

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno lunedì 28 **del mese di** novembre
dell' anno 2011 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bianchi Patrizio	Assessore
2) Bortolazzi Donatella	Assessore
3) Freda Sabrina	Assessore
4) Gazzolo Paola	Assessore
5) Lusenti Carlo	Assessore
6) Marzocchi Teresa	Assessore
7) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
8) Peri Alfredo	Assessore
9) Rabboni Tiberio	Assessore

Presiede l'Assessore Bianchi Patrizio
attesa l'assenza del Presidente, ai sensi dell'art. 3, comma 2 L.R. 14/89

Funge da Segretario l'Assessore Muzzarelli Gian Carlo

Oggetto: PROGRAMMA ATTUATIVO DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) NEL'AMBITO DEL FONDO NAZIONALE PER LE NON AUTOSUFFICIENZE PER L'ANNO 2011

Cod.documento GPG/2011/2037

Num. Reg. Proposta: GPG/2011/2037

**-----
LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

Viste:

la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", in particolare l'art. 20 che prevede la ripartizione, da parte dello Stato, delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali finalizzato alla promozione e al raggiungimento degli obiettivi di politica sociale;

la L.R. 12 marzo 2003, n.2 e successive modifiche "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

il Decreto ministeriale - Ministero della Sanità - 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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124."

la legge 27 dicembre 2006, n.296 "Legge finanziaria 2007" ed in particolare l'art.1, comma 1.264 con il quale vengono stanziati risorse relative al Fondo per le non autosufficienze;

Richiamato l'articolo 51 della Legge regionale 23 dicembre 2004, n.27 (Legge finanziaria regionale) che ha istituito il Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA);

Richiamate altresì le proprie deliberazioni:

- n. 160 del 2.02.2004 e successive modifiche ed integrazioni, con la quale è stata istituita la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del DM 18.05.2001, n. 279;
- n.2068 "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta. Prime indicazioni" del 10/11/2004 e successivi provvedimenti con la quale è stato avviato un programma regionale dedicato alle persone con disabilità estrema;

- n.509 "Fondo regionale per la non autosufficienza - Programma per l'avvio nel 2007 e per lo sviluppo nel triennio 2007-2009" approvata il 16 aprile 2007;
- n.1206 "Fondo regionale non autosufficienza. Indirizzi attuativi della deliberazione G.R. n. 509/2007" approvata il 30 luglio 2007;
- n.1230 "Fondo regionale per la non autosufficienza - Programma 2008 e definizione degli interventi a favore delle persone adulte con disabilità" approvata il 28 luglio 2008;
- n.1702/2009 "Fondo Regionale per la non autosufficienza - Programma 2009";
- n.1331 "Ripartizione e assegnazione ai comuni capofila dei Piani di Zona delle quote del Fondo sociale regionale per il programma "Azioni e interventi per la qualificazione del lavoro delle assistenti familiari e per il programma di attuazione del Fondo Nazionale per le non autosufficienze" approvata il 28 luglio 2008;
- n.1892 "Fondo Regionale Non Autosufficienza. Anno 2010" approvata il 6 dicembre 2010;

Dato atto che con la Determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche sociali n.8156 del 09/07/2008 è stato effettuato un aggiornamento dei centri autorizzati per la prevenzione sorveglianza, diagnosi e terapia della sclerosi laterale amiotrofica (SLA);

Richiamata in particolare l'intesa del 27 ottobre 2011 in Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281 sullo schema di decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, di concerto con i Ministri della salute e dell'Economia delle finanze 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, che prevede un'assegnazione per la Regione Emilia-Romagna pari a 7.420.000 euro;

Preso atto che con nota del 7 novembre 2011 il Direttore Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha chiesto ai fini dell'erogazione delle risorse alle Regioni di inviare i programmi attuativi regionali alla Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali;

Ritenuto pertanto necessario:

approvare il programma di cui all'Allegato 1 recante "Programma attuativo della Regione Emilia-Romagna per l'assistenza domiciliare ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'ambito del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per l'anno 2011" parte integrante e sostanziale del presente

provvedimento, finalizzato in particolare a consolidare e sviluppare gli interventi territoriali per l'assistenza al domicilio delle persone malate di SLA attraverso l'utilizzo delle risorse finalizzate assegnate alla Regione Emilia-Romagna che sono pari a 7.420.000 euro;

stabilire che il programma venga presentato alla Direzione generale per l'inclusione, i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali nelle modalità concordate in sede di Conferenza Unificata;

Richiamata la propria Deliberazione di Giunta regionale n. 2416 del 29.12.2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e s.m.;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta degli Assessori alla Promozione delle politiche sociali e di integrazione per l'immigrazione, volontariato, associazionismo e terzo settore, Teresa Marzocchi e alle Politiche per la Salute, Carlo Lusenti;

A voti unanimi e palesi

D E L I B E R A

1. di approvare il programma di cui all'Allegato 1 recante "Programma attuativo della Regione Emilia-Romagna per l'assistenza domiciliare ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'ambito del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per l'anno 2011" parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, finalizzato in particolare a consolidare e sviluppare gli interventi territoriali per l'assistenza al domicilio delle persone malate di SLA attraverso l'utilizzo delle risorse finalizzate assegnate alla Regione Emilia-Romagna che sono pari a 7.420.000 euro;
2. di stabilire che il progetto venga presentato alla Direzione generale per l'inclusione, i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nelle modalità concordate in sede di Conferenza Unificata;
3. di disporre l'utilizzo delle risorse di cui al presente atto all'interno della programmazione del FRNA 2012 e 2013 assicurata dai Comuni in accordo con le Aziende AUSL in ogni ambito distrettuale, coerentemente con gli strumenti di governo definiti dal Piano sociale e sanitario regionale vigente approvato con Deliberazione dell'Assemblea Legislativa n.175/2008;

4. di prevedere che, a seguito della formalizzazione del finanziamento nazionale, il Dirigente competente provvederà, con propria determinazione, in attuazione dell'art.51 della L.R. n.40/01 ed in applicazione della presente deliberazione, all'impegno, all'assegnazione ed alla liquidazione delle risorse a favore delle Aziende AUSL, ripartendo le stesse sulla base della popolazione => 45 anni residente all'1/1/2011 in ogni AUSL come indicato nell'allegato 2 parte integrante della presente deliberazione, o nei limiti delle risorse che saranno assegnate alla Regione, sulla base dello stesso criterio di riparto indicato in precedenza;
5. di prevedere che la liquidazione avverrà seguendo le stesse modalità e tempistica del trasferimento del finanziamento nazionale;
6. di prevedere che le Conferenze territoriali Sociali e Sanitarie, nell'ambito dell'assegnazione delle risorse del FRNA 2012 e 2013 provvederanno a ripartire le risorse assegnate con il presente atto agli ambiti distrettuali di riferimento di ciascuna Conferenza;
7. di dare atto che le risorse assegnate alle Regioni sono finalizzate a finanziare interventi, prestazioni e servizi che non sono e non possono essere sostitutivi di quelli previsti a carico del fondo sanitario;
8. di stabilire altresì che in occasione del riparto delle risorse il Dirigente regionale competente provvederà altresì alla definizione delle modalità di monitoraggio sull'attuazione del progetto e di rendicontazione della spesa, tenendo conto delle indicazioni nazionali;
9. di prevedere che le Aziende USL dovranno garantire la gestione delle risorse assegnate con contabilità separata nell'ambito del proprio bilancio, sulla base delle decisioni che i Comuni assumeranno in sede di Comitato di Distretto, assicurando comunque la programmazione e l'utilizzo delle risorse, di cui al presente atto, in modo unitario ed integrato con le risorse del Fondo Regionale della Non Autosufficienza, così come previsto per le risorse regionali dal citato articolo 51 della legge regionale n. 27/2004.

ALLEGATO 1

PROGRAMMA ATTUATIVO DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) NELL'AMBITO DEL FONDO NAZIONALE PER LE NON AUTOSUFFICIENZE PER L'ANNO 2011

FINALITA' DEL PROGRAMMA

Il presente programma regionale è finalizzato a migliorare la qualità della vita delle persone con SLA e di chi li assiste, attraverso un potenziamento dei percorsi assistenziali al domicilio.

Vengono di seguito definite le linee di attuazione che saranno attuate da Comuni e Aziende USL sul territorio della Regione Emilia-Romagna, che come specificato successivamente rientrano nelle tre finalità individuate a livello nazionale:

- a) potenziamento dei percorsi assistenziali domiciliari al fine di consentire una presa in carico globale della persona e dei suoi familiari e considerando il domicilio della persona con SLA 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 corrispondente 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.

Come previsto dalla normativa nazionale di riferimento, le risorse del FNA di cui al presente programma sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria. Vengono dunque finanziati interventi, prestazioni e servizi che non sono e non possono essere sostitutivi di quelli previsti a carico del fondo sanitario.

EPIDEMIOLOGIA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva ad esito infausto, ad altissimo impatto psicologico, sociale ed economico vista la sua rapida e inesorabile evoluzione verso una situazione di totale non autosufficienza. Le funzioni cognitive, sensoriali, sfinteriche, viscerali e la motilità oculare sono di norma risparmiate, mentre la paralisi motoria conduce inesorabilmente il malato fino alla *locked-in sindrome* ed alla morte. Il decesso per insufficienza respiratoria avviene mediamente dopo 2-4 anni dall'esordio della malattia, sono tuttavia segnalati casi con sopravvivenza fino a dieci o più anni.

Non esiste al momento una terapia specifica di sicura efficacia. I trattamenti farmacologici o di altra natura (fisioterapia, addestramento all'uso di ausili medicali, ecc.) mirano ad attenuare i sintomi della malattia e a prolungare l'autonomia del paziente. L'unico farmaco attualmente approvato per il trattamento è il Riluzolo, che rallenta la progressione di malattia mediamente di alcuni mesi. Esistono tuttavia trattamenti sintomatici e numerose procedure in grado di migliorare la qualità della vita.

L'età media di esordio si colloca intorno ai 65 anni nelle forme sporadiche ed è anticipata di circa 10 anni nelle forme familiari.

L'incidenza è di circa 2,5 ogni 100.000 abitanti con una prevalenza di 8 - 10 malati ogni 100.000 abitanti. In Emilia-Romagna i dati di incidenza sono in linea con quelli dei principali paesi occidentali con circa 100 nuove diagnosi ogni anno e circa 400 casi prevalenti.

CONTESTO REGIONALE

La SLA è una malattia inserita nell'elenco nazionale delle malattie rare (DM 279/2001). La Regione Emilia-Romagna ha pertanto individuato con Determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche sociali n.8156 del 09/07/2008 13 *Centri autorizzati per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia della Sclerosi Laterale Amiotrofica*. E' dunque presente almeno un centro in ogni ambito provinciale e di Azienda USL autorizzato alla definizione della diagnosi ed ai trattamenti terapeutici previsti dal SSN.

La Regione è da anni impegnata nelle attività di promozione e definizione dei percorsi assistenziali integrati ospedale territorio sia per le patologie ad elevato impegno assistenziale che prevedono una organizzazione secondo il modello *Hub and Spoke* (DGR n. 1267/2002) sia per quelle che rientrano nell'ambito della autosufficienza provinciale.

Le malattie neurologiche, in cui è compresa anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), sono attualmente oggetto di lavoro del Gruppo regionale "Hub and Spoke Neuroscienze" (Determinazione n.1530/2007) che ha l'obiettivo di definire gli assetti organizzativi delle neuroscienze sia nelle fasi di assistenza ospedaliera e territoriale attraverso l'identificazione di percorsi diagnostico-terapeutici per la patologie neurologiche acute e subacute e croniche e per le malattie neurologiche rare.

In questo contesto:

- 1) è stato attivato un sottogruppo di lavoro specifico sulla SLA in collaborazione con le principali associazioni dei pazienti: AISLA (Associazione Italiana SLA) e ASSISLA ONLUS (Associazione regionale per l'assistenza integrata contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica), con l'obiettivo di definire un documento di indirizzo regionale per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con SLA, attualmente in fase avanzata di elaborazione.
- 2) è stato inoltre attivato un registro regionale SLA, affidandone la gestione alla Azienda USL di Modena, con l'obiettivo di descrivere l'epidemiologia della SLA in regione e di monitorare le eventuali criticità legate alla presa in carico dei pazienti ed all'intero percorso assistenziale integrato.
- 3) la Regione Emilia-Romagna con Deliberazione della Giunta Regionale n.2068/2004 ha attivato ormai da alcuni anni un programma regionale per l'assistenza a lungo termine delle persone con gravissima disabilità acquisita.

Con la DGR 2068/04 la Giunta regionale ha dato specifiche indicazioni rivolte alle Aziende Sanitarie ed ai Comuni per l'organizzazione e la qualificazione degli interventi territoriali socio-sanitari a favore delle persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta, che comprende anche le SLA

Le scelte strategiche contenute in questo atto di indirizzo rimandano ad un modello culturale ed operativo che, assicurando la continuità assistenziale e l'adeguatezza degli interventi, persegue come obiettivo prioritario il sostegno della permanenza della persona presso il domicilio, nel rispetto della libertà di scelta della persona e della sua famiglia, attraverso una forte integrazione tra i Comuni e le Aziende USL per garantire percorsi integrati.

Il sistema integrato avviato con la DGR 2068/04 si articola in tre direzioni principali:

- A) la presenza in tutti gli ambiti distrettuali e aziendali di percorsi e strumenti di accesso e "presa in carico" dedicati alle situazioni di gravissima disabilità acquisita. La DGR 2068/04 ha infatti previsto l'implementazione di percorsi e strumenti organizzativi (Gruppi di coordinamento aziendale, équipe multiprofessionali distrettuali, responsabile del caso) per garantire alle persone in situazione di gravissima disabilità di poter accedere alla rete dei servizi territoriali, anche grazie ai percorsi di continuità assistenziale stabiliti con la rete ospedaliera;
- B) la qualificazione degli interventi e dei servizi domiciliari, con l'attivazione di uno specifico assegno di cura (23 euro) e l'utilizzo integrato di tutte le opportunità ed i servizi oggi disponibili a sostegno del mantenimento a domicilio (ADI, assistenza protesica, servizi di sollievo e sostegno ai familiari, contributi e servizi per l'adattamento dell'ambiente domestico), a seguito di un progetto monitorato dalla rete dei servizi;

C) la costruzione di una rete di opportunità residenziali dedicate in modo specifico all'assistenza a lungo termine delle persone in situazione di gravissima disabilità acquisita i cui requisiti di qualità sono stati definiti con la DGR 840/08 e successivamente inseriti anche nei nuovi criteri per l'accreditamento previsti per le strutture socio-sanitarie per anziani e disabili approvati con la DGR 514/09.

Con la Deliberazione della Giunta Regionale n.509/07 recante "Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Programma per l'avvio nel 2007 e per lo sviluppo nel trienni 2007-09" e la successiva DGR 1206/07 "Fondo Regionale Non Autosufficienza. Indirizzi attuativi della Deliberazione G.R. 509/2007" sia l'assegno di cura, sia le risposte residenziali previsti dalla DGR 2068/04 sono stati considerati parte integrante dell'offerta assistenziale per la popolazione non autosufficiente e vengono pertanto finanziati nell'ambito del FRNA.

I beneficiari degli interventi di cui alla DGR 2068/04 sono persone che in seguito a patologie quali cerebro lesioni, mielolesioni o *patologie neurologiche* degenerative si trovano in una situazione di totale non autosufficienza.

Nei beneficiari degli interventi previsti dalla DGR 2068/04 sono dunque già comprese anche le persone con SLA.

Dai dati disponibili sul sistema informativo regionale risultano attualmente seguite all'interno della rete dei servizi socio-sanitari territoriali circa 200 persone colpite da SLA, con interventi quali l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), l'assegno di cura di cui alla citata DGR 2068/04, l'ospitalità in strutture residenziali.

ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITA'

In applicazione delle linee di intervento definite a livello nazionale si prevede un'articolazione del programma per le seguenti macro aree di attività.

A) POTENZIAMENTO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI DOMICILIARI AL FINE DI CONSENTIRE UNA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA E DEI SUOI FAMILIARI, CONSIDERANDO IL DOMICILIO DELLA PERSONA CON SLA IL LUOGO D'ELEZIONE PER L'ASSISTENZA PER LA GRAN PARTE DEL CORSO DELLA MALATTIA.

La normativa regionale per l'assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità (DGR 2068/04 e DGR 509/07) individua il domicilio della persona disabile come il luogo di elezione per l'assistenza.

Sul territorio regionale la presa in carico per la fase di lungo assistenza dei malati di SLA viene garantita dalle Unità di Valutazione Multidimensionale, istituite in ogni distretto ai sensi della DGR 2068/04 per l'assistenza delle persone con gravissima disabilità che sono composte da personale sociale e sanitario di Comuni e Aziende USL.

Il compito delle UVM è valutare i bisogni della persona e definire un progetto socio-sanitario personalizzato che può prevedere il ricorso a più servizi che devono essere individuati in accordo con la famiglia in una logica di flessibilità e personalizzazione.

A1) Miglioramento continuità dei percorsi di cura e assistenza

Per garantire un approccio multidisciplinare alla persona con SLA, le UVM di ambito distrettuale in relazione ai bisogni della persona dovranno di volta in volta assicurare la presenza e coordinare gli interventi delle diverse figure professionali che intervengono nel percorso assistenziale quali il MMG, neurologo, pneumologo, fisiatra, nutrizionista clinico, terapeuta della riabilitazione, terapeuta occupazionale, dietista, psicologo, ecc.

Per garantire la necessaria continuità assistenziale in ogni ambito distrettuale e aziendale dovrà assicurata la collaborazione e comunicazione tra le UVM ed il personale dei Centri di riferimento per la diagnosi ed il trattamento della SLA, che al bisogno dovrà partecipare alla definizione, monitoraggio e attuazione del PAI.

E' inoltre prevista l'individuazione di un operatore, sociale o sanitario in relazione ai bisogni dell'utente, con funzioni di *case manager*.

Il personale delle UVM dovrà inoltre assicurare la necessaria collaborazione per l'attività istruttoria e di valutazione con le Commissioni mediche per l'invalidità e la certificazione di handicap, in modo

tale da ridurre i tempi necessari all'ottenimento delle agevolazioni, pensioni e indennità che conseguono a tali certificazioni.

Analoga collaborazione dovrà essere garantita dagli Specialisti nell'ambito dei percorsi di prescrizione ed erogazione dell'assistenza protesica, che per i malati di SLA deve essere garantita con particolare tempestività.

Al fine di sviluppare un approccio dedicato nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari ai bisogni specifici delle persone con SLA è **prevista l'emanazione di linee guida per l'assistenza territoriale socio-sanitaria**, in continuità ed integrazione con quanto la Regione sta già facendo nell'ambito del Gruppo regionale che sta elaborando un documento generale di indirizzo per l'organizzazione complessiva dell'assistenza integrata al paziente con SLA. Come si dirà in seguito è anche prevista un'attività di monitoraggio per l'attuazione del programma e delle relative linee guida.

In questo contesto è utile richiamare:

-) la necessaria integrazione con il supporto dello psicologo, anche per le fasi iniziali della malattia, sia per la persona malata che per i familiari, in modo tale che tale supporto possa accompagnarli nel decorso della malattia e contrastare le fasi del tono dell'umore e favorire l'utilizzo dei vari strumenti e ausili (ventilatore, PEG, ausili per il trasporto) utili per la vita di relazione e per le scelte di vita;

-) l'integrazione con il sistema delle cure palliative, specie nelle fasi conclamate e nella fase terminale per l'adattamento agli ausili ed i necessari supporti farmacologici e psicologici.

Come indicato anche nel quadro economico allegato, per il potenziamento dei percorsi assistenziali domiciliari si prevede inoltre di:

A.2) Potenziare in ogni ambito distrettuale il servizio di Assistenza domiciliare di carattere socio-assistenziale che garantisce la presenza al domicilio di personale con la qualifica di Operatore Socio-Sanitario che si integra con gli interventi di assistenza domiciliare garantiti dal personale sanitario. I Servizi di Assistenza Domiciliare che operano in ambito distrettuale sono stati recentemente accreditati sulla base dei criteri previsti dalla DGR 514/09. A favore delle persone con SLA si prevede di offrire assistenza secondo due modalità:

- 1) con una presenza su base giornaliera quando è necessaria una partecipazione costante al programma assistenziale da parte dell'OSS;
- 2) con una presenza su base settimanale quando l'intervento dell'OSS è finalizzato a dare respiro ai familiari o sostituire temporaneamente gli Assistenti familiari.

A.3) Prevedere la possibilità di ricoveri di sollievo, che per le persone con gravissima disabilità potranno essere effettuati nell'ambito della rete delle strutture di cui alla DGR 2068/04 e DGR 840/08. Come si è detto in precedenza, con tali provvedimenti è stata realizzata sul territorio regionale una rete di strutture o nuclei all'interno delle strutture socio-sanitarie per anziani o disabili che offrono per le persone con gravissima disabilità requisiti assistenziali particolari sotto il profilo sia assistenziale, che alberghiero. Le risorse previste per questi interventi andranno a coprire la quota della tariffa regionale non coperta dal Fondo Sanitario Regionale.

A.4) Prevedere specifici contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico o la fruizione di ausili o attrezzature, personalizzate e rispondenti alle specifiche esigenze delle persone colpite da SLA, non completamente garantite dal Fondo Sanitario Regionale. Per favorire la permanenza delle persone non autosufficienti al domicilio può essere necessario acquistare ausili particolari o eseguire piccoli adattamenti che devono essere eseguiti con tempestività e possono risultare particolarmente onerosi, non essendo coperti dal Fondo Sanitario Regionale. Per questo motivo si prevede l'erogazione di contributi in analogia ai criteri di accesso che per l'adattamento dell'ambiente domestico sono già stati regolati nell'ambito del FRNA con la DGR 1206/08 e successive modificazioni.

B) INTERVENTI VOLTI A SUPPORTARE CHI GARANTISCE L'ATTIVITA' DI ASSISTENZA E CURA A DOMICILIO (COMPRESSE LE ASSISTENTI FAMILIARI), FAVORENDO L'INTEGRAZIONE DEGLI INTERVENTI E L'ATTIVAZIONE DI SPECIFICI PERCORSI FORMATIVI E DI SOSTEGNO

Già da alcuni anni nell'ambito del FRNA la Regione ha promosso un approccio di intervento a sostegno delle famiglie che ricorrono ad assistenti familiari, che prevede, oltre all'assegno di cura delle persone con gravissime disabilità acquisita (tra le quali le SLA):

- 1) un ulteriore **contributo economico** che si aggiunge all'assegno pari a 160 euro al mese, destinato alle famiglie che assumono con regolare contratto un assistente familiare, secondo i criteri stabiliti con la DGR 1206/08;
- 2) servizi di informazione e formazione finalizzati a qualificare il lavoro di cura delle assistenti familiari, favorendone l'integrazione nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari.

Come indicato nel piano economico allegato è dunque previsto un potenziamento delle risorse dedicate al finanziamento del contributo aggiuntivo di 160 euro per complessive 1.250 mensilità l'anno che potranno essere utilizzate dalle UVM nell'ambito dei singoli Progetti Assistenziali Individuali in relazione ai bisogni delle famiglie che ricorrono ad Assistenti familiari.

Si prevede inoltre di attivare su tutto il territorio regionale **interventi informativi e formativi** a favore dei *care givers* non professionali (familiari e assistenti familiari), con la possibilità di estendere tali iniziative anche agli operatori professionali che operano in particolare nei servizi di Assistenza Domiciliare (Operatori Socio-Sanitari).

Sulla base di tale approccio ormai consolidato si prevede di avviare azioni specifiche anche sul tema della SLA. In particolare si prevede di creare un apposito opuscolo informativo rivolto alle famiglie e alle assistenti familiari che potrà essere tradotto in più lingue e reso disponibile on-line.

Si prevede inoltre di creare un DVD sui principali aspetti assistenziali, psicologici e sociali rivolto anch'esso in particolare alle famiglie e agli operatori.

Si prevede infine di dare la possibilità alle Aziende USL in collaborazione con i Comuni di organizzare periodicamente in ogni ambito aziendale o distrettuale incontri di informazione e formazione rivolti ai *care givers* con modalità organizzative di gruppo o al bisogno individuali.

Tutte queste attività andranno realizzate coinvolgendo il personale dei 13 Centri individuati a livello regionale per la diagnosi della SLA ed in collaborazione con le Associazioni di rappresentanza degli utenti attive sul territorio.

C) INTERVENTI VOLTI ALLA VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE - CAREGIVER, SULLA BASE DI UN PROGETTO PERSONALIZZATO INTEGRATO CON I SERVIZI TERRITORIALI E MONITORATO

Come si è già detto, a riconoscimento del lavoro di cura svolto da assistenti familiari o da familiari la normativa regionale (DGR 2068704) prevede l'**erogazione di un assegno di cura** pari a 23 euro al giorno che viene erogato nell'ambito del Progetto Assistenziale Individuale definito dalla UVM distrettuale, sulla base di un contratto stipulato con la persona disabile stessa o con chi l'assiste, definendo obiettivi ed impegni di cura e *prevedendo un monitoraggio periodico da parte degli operatori con funzioni di case manager*.

Con le risorse del programma si prevede di utilizzare a favore delle famiglie che ospitano persone con SLA risorse pari a circa 1,7 MLN l'anno che consentono di finanziare circa 74.000 giornate assegno, che saranno utilizzate dalle UVM distrettuali per la costruzione dei Progetti Assistenziali Individuali.

RISULTATI ATTESI

A partire dal contesto appena descritto e in attuazione degli obiettivi definiti a livello nazionale, i principali risultati attesi dal programma sono:

- 1) lo sviluppo di un approccio dedicato ai bisogni specifici delle persone malate di SLA all'interno della rete dei servizi socio-sanitari territoriali, anche attraverso la formulazione di specifiche linee guida a livello regionale;
- 2) la garanzia di percorsi di continuità assistenziale tra la fase ospedaliera e la fase territoriale;

- 3) l'ampliamento del sostegno alle famiglie che assistono al domicilio le persone malate di SLA, al fine di migliorare la qualità della vita dei malati e di chi li assiste;
- 4) individuazione delle più opportune forme di sostegno, in tutte le fasi di sviluppo della malattia.

INDICATORI DI EFFICACIA/EFFICIENZA

- *N.ro* distretti in cui sono stati attivati percorsi di accesso e presa in carico sulla base delle indicazioni del programma/ sul totale dei distretti della Regione;
- *N.ro* distretti in cui sono state attivate iniziative informative/formative per care givers non professionali sul totale dei distretti della Regione;
- *N.ro* distretti in cui sono state attivate consulenze specialistiche sul totale dei distretti della Regione;
- *N.ro* assegni di cura e di sostegno a favore delle persone con disabilità estrema;
- *N.ro* persone con SLA assistite al domicilio/sul totale delle persone con diagnosi effettuata dai Centri regionali SLA
- *N.ro* distretti nei quali sono state erogate da parte di Comuni e Aziende USL le prestazioni previste dal programma/ sul totale dei distretti della Regione;

COORDINAMENTO E MONITORAGGIO DELLE ATTIVITÀ

E' prevista l'istituzione di un Gruppo regionale di coordinamento e monitoraggio composto da referenti regionali e referenti specialistici provenienti dalle Ausl e dai Comuni da individuarsi sia nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari sia nell'ambito della rete dei centri per la diagnosi ed il trattamento della SLA.

Il gruppo avrà il compito di supportare i territori nello sviluppo e diffusione delle attività specifiche, in raccordo con i referenti distrettuali individuati dalle Ausl ed i Comuni a livello di Uffici di Piano, sia attraverso la predisposizione di linee guida, che il monitoraggio delle attività realizzate.

Si prevede di assicurare la partecipazione dei Rappresentanti delle Associazioni attive a livello Regione alle attività di monitoraggio e valutazione dei risultati del programma.

In ogni ambito distrettuale, nell'ambito dell'Ufficio di Piano, le Ausl e i Comuni dovranno individuare un referente del programma, che avrà il compito di assicurare l'attuazione delle attività sul proprio territorio e di partecipare alle attività di monitoraggio e valutazione previste a livello regionale.

I dati di spesa verranno raccolti e rendicontati su base annuale tramite gli Uffici di Piano ed il sistema informativo regionale sul Fondo della Non Autosufficienza.

I dati di attività relativi alla presa in carico e alle prestazioni erogate verranno invece raccolti tramite il sistema informativo GRAD già attivo a livello regionale <https://siseps.regione.emilia-romagna.it/flussi/html/grad/grad.html> e che andrà adattato prevedendo per tutti i pazienti assistiti con diagnosi di SLA la possibilità di monitorare le diverse prestazioni socio-sanitarie erogate.

Si prevede inoltre di avviare un'analisi congiunta dei dati raccolti attraverso il registro regionale SLA attivato a Modena nell'ambito della rete per le malattie rare ed i dati del sistema informativo GRAD, in modo tale da studiare i percorsi di continuità dalla fase della diagnosi all'assistenza territoriale.

E' prevista un invio annuale al Ministero dei dati di spesa e di attività relativi al programma, quale adempimento dell'obbligo informativo verso il livello nazionale.

MODALITA' DI RIPARTIZIONE ED UTILIZZO DELLE RISORSE

Si prevede di utilizzare le risorse assegnate alla Regione Emilia-Romagna pari a 7.420.000 euro nell'arco di un biennio a partire dal 1.1.2012 o, se posteriore a tale data, dalla data di approvazione a livello nazionale del programma regionale.

Le risorse saranno ripartite in ciascuna annualità tra le Aziende Usl sulla base della popolazione residente con età pari o superiore ai 45 anni, nell'ambito del riparto annuale del Fondo regionale della Non autosufficienza di cui all'articolo 51 della legge regionale n. 27/2004.

Le Conferenze Sociale e Sanitaria provvederanno nell'ambito del riparto a distribuire le risorse tra i diversi ambiti distrettuali.

Le Aziende USL dovranno garantire la gestione delle risorse assegnate nell'ambito della contabilità separata del Fondo Regionale della Non Autosufficienza all'interno del proprio bilancio, assicurando comunque la programmazione e l'utilizzo delle risorse sulla base delle decisioni che i Comuni assumeranno in sede di Comitato di Distretto, in modo unitario ed integrato con le risorse del Fondo Regionale della Non Autosufficienza, così come previsto per le risorse regionali dall'articolo 51 della legge regionale n. 27/2004.

Le risorse sono finalizzate a finanziare interventi, prestazioni e servizi che non sono e non possono essere sostitutivi di quelli previsti a carico del fondo sanitario.

QUADRO ECONOMICO

DESCRIZIONE	COSTO DEL PROGETTO 1° ANNO	COSTO DEL PROGETTO 2° ANNO	TOTALE COMPLESSIVO DEL PROGETTO PER LE DUE ANNUALITA'
A) POTENZIAMENTO PERCORSI ASSISTENZIALI DOMICILIARI			
Spese per attività di coordinamento e monitoraggio in ambito regionale e distrettuale (Istituzione di un Gruppo di coordinamento regionale ed attività di coordinamento e monitoraggio nei 38 ambiti distrettuali)	40.000	40.000	80.000
Consolidamento e sviluppo assistenza domiciliare sociale (60.000 ore annue)	1.440.000	1.440.000	2.880.000
Ricoveri di sollievo in strutture residenziali socio-sanitarie (2.400 giornate l'anno)	160.000	160.000	320.000
Contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico e sostegno alla fruizione di ausili e/o attrezzature anche personalizzate che non vengono forniti dal Servizio Sanitario Nazionale	180.000	180.000	360.000
B) INTERVENTI A SUPPORTO DEI CAREGIVERS			
Iniziative di formazione e informazione per caregivers informali e formali: produzione di 1 opuscolo in più lingue, 1 DVD, incontri di gruppo o individuali per complessive 520 ore da organizzare in collaborazione con i 13 Centri di riferimento regionale	50.000	50.000	100.000
Contributo mensile di 160 euro per famiglie che assumono Assistenti familiari ex DGR 1206/08 (1.250 mensilità)	200.000	200.000	400.000
C) INTERVENTI FINALIZZATI ALLA VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMIGLIARE - CAREGIVER			
Assegno di cura e di sostegno ex DGR 2068/04 per assistenza a malati con SLA in situazione di non autosufficienza (circa 74.000 giornate l'anno)	1.700.000	1.700.000	3.400.000

TOTALE	3.770.000	3.770.000	7.540.000
---------------	------------------	------------------	------------------

AGGIORNAMENTO DEL PROGRAMMA

Fermo restando un impegno di spesa complessivo pari almeno alla somma assegnata alla Regione di 7.420.000, gli importi destinati alle singole tipologie di intervento, in particolare per quanto attiene i servizi e contributi diretti agli utenti, potranno subire variazioni nel corso dell'attuazione ed aggiornamento del programma, in seguito alle indicazioni raccolte in fase di monitoraggio (emerse anche dal confronto con le Associazioni) ed allo sviluppo di interventi individuati come necessari anche nella fase iniziale della malattia.

- ALLEGATO 2

Aziende USL di residenza	Popolazione residente al 1/1/2011 con età =>45	Risorse 1° annualità	Risorse 2° annualità	TOTALE
Piacenza	148.419	254.076	254.076	508.152
Parma	216.999	371.477	371.477	742.954
Reggio Emilia	242.255	414.712	414.712	829.424
Modena	335.143	573.726	573.726	1.147.452
Bologna	440.995	754.932	754.932	1.509.864
Imola	66.131	113.209	113.209	226.418
Ferrara	197.901	338.784	338.784	677.568
Ravenna	201.493	344.933	344.933	689.866
Forlì	94.585	161.919	161.919	323.838
Cesena	100.390	171.856	171.856	343.712
Rimini	157.941	270.377	270.377	540.754
TOTALE	2.202.252	3.770.000	3.770.000	7.540.000

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Mariella Martini, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2011/2037

data 23/11/2011

IN FEDE

Mariella Martini

omissis

L'assessore Segretario: Muzzarelli Gian Carlo

Il Responsabile del Servizio
Segreteria e AA.GG. della Giunta
Affari Generali della Presidenza
Pari Opportunita'