continuativa di tipo socio-sanitario (ADI) e sanitario, oltre che

¹ Detti contributi economici nella forma di Assegni di cura non sono cumulabili con eventuali altri buoni servizio di conciliazione per il carico di cura domiciliare che la Regione dovesse attivare a partire dal 2014 per gli anziani non autosufficienti e le persone in condizioni di disabilità gravissima, nell'ambito del Piano di Azione e Coesione – I e II stralcio.

dipendenza dipendenza vitale che necessita a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore.

b) **Progetto Assistenziale Individualizzato:** L'UVM distrettuale, competente per territorio, allargata alla partecipazione degli specialisti di riferimento, oltre che della componente sociale dei Comuni, provvede a definire il Progetto Assistenziale Individualizzato che si compone di:

- Prestazioni sanitarie e ausilii (non a carico del Progetto, ma della ASL e del Fondo Sanitario regionale)
- Prestazioni sociali
- Prestazioni sociosanitarie (OSS a domicilio, supporto socio-psicologico, a carico dei Comuni e dei rispettivi Piani Sociali di Zona)
- Contributo economico/Assegno di cura (a carico del Progetto).

L'Assegno di cura sarà erogato, da ciascuna ASL, in **tranche bimestrali**, a seguito di accurata valutazione dei bisogni e monitoraggio costante del PAI a cura della competente UVM distrettuale².

Importo del contributo

L'importo di questo Assegno di cura non è variabile, ed è concesso in misura fissa di **Euro 600,00** (seicento/00) per mese. Questo viene concesso a tutti i pazienti, riconducibili ai gruppi di cui al paragrafo "Beneficiari del contributo", per i quali l'UVM abbia rilevato gravi limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthell superiore a 90 p., e che richiedono assistenza continuativa di tipo sociosanitario (ADI) e sanitario.

L'assegno di cura è concesso all'avente diritto e viene erogato solo a condizione che l'UVM nella costruzione del PAI abbia tenuto conto del bisogno socioassistenziale e sociosanitario di tipo domiciliare.

Modalità di accesso

Ai fini dell'accesso al contributo economico denominato "Assegno di Cura", ove ne ricorrano i requisiti di cui ai paragrafi precedenti delle presenti Linee Guida, la domanda di ammissione al beneficio economico può essere presentata da un familiare convivente del paziente, ovvero dal tutore o dal curatore o dall'amministratore di sostegno. La domanda, secondo il format che sarà approvato con apposito atto del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, è necessaria per sottoporre il caso al Distretto sociosanitario e al Referente ASL, che promuove l'UVM per la necessaria valutazione e presa in carico, tramite il Referente per le cure dei pazienti SLA e altre malattie rare.

La documentazione cartacea da produrre su richiesta della ASL di riferimento e da consegnare alla stessa ai fini dell'ammissione al contributo è la seguente:

- stato di famiglia del nucleo familiare interessato ovvero autocertificazione;
- documentazione attestante la diagnosi;
- altra documentazione idonea ad attestare specifiche condizioni di bisogno.

Tutta la documentazione di cui sopra sarà resa disponibile al solo fine di supportare l'attività di valutazione da parte della competente UVM.

² Detti contributi economici nella forma di Assegni di cura non sono cumulabili con eventuali altri buoni servizio di conciliazione per il carico di cura domiciliare che la Regione dovesse attivare a partire dal 2014 per gli anziani non autosufficienti e le persone in condizioni di disabilità gravissima, nell'ambito del Piano di Azione e Coesione - I e II stralcio.

Trimestralmente o semestralmente (in relazione a stadiazione ed evoluzione della patologia) la UVM aggiorna la valutazione del caso e può richiedere, tramite il Responsabile per le cure dei pazienti SLA, l'integrazione dell'importo economico dell'Assegno di cura.

Il Referente aziendale aggiorna con cadenza trimestrale e con il supporto di un modulo standard, appositamente fornito dalle strutture regionali competenti, l'elenco degli aventi diritto per i quali richiedere la liquidazione del contributo.

Controlli

Il Servizio Sociale professionale dell'Ambito territoriale in cui risiede il nucleo familiare assegnatario dell'Assegno di cura, di concerto con il Referente Aziendale, potrà procedere ad attività di verifica a campione e di monitoraggio, per accertare, l'effettiva consistenza del bisogno dichiarato dai richiedenti e del possesso dei requisiti predeterminati.

Nel caso in cui sia accertata, a seguito dei suddetti controlli, l'inesistenza o la cessazione delle condizioni che hanno comportato il beneficio, il Referente ASL preposto ovvero la struttura amministrativa di supporto sospende il beneficio, provvede alla sua revoca, al recupero delle somme indebitamente erogate ed eventualmente, ove se ne ravvisino gli estremi, alla segnalazione all'autorità giudiziaria.

La Regione si riserva di assumere ogni utile iniziativa di monitoraggio dell'attività delle ASL, per assicurare il corretto svolgimento delle procedure di aggiornamento degli elenchi degli aventi diritto, nonché del rispetto dei tempi previsti per la conclusione della procedura, compresa l'erogazione del contributo.

Per la Regione Puglia - Assessorato al Welfare - Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria - Ufficio Integrazione Sociosanitaria, il Responsabile del procedimento è il Sig. Roberto Del Re , e ogni comunicazione dovrà essere inviata al fax 080-5404262 ovvero con e-mail all'indirizzo settore.progsoc@regione.puglia.it - r.delre@regione.puglia.it , specificando sempre il seguente oggetto "**Assegni di cura 2014 - ASL di _____**".