

**“PROGETTO PER L’ASSISTENZA ALLE LE PERSONE AFFETTE DA SLA” approvato
con DGR 2.05.2012 n.265**

PIANO ESECUTIVO

ALLEGATO “1”

Sommario

1.	OBIETTIVI E AZIONI DEL PIANO	2
2.	AZIONE A) – ASSEGNAZIONI ECONOMICHE PER IL SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITÀ	2
2.1	ASSEGNI DI CURA	2
2.2	DESTINATARI E PRESENTAZIONE DELLE ISTANZE	3
2.3	ATTIVAZIONE DEI PERCORSI ASSISTENZIALI	3
2.4	CRITERI PER LA QUANTIFICAZIONE DEGLI ASSEGNI DI CURA	3
2.5	PIANI LOCALI E RIPARTIZIONE DELLE RISORSE	4
2.5.1	Piano locale per l’assistenza alle persone malate di SLA	4
2.5.2	Ripartizione delle risorse disponibili	4
2.5.3	Liquidazione dei finanziamenti agli EAS.....	5
2.5.4	Economie di spesa	5
2.5.5	Accordo di fiducia	5
3.	AZIONE B) – PERCORSI FORMATIVI PER I FAMILIARI CAREGIVER E GLI ASSISTENTI FAMILIARI	6
4.	AZIONE C) – ATTIVITÀ DI RICERCA	6
5.	AZIONE D) – ATTIVITÀ DI PUBBLICIZZAZIONE E PROMOZIONE	6

1. OBIETTIVI E AZIONI DEL PIANO

Il presente Piano esecutivo dà attuazione agli indirizzi contenuti nel "Progetto per l'assistenza alle persone affette da SLA" – approvato con DGR 2.05.2012 n.265 e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per un importo totale pari ad € 2.340.000,00 – mediante la realizzazione di azioni volte a favorire la permanenza dei malati nel proprio domicilio, attraverso l'implementazione di percorsi assistenziali, commisurati alla progressione della gravità del quadro sintomatologico.

Gli interventi sono realizzati tenendo anche conto delle soluzioni organizzative positivamente sperimentate attraverso i Piani Locali per la Non Autosufficienza, in applicazione degli *Atti di indirizzo applicativo*, che prevedono la sottoscrizione di protocolli di intesa tra gli Enti di Ambito Sociale (EAS) e le AUSL/Distretti Sanitari di Base (DSB), anche in merito al coordinamento con le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM).

Le Azioni definite nel presente Piano, sono le seguenti:

- A) ASSEGNAZIONI ECONOMICHE PER IL SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITÀ
- B) PERCORSI FORMATIVI PER I FAMILIARI CAREGIVER E GLI ASSISTENTI FAMILIARI DELLE PERSONE MALATE DI SLA
- C) ATTIVITÀ DI RICERCA
- D) ATTIVITÀ DI PUBBLICIZZAZIONE

Le suddette Azioni sono rivolte a:

- attivare e implementare percorsi assistenziali tarati sui bisogni dei malati nelle differenti fasi di evoluzione della malattia;
- riconoscere e valorizzare il lavoro di cura del familiare-caregiver e degli assistenti familiari;
- realizzare iniziative formative rivolte ai familiari-caregiver e agli assistenti familiari;
- incrementare le conoscenze sull'epidemiologia della Sclerosi Laterale Amiotrofica in Abruzzo;
- attuare iniziative mirate di comunicazione e di informazione sugli interventi e servizi previsti dal Progetto.

2. AZIONE A) – ASSEGNAZIONI ECONOMICHE PER IL SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITÀ

2.1 Assegni di cura

Per la presente Azione sono disponibili risorse finanziarie pari a € 2.046.600,00, ripartiti come segue:

- L'importo complessivo di € 2.041.600,00 da erogare in due annualità, pari a € 1.020.800,00 per ciascuna annualità, per *assegni di cura* alle persone affette da SLA, che presentino istanza con le modalità di cui al punto 2.2.

Gli *assegni di cura* sono finalizzati a favorire la permanenza nel proprio domicilio dei malati di SLA, i quali possono scegliere di destinarne l'importo:

- all'acquisto di prestazioni assistenziali da parte di assistenti familiari;
- al riconoscimento economico dell'impegno assistenziale del familiare caregiver.

Gli assegni di cura sono erogati dalla Regione Abruzzo agli Enti d'Ambito Territoriale Sociale (EAS), entro i limiti delle risorse disponibili con le modalità e procedure indicate nel presente Piano.

- Il rimanente importo di € 5.000,00, comprensivo di ogni onere fiscale, o di altra natura, è erogato al *Centro Regionale Malattie Neuromuscolari, Ospedale Clinicizzato SS Annunziata di Chieti*, riconosciuto con Determinazione n. DG8/65 del 08.10.2003, quale compenso per l'elaborazione della «*SCHEDA PER LA VALUTAZIONE DELLO STADIO DI MALATTIA NEI PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)*» – Allegato "2" alla DGR di approvazione del presente Piano – finalizzata alla valutazione del grado di compromissione funzionale dei malati di SLA;

2.2 Destinatarie e presentazione delle istanze

Possono presentare istanza di accesso agli *assegni di cura* tutti i cittadini residenti nella Regione Abruzzo per i quali sia stata certificata la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), rilasciata da struttura pubblica competente.

L'istanza, corredata dalla suddetta certificazione di diagnosi definitiva di SLA, deve essere presentata all'EAS nel cui territorio è compreso il Comune di residenza della persona affetta da SLA, entro 45 (quarantacinque) giorni dalla data di pubblicazione del presente Piano sul BURAT, mediante raccomandata con ricevuta di ritorno o consegna diretta. Fa fede la data del timbro postale di spedizione, oppure, in caso di consegna diretta, la data del timbro dell'Ufficio ricevente.

L'istanza deve essere formulata, dal diretto interessato o da chi ne cura gli interessi, utilizzando il "*Modello di istanza di assegno di cura*" - Allegato "5" di cui alla DGR di approvazione del presente Piano.

2.3 Attivazione dei percorsi assistenziali.

L'entità degli assegni di cura è commisurata al "*livello di intensità assistenziale*" di cui necessita il malato di SLA, correlato al "*punteggio globale*" del "*grado di compromissione funzionale*", come definiti nella suddetta "*Scheda per la valutazione dello stadio di malattia nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)*", elaborata dal Centro regionale per le malattie neuromuscolari-Ospedale Clinicizzato SS. Annunziata di Chieti.

La valutazione del *grado di compromissione funzionale* dei malati che hanno presentato istanza di accesso agli assegni di cura è effettuata dalla UVM competente per territorio.

A tal fine, entro 20 (venti) giorni dal termine di presentazione delle istanze di cui al punto 2.2, gli EAS attivano le UVM competenti per territorio, trasmettendo alle medesime le istanze corredate dalla relativa documentazione.

Applicando i criteri di valutazione stabiliti nella citata "*Scheda per la valutazione dello stadio di malattia*", l'UVM definisce per ciascun malato il *punteggio globale* – espresso in cifre e in lettere con un numero da 0 (zero) a 72 (settantadue) – indicante il *grado della compromissione funzionale* del malato.

Le UVM trasmettono agli EAS richiedenti la suddetta documentazione entro il termine di 30 (trenta) giorni dall'invio delle istanze presentate.

2.4 Criteri per la quantificazione degli assegni di cura

Gli assegni di cura vengono erogati ai malati per i quali, in applicazione della suddetta "*Scheda per la valutazione dello stadio di malattia*", il *punteggio globale* del *grado di compromissione funzionale*, risulti uguale o superiore a 10 (dieci).

A ciascun *livello di intensità assistenziale* di cui necessita il malato di SLA, corrisponde un diverso importo dell'assegno, determinato mediante parametri di ponderazione crescenti al crescere dell'intensità assistenziale,

come indicato nella Tabella 1), all'Allegato "3" (*Criteri per la determinazione dell'importo dell'assegno di cura*), di cui alla deliberazione della Giunta Regionale di approvazione del presente Piano.

Per ciascun livello, l'entità dell'assegno risulta dalla ripartizione dell'importo delle risorse complessive disponibili per ciascuna annualità, pari a € 1.020.800,00, tra tutte le istanze ammesse, ponderando con i suddetti parametri il numero delle istanze afferenti a ciascun *livello di intensità assistenziale*.

Il calcolo dell'entità degli assegni di cura è effettuato dalla struttura regionale competente, applicando le formule riportate in calce alla suddetta Tabella 1), all'Allegato "3" (*Criteri per la determinazione dell'importo dell'assegno di cura*), con le modalità di cui al punto 2.5.2.

2.5 Piani locali e ripartizione delle risorse

2.5.1 Piano locale per l'assistenza alle persone malate di SLA

Entro 30 (trenta) giorni dalla acquisizione della documentazione contenente i *punteggi globali di compromissione funzionale* dei malati che hanno presentato istanza di accesso agli assegni di cura, trasmessa dalle UVM ai sensi del punto 2.3, gli EAS devono predisporre e inviare alla Regione Abruzzo - Direzione "Politiche attive del Lavoro, Formazione ed Istruzione, Politiche Sociali", Servizio "Politiche di promozione e sicurezza sociale, Qualità dei servizi e vigilanza su servizi e strutture. Servizio civile", Via Raffaello n.137- Pescara, il *piano locale per l'assistenza ai malati di SLA*, approvato con atto formale dall'organo deliberativo dell'EAS, relativo a tutte le istanze regolarmente pervenute per le quali le competenti UVM abbiano attribuito un *punteggio globale della compromissione funzionale* superiore o uguale a 10.

Al *piano* va allegato un "Quadro Riassuntivo" delle istanze ammissibili a contributo, conforme al modello Allegato "4" di cui alla deliberazione della Giunta Regionale di approvazione del presente Piano Esecutivo. Per ciascuna istanza, che va indicata con un codice identificativo del richiedente, dovranno essere indicati il *punteggio globale della compromissione funzionale* come definito dalle UVM, e il *livello di intensità assistenziale* con il correlato parametro per la quantificazione del contributo per ciascun malato, in base alla Tabella 1) dell'Allegato "3". Le istanze dovranno essere ordinate secondo i *punteggi globali di compromissione funzionale* dei malati, dal più alto al meno alto.

Al *piano locale* va altresì allegato il relativo atto di approvazione da parte dell'organo deliberativo dell'EAS.

Entro 30 (trenta) giorni dalla scadenza di ciascun semestre di attuazione del piano, gli EAS inviano alla competente struttura un rapporto sugli interventi effettuati, corredato dal rendiconto delle spese sostenute, indicando la presenza di eventuali modifiche sopravvenute (es.: nuove richieste – passaggio a stadiazione successiva – decesso).

2.5.2 Ripartizione delle risorse disponibili.

La competente struttura della Direzione Regionale "Politiche attive del Lavoro, Formazione ed Istruzione, Politiche Sociali", successivamente alla acquisizione di tutti i *piani locali per l'assistenza ai malati di SLA*, provvede:

- a) alla verifica e alla validazione dei *piani locali*;
- b) alla quantificazione, in applicazione del punto 2.4, degli importi annuali degli assegni di cura per ciascun livello di intensità assistenziale, applicando i "Criteri per il calcolo degli importi annuali degli assegni di cura per ciascun livello di intensità assistenziale" indicati nell'Allegato "3" alla deliberazione della Giunta Regionale di approvazione del presente Piano;
- c) alla ripartizione e assegnazione della quota di finanziamento annuale spettante a ciascun EAS, con le modalità già individuate al precedente punto b).

2.5.3 Liquidazione dei finanziamenti agli EAS

La liquidazione dei fondi agli EAS è disposta con le seguenti modalità:

- a) *per la prima annualità*: l'80%, dell'importo assegnato, è erogato in acconto con lo stesso provvedimento di cui al punto 2.5.2, e il rimanente 20% è erogato a saldo, a seguito della presentazione e positiva verifica del rapporto sugli interventi effettuati nel primo semestre;
- b) *per la seconda annualità*: l'80% dell'importo assegnato è erogato in acconto a seguito di presentazione e positiva verifica del rapporto sugli interventi effettuati nel secondo semestre della prima annualità, e il rimanente 20% è erogato a saldo, a seguito di presentazione e positiva verifica del rapporto sugli interventi effettuati nel primo semestre della seconda annualità.

2.5.4 Economie di spesa

In caso di economie residue o sopravvenute gli EAS possono integrare gli assegni di cura già finanziati o finanziarne nuovi, previa verifica dell'ammissibilità e autorizzazione della struttura regionale competente, con le seguenti modalità:

- a) integrazioni in aumento degli assegni di cura relativi alle istanze regolarmente presentate da malati per i quali l'PUVM, a seguito di nuova valutazione, verifica l'aggravamento della patologia e assegna un *punteggio globale di compromissione funzionale* corrispondente a un *livello di intensità assistenziale* più elevato;
- b) finanziamento di nuove istanze pervenute successivamente al termine di cui al punto 2.2 previa valutazione a seguito dell'iter di cui al punto 2.3.

Nel caso in cui, a seguito della verifica di ciascun rapporto semestrale di cui al punto 2.5.1 siano comunque rilevate economie di spesa, queste sono compensate a valere sulle erogazioni successive.

Le risultanti economie di budget sono utilizzate, per le stesse finalità, sulla base di apposito provvedimento della struttura regionale competente, in favore degli EAS che hanno rilevato nel rapporto semestrale la presenza di richieste di assegno di cura sopravvenute.

2.5.5 Accordo di fiducia

L'impegno a utilizzare l'assegno di cura, al fine di fruire dell'assistenza di un familiare caregiver o di prestazioni assistenziali fornite da un assistente familiare, deve essere formalizzato attraverso apposito "accordo di fiducia" sottoscritto dal malato ammesso a contributo, o dalla persona che ne tutela gli interessi, e dall'EAS, prima dell'avvio della effettiva erogazione dell'assegno di cura.

Nell'accordo devono essere contenuti:

- la scelta tra l'utilizzo dell'assistenza da parte di *familiare caregiver* o di *assistente familiare*, indicando i relativi nominativi, e, nel primo caso, una dichiarazione resa ai sensi del DPR 445/2000 che il caregiver è un familiare che si occupa della persona affetta da SLA, con l'impegno a comunicare tempestivamente ogni variazione;
- le prestazioni assistenziali che il *familiare caregiver* o l'*assistente familiare* devono assicurare;
- la durata dell'accordo;
- le modalità e i tempi della verifica sul rispetto degli impegni all'assistenza.

La mancanza di sottoscrizione del suddetto accordo è causa di decadenza dal contributo.

L'atto di impegno deve contenere i dati identificativi e i recapiti, compreso telefono/fax ed email del sottoscrittore, e deve essere corredato da fotocopia di un documento di identità del medesimo, in corso di validità.

L'EAS è tenuto a monitorare almeno trimestralmente il rispetto dell'accordo sottoscritto e, in caso di ricorso ad assistenti familiari esterni, ad acquisire copia dei versamenti contributivi effettuati.

3. AZIONE B) – PERCORSI FORMATIVI PER I FAMILIARI CAREGIVER E GLI ASSISTENTI FAMILIARI

Al fine di garantire prestazioni di assistenza domiciliare rispondenti alle esigenze dei pazienti e delle famiglie, la struttura regionale competente provvede, successivamente all'avvio della attuazione dei *piani locali per l'assistenza ai malati di SLA*, alla attivazione di specifici percorsi formativi in materia di "Assistenza domiciliare ai malati di SLA", indirizzati prioritariamente ai familiari *caregiver* e agli assistenti familiari dei malati destinatari dell'Azione A) i quali abbiano sottoscritto l'atto di impegno di cui al punto 2.5.5. Gli EAS si impegnano ad individuare e a comunicare alla struttura regionale competente, i nominativi dei familiari *caregiver* e degli assistenti familiari interessati a partecipare all'attività formativa.

I corsi dovranno fornire una preparazione di base di carattere teorico e pratico per la corretta erogazione delle prestazioni assistenziali connesse alla gestione delle principali aree di bisogno dei malati di SLA. In particolare dovranno essere sviluppati i temi connessi all'assistenza domiciliare nei seguenti ambiti: area motoria, area nutrizionale, area respiratoria, area comunicazionale, area relazionale nel rapporto tra il malato e i familiari. Ciascun percorso deve essere strutturato in un modulo di formazione teorica a didattica frontale impartita unitariamente a tutti gli iscritti, e in moduli di addestramento pratico, relativi agli aspetti operativi dell'assistenza domiciliare a malati di SLA.

La realizzazione dei percorsi, per i quali sono disponibili risorse complessive pari a € 250.000,00, è affidata mediante procedura ad evidenza pubblica.

A tutti i provvedimenti necessari provvede la struttura regionale competente.

Qualora si verificassero economie di spesa, le medesime, con atto della struttura regionale competente, sono utilizzate per le finalità della Azione A) di cui al punto 2 del presente Piano.

4. AZIONE C) – ATTIVITÀ DI RICERCA

Il Progetto, in considerazione della carenza in Abruzzo di dati sulla rilevanza e la distribuzione della Sclerosi Laterale Amiotrofica, destina la somma di € 23.400,00 pari all'1% delle risorse complessivamente disponibili, alla ricerca epidemiologica sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, al fine di rilevare i dati sulla incidenza della SLA nella regione e sulla sua distribuzione territoriale, nonché per la elaborazione di uno strumento informatico in grado di monitorare costantemente la patologia.

Il soggetto attuatore della ricerca, che deve essere in possesso di specifica qualificazione nel settore, è individuato mediante procedure a evidenza pubblica dalla struttura regionale competente.

5. AZIONE D) – ATTIVITÀ DI PUBBLICIZZAZIONE E PROMOZIONE

Al fine di assicurare la pubblicizzazione e la promozione degli obiettivi e delle finalità del "Progetto per l'assistenza alle persone affette da SLA" saranno realizzati:

- iniziative di comunicazione tramite i principali media locali e un *evento di lancio*, in cui sarà dato ampio risalto agli obiettivi perseguiti dal medesimo progetto e agli interventi previsti e saranno dettagliatamente fornite le informazioni sulle modalità di accesso agli assegni di cura;
- eventi di presentazione della ricerca e dei risultati del Progetto.

ALLEGATO "1"

L'azione è finanziata con un importo pari a € 20.000,00. Il soggetto attuatore delle suddette attività è individuato mediante procedure a evidenza pubblica dalla struttura regionale competente.
