

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2354 del 20 novembre 2012

**Approvazione del documento "Atti di indirizzo applicativo" per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento dell'azione a supporto alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e le loro famiglie e della scheda specifica "sperimentale" di valutazione della persona affetta da SLA per l'erogazione del contributo. DGR n. 2499 del 29.12.2011 e DDR n.155 del 7.06.2012.**

[Servizi sociali]

Note per la trasparenza:

Il provvedimento si propone di approvare il documento "Atti di indirizzo applicativo" per il trasferimento e l'utilizzo di risorse destinate al finanziamento dell'azione 2 del programma di attuazione degli interventi della Regione del Veneto a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e di scheda specifica "sperimentale" di valutazione della persona affetta da SLA per l'erogazione del contributo, di cui alla DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011.

L'Assessore Remo Sernagiotto di concerto con l'Assessore Luca Coletto, riferisce quanto segue.

La legge 27 dicembre 2006, n. 296 (legge finanziaria 2007) art 1 comma 1264 ha istituito presso il Ministero della Solidarietà sociale il Fondo per le Non Autosufficienze al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti.

L'art. 1, comma 40 della legge 13 dicembre 2010, n. 220 dispone che la dotazione del Fondo di cui all'art. 7-*quinquies*, comma 1 del decreto-legge 10 febbraio 2009 n. 5 convertito con modificazioni dalla legge 9 aprile 2009 n. 33, è incrementata di 924 milioni di euro per l'anno 2011 e che una quota di tali risorse è ripartita con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri tra le finalità indicate nell'elenco 1 allegato alla citata legge.

L'elenco 1 allegato alla citata legge 13 dicembre 2010, n. 220, indica tra le finalità di cui all'art. 1, comma 40, della medesima legge, gli "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica, conosciuta con l'acronimo SLA, per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296" per un ammontare nel 2011 pari a 100 milioni di euro.

Con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell' 11 novembre 2011 sono state attribuite alla Regione del Veneto le risorse pari a 7.810.000 per progetti finalizzati a realizzare e potenziare percorsi assistenziali domiciliari per malati di SLA, per la presa in carico globale della persona affetta ed i suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo di elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia; garantire il supporto di assistenti familiari per una assistenza rapportata allo stato di evoluzione della malattia; riconoscere il lavoro di cura dei familiari care giver in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato e monitorato e l'attuazione di specifici percorsi formativi per gli assistenti.

La SLA è una malattia neurodegenerativa caratterizzata da una progressiva paralisi muscolare secondaria ad una degenerazione dei motoneuroni nella zona motoria principale della corteccia, nel tratto bulbo encefalico e del midollo spinale. La malattia interessa l'età adulta e la sua incidenza è in media 1,89 malati per 100.000 residenti per anno e la prevalenza è in media di 5,2 per 100.000. La SLA è in prevalenza sporadica (80-90% dei casi) e la sua origine è sconosciuta.

La storia naturale della SLA porta ad un progressivo coinvolgimento di distretti neuromuscolari con importante disabilità, altissimo impatto psicologico, sociale ed economico. E' una malattia devastante per i pazienti per i familiari e per chi si occupa della cura.

La SLA è una malattia progressiva e fatale, ma la terapia e la presa in carico multidisciplinare e ad alta integrazione socio-sanitaria del malato possono, in parte, rallentarne la progressione, prolungando la sopravvivenza e, soprattutto, migliorando la qualità della vita, fino alle ultime fasi di vita della persona con una riduzione dei ricoveri ospedalieri.

Alcuni percorsi socio sanitari sono stati già disciplinati sia da normativa nazionale che da normativa della Regione del Veneto.

Con DGR n. 204 dell'8/2/2002 la Regione del Veneto ha individuato i Presidi costituenti la rete regionale per le malattie rare, identificando al loro interno i Centri di riferimento per specifici gruppi di malattie, costituiti funzionalmente da una o più Unità

Operative e con DGR n. 2046 del 3 luglio 2007 ha istituito i Centri Interregionali di Riferimento per le Malattie Rare.

Inoltre la Regione del Veneto, con la DGR n. 741 del 10/3/2000, ha istituito il Registro Regionale per le Malattie rare con il compito di attivare il sistema informativo sulle malattie rare basato sulla cartella clinica in linea del paziente alla cui compilazione e vista partecipano tutte le unità operative, centri di riferimento, servizi ospedalieri e territoriali delle Aziende ULSS di residenza, successivamente coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattie rare comprese quelle con SLA.

Con la DGR n. 2169 dell'8/8/2008, viene istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare e collocato il predetto Registro al suo interno estendendo il processo di informatizzazione del percorso assistenziale e coinvolgendo in maniera costante nell'attuazione della presa in carico dei pazienti con malattie rare, anche i distretti socio-sanitari.

La DGR n. 2095 del 7 dicembre 2011 ha approvato gli strumenti di ottimizzazione e di informatizzazione del percorso assistenziale delle persone con SLA, ivi compresi i criteri di valutazione funzionale per la determinazione della gravità individuale della patologia.

Con DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011 la Giunta regionale approva il "Programma regionale attuativo" per gli interventi in tema di SLA, per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei soggetti affetti da SLA, approvato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e domanda a successivo decreto del Dirigente regionale della Direzione Servizi Sociali la definizione del percorso socio-assistenziale integrato nei confronti di soggetti affetti da malattie neurologiche degenerative, con adozione cartella clinica informatizzata, percorsi di formazione per familiari e caregiver, progettazione di nuovi strumenti multimediali e avvio di ricerca finalizzata all'innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali.

Il decreto del Dirigente regionale della Direzione per i Servizi Sociali n. 155 del 7 giugno 2012 ha disposto che le somme indicate nella DGR n. 2499/2011 relative alle azioni "Supporto all'autonomia" (ausili per la comunicazione, domotica, ecc) pari a Euro 2.000.000,00 e "Sostegno alla persona e alla famiglia" pari a Euro 3.000.000,00 siano assegnate alle Aziende ULSS per gli anni 2012-2013 sulla base del numero di persone affette da SLA, certificate dai Centri di Riferimento e residenti nel territorio di ciascuna Azienda, sulla base della valutazione dell'UVMD e del piano assistenziale integrato derivato dal dossier clinico assistenziale informatizzato.

Da quanto sopra si può comprendere quindi che la Regione del Veneto ha posto in essere una serie di provvedimenti che hanno perseguito in modo costante lo stesso obiettivo di sviluppo e di integrazione socio-sanitaria, in modo coerente alle susseguenti normative nazionali e che si è in tal modo costituito un patrimonio di esperienze e di azioni che hanno garantito un'offerta socio assistenziale di alta qualità costantemente integrata e aumentata rispetto ai LEA e alle previsioni nazionali.

Nell'ottica della presa in carico complessiva della persona affetta da SLA, si richiama il provvedimento della Giunta regionale n. 4588 del 28 dicembre 2007 che riconosce l'U.V.M.D. Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale quale strumento metodologico specifico a garantire la realizzazione dell'integrazione socio sanitaria per le persone in stato di bisogno socio-sanitario complesso, la valutazione multidisciplinare e multidimensionale e unica porta di accesso al sistema integrato dei servizi socio sanitari che richiedono un coordinamento interistituzionale ed integrazione delle risorse.

Nel proseguire in questa direzione, si intendono arricchire i percorsi e le organizzazioni già esistenti con gli aspetti di presa in carico più attinenti al contesto domiciliare e alla condizione sociale della persona affetta da SLA e della sua famiglia con l'obiettivo di provvedere ad una distribuzione equa delle risorse disponibili in ragione della gravità della malattia e della condizione sociale dei singoli pazienti.

A tal fine si individua con il presente provvedimento il documento "Atti di indirizzo applicativo" per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento dell'azione 2 del programma di attuazione degli interventi della Regione del Veneto a favore delle persone affette da SLA (**Allegato A**) e lo strumento specifico "sperimentale" di valutazione della persona affetta da SLA per l'erogazione del contributo e relative istruzioni (**Allegato B**), che dovrà essere successivamente integrato con il dossier clinico informatizzato.

Per quanto riguarda l'azione 1 del programma di attuazione SLA di cui alla DGR n. 2499/2011, relativa all'adattamento all'ambiente e l'uso di tecnologie, protesi e ausili, in particolare riferimento ai comunicatori non compresi nel nomenclatore tariffario come LEA, con provvedimento n. 1514 del 31 luglio 2012 la Giunta regionale ha indetto la gara d'appalto mediante procedura ristretta per la fornitura triennale dei comunicatori a puntatore ottico prevedendo un importo economico di cui quota parte graverà sul finanziamento definito con DGR n. 2499/2011 e con DDR n. 155/2012.

Relativamente alle altre azioni previste dalla DGR n. 2499/2011 e DDR n. 155/2012, nonché la parte finanziaria rimanente riferita all'azione 2, si rinvia ad un successivo atto per la rimodulazione del programma attuativo, al fine di implementare il trasferimento economico alle famiglie.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

- UDITO il relatore incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 53, 4° comma, dello Statuto, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale;
- VISTO l'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio 2001;
- VISTO il comma 1264 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n.296;
- VISTO l'articolo 1 comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n.220;
- VISTO l'articolo 1, comma 2, del d.P.C.M. 18 maggio 2011;
- VISTO l'Accordo del 10 febbraio 2011 (30/CSR) ;
- VISTO il decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 11 novembre 2011;
- VISTA la DGR n. 741 del 10 marzo 2000;
- VISTA la DGR n. 204 del 8 febbraio 2002;
- VISTA la DGR n. 4588 del 28 dicembre 2007;
- VISTA la DGR n. 2169 del 8 agosto 2008;
- VISTA la DGR n. 2095 del 7 dicembre 2011;
- VISTA la DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011;
- VISTA la DGR n. 1514 del 31 luglio 2012;
- VISTO il DDR n. 155 del 7 giugno 2012

delibera

1. di approvare quanto esposto in premessa, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
2. di approvare il documento "Atti di indirizzo applicativo" per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento dell'azione 2 del programma di attuazione degli interventi della Regione del Veneto a favore delle persone affette da SLA, di cui alla DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011 e al DDR n. 155 del 7 giugno 2012 (**Allegato A**);
3. di approvare la scheda specifica "sperimentale" per la valutazione della persona affetta da SLA per l'erogazione del contributo e relative istruzioni, che comprende il supporto della rete sociale, l'autonomia funzionale, le classi di gravità, nonché le fasce ISEE individuale, finalizzate alla determinazione dell'importo mensile da riconoscere per il sostegno alla persona e alla famiglia (**Allegato B**);
4. di dare atto che con apposito decreto del Dirigente regionale della Direzione per i Servizi Sociali vengono assegnate alle Aziende ULSS le risorse pari a Euro 2.000.000,00 relativamente all'azione 2 citata al punto 2.
5. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
6. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.