

Deliberazione della Giunta Regionale 27 febbraio 2012, n. 19-3494

Decreto Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15.11.2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze. Modifiche al programma attuativo "Progetto di continuita' assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie" di cui alla D.G.R. n.35-3223 del 30.12.2011.

A relazione dell'Assessore Monferino:

Vista la D.G.R. n. 23-1053 del 24.11.2010 con la quale è stato approvato il progetto sperimentale "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con SLA e le loro famiglie" di cui al Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010;

visto il decreto interministeriale del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche per la Famiglia del 15 novembre 2011;

considerato che il suddetto decreto riguarda il riparto del fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica;

visto che alla Regione Piemonte sono state assegnate risorse per una somma pari ad euro 7.610.000,00;

vista la D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011 di approvazione del programma attuativo "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie", che prevede l'assistenza dei pazienti affetti da SLA e da altre malattie del motoneurone, presentato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nei termini previsti dal suddetto decreto;

visto che con nota prot. 41/0002339 del 6.12.2011 la Direzione Generale per l'inclusione sociale e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha comunicato il trasferimento delle risorse per la realizzazione del programma attuativo di cui sopra;

tenuto conto che le Associazioni che operano a favore dei malati di SLA hanno avanzato la richiesta di rimodulazione delle azioni previste del programma attuativo, evidenziando la necessità di porre maggiormente l'accento sugli interventi di cui alla sezione B – Attività svolta a sostegno della domiciliarità - del programma di cui all'Allegato A della D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011;

tenuto conto che in data 31 gennaio 2012 si è svolto un incontro tra l'Amministrazione regionale ed i rappresentanti delle Associazioni APASLA ed AISLA, al fine di concordare l'opportunità di accogliere le richieste di rimodulazione di cui sopra;

considerato che, durante l'incontro, le Associazioni hanno avanzato la richiesta di aggiungere le risorse previste per le attività di cui al punto A, pari ad euro 450.000,00, e di cui al punto C, pari ad euro 900.000,00 del Programma attuativo di cui all'Allegato A della D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011 alla sezione B – Attività svolta a sostegno della domiciliarità -;

visto che con D.G.R. n. 23-1053 del 24.11.2010 erano già state previste risorse destinate, alla formazione degli operatori, alla gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio, alla collaborazione con le Associazioni, all'acquisto e al noleggio di attrezzature extra tariffario, tra

le quali anche ausili di comunicazione aumentativi alternativa, nonché per la realizzazione di interventi tecnici e domotici presso il domicilio del paziente;

dato atto che le risorse destinate a tali interventi sono state ritenute sufficienti a coprire anche le eventuali esigenze per gli anni 2012 e 2013;

ritenuto, pertanto, opportuno accogliere la richiesta avanzata dalle Associazioni, incrementando la somma complessiva destinata all'”Attività svolta a sostegno della domiciliarità” ad un importo totale pari ad euro 6.560.000,00;

considerata l'estrema necessità di intervenire in modo incisivo e tempestivo nell'attuazione degli interventi, ritenuto opportuno assegnare le risorse direttamente ai Distretti sanitari delle AA.SS.LL., che rappresentano l'ambito territoriale individuato per garantire la presa in carico globale e la continuità assistenziale della persona con SLA e della sua famiglia, ai sensi della D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009;

considerato, inoltre, che le competenti Unità di Valutazione, tenendo conto della certificazione della stadiazione riconosciuta da parte dei Centri Esperti SLA, procedano alle valutazioni del livello di intensità assistenziale secondo i criteri stabiliti dalla D.G.R. 39-11190 del 6.4.2009 e dalla D.G.R. 56-13332 del 15.2.2010, tramite un percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema sanitario e socio-assistenziale attraverso una valutazione multiprofessionale;

ritenuto, infine, necessario stabilire che, limitatamente ai casi di elevatissima gravità determinata dalla completa compromissione delle autonomie funzionali, riconosciuti dalla certificazione della stadiazione da parte dei Centri Esperti SLA, l'importo del contributo può raggiungere un massimo di euro 2.000,00 mensili;

dato atto che, per tutti i casi oggetto del presente provvedimento, non viene prevista la quota di compartecipazione dell'utente, in quanto la SLA è una malattia neuro-degenerativa con progressiva e totale perdita dell'autosufficienza, che richiede cure complesse e personalizzate per cui il relativo progetto di domiciliarità, afferendo all'area delle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria di cui all'art.3 del D.P.C.M. 14.2.2001, è da ritenersi alternativo al ricovero ospedaliero;

dato atto, infine, che il riconoscimento della totale esclusione della compartecipazione da parte dei beneficiari al costo della prestazione viene applicato esclusivamente alle attività svolte a sostegno della domiciliarità, finanziate con i fondi di cui al Decreto Ministeriale del 15 novembre 2011 per tutta la durata biennale del progetto, la cui conclusione è prevista al 31.12.2013;

ritenuto opportuno procedere all'approvazione del programma attuativo di cui alla D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011 con le modifiche su esposte, come definito nell'allegato A parte integrante del presente provvedimento che sostituisce integralmente il precedente;

dato atto che, al fine di poter dare riscontro formale alle variazioni effettuate rispetto alla D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011, questa Amministrazione ha ritenuto opportuno concordare formalmente le modifiche accolte, attraverso un accordo sottoscritto da entrambe le parti, allegato B parte integrante del presente provvedimento,

tutto ciò premesso;

visto il Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010;

visto il Decreto Interministeriale del 15 novembre 2011;
viste le Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 2 novembre 2010;
visti il D.P.C.M. 14.2.2001 ed il D.P.C.M. 29.11.2001;
vista la D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004;
vista la D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009;
vista la D.G.R. n. 23-1053 del 24.11.2010;
vista la D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011;

la Giunta Regionale, a voti unanimi, resi nelle forme di legge,

delibera

- di approvare per le motivazioni in premessa illustrate la rimodulazione delle azioni previste e del relativo piano economico del programma attuativo “Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie”, come specificato nell’allegato A, facente parte integrante alla presente deliberazione, che prevede l’assistenza ai pazienti affetti da SLA e da altre malattie del motoneurone, che sostituisce integralmente il precedente Allegato A di cui alla D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011;
- di stabilire che le competenti Unità di Valutazione, tenendo conto della certificazione della stadiazione riconosciuta da parte dei Centri Esperti SLA, procedano alle valutazioni del livello di intensità assistenziale secondo i criteri stabiliti dalla D.G.R. 39-11190 del 6.4.2009 e dalla D.G.R. 56-13332 del 15.2.2010, tramite un percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema sanitario e socio-assistenziale attraverso una valutazione multiprofessionale;
- di stabilire che, limitatamente ai casi di elevatissima gravità determinata dalla completa compromissione delle autonomie funzionali, riconosciuti dalla certificazione della stadiazione da parte dei Centri Esperti SLA, l’importo del contributo può raggiungere un massimo di euro 2.000,00 mensili;
- di disporre che per tutti i casi oggetto del presente provvedimento non venga prevista la quota di compartecipazione dell’utente, in quanto la SLA è una malattia neuro-degenerativa con progressiva e totale perdita dell’autosufficienza, per cui il relativo progetto di domiciliarità, afferendo all’area delle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria di cui all’art.3 del D.P.C.M. 14.2.2001, è da ritenersi alternativo al ricovero ospedaliero;
- di stabilire che il riconoscimento della totale esclusione della compartecipazione da parte dei beneficiari al costo della prestazione viene applicato esclusivamente alle attività svolte a sostegno della domiciliarità, finanziate con i fondi di cui al Decreto Ministeriale del 15 novembre 2011 per tutta la durata biennale del progetto, la cui conclusione è prevista al 31.12.2013;
- di prendere atto che le modifiche accolte sono state formalmente concordate, attraverso un accordo sottoscritto da entrambe le parti (allegato B parte integrante del presente provvedimento);
- di rinviare a successiva determinazione dirigenziale l’impegno delle risorse a favore degli Enti beneficiari e la definizione delle modalità di attuazione del programma attuativo;
- di dare atto che l’attuazione del suddetto programma non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n.22/2010.

(omissis)

Allegato

ALLEGATO A

PROGRAMMA ATTUATIVO della Regione Piemonte

PROGRAMMA DI POTENZIAMENTO DEL PROGETTO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE PER I PAZIENTI CON SLA E LE LORO FAMIGLIE

Il presente programma è finalizzato al potenziamento del progetto approvato dal Ministero e già avviato dalla Regione Piemonte riguardante un percorso di presa in carico globale dei malati di SLA e delle loro famiglie, destinato al miglioramento della qualità dell'assistenza socio sanitaria e, quindi, della vita dei pazienti affetti da SLA, a sostegno della domiciliarità.

Il progetto di istituzione di una rete assistenziale specifica per i malati di SLA, patologia in progressivo peggioramento con contestuale perdita dell'autonomia, si basa appunto sulla considerazione che per questa malattia inguaribile, ma non incurabile, è necessario un servizio di assistenza globale da effettuarsi anche al domicilio del malato gestendo la continuità assistenziale ospedale-territorio.

Si ammalano di tale malattia individui adulti, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 e i 70 anni. Il tasso stimato di prevalenza per casi di SLA in Italia è di 8/100.000 abitanti.

L'evoluzione della SLA è in genere molto rapida, ma oggi, grazie anche ai progressi della ventilazione assistita, il 50% di pazienti sopravvive 10 o più anni dopo la diagnosi.

Il tasso di mortalità per la SLA in Italia (calcolato in base ai dati ISTAT relativi alla causa di morte principale), analizzato per il periodo 1957-2002, presenta un progressivo e costante aumento da 0,6/100.000 a 2,0/100.000 abitanti/anno nel corso di tutto il periodo esaminato.

Il tasso appare in crescita in modo particolare nelle classi di età più anziane (oltre 65 anni) e nel sesso femminile (con un corrispondente calo del rapporto maschi-femmine da 1,6:1 a 1,3:1).

Le cause di questo aumento non sono certe, e in parte si possono ascrivere ad un miglioramento della compilazione dei certificate di morte e un affinamento delle diagnosi cliniche di SLA. Non esistono dati pubblicati che dimostrino con certezza una differenza di distribuzione di mortalità per SLA nel territorio nazionale.

In ogni caso, si tratta di una malattia con un impatto devastante sul paziente e sulla sua famiglia, nel cui quadro clinico possono prevalere i disturbi della parola e le difficoltà di deglutizione, e, dato il pressoché totale mantenimento dell'integrità mentale fino alle estreme fasi della malattia, è importante attivare un percorso di cure palliative, rivolte al trattamento sia dei sintomi fisici che delle problematiche psico-sociali ed esistenziali di questi pazienti e dei loro familiari.

Pertanto, i pazienti da patologia SLA necessitano di cure complesse e personalizzate per le quali è necessario disporre di un team a forte caratterizzazione culturale e psicologica che segue il malato in tutte le fasi della malattia e lo assista nel difficile percorso della sua vita quotidiana e delle scelte individuali che la SLA frequentemente implica.

La presa in carico della persona affetta da SLA e dei suoi familiari rappresenta, quindi, un'opportunità per mettere a punto un modello di approccio all'intervento assistenziale alla persona non autosufficiente costretta ad una convivenza con una malattia rapidamente degenerativa.

Dati epidemiologici nella regione Piemonte

In base ai dati del registro regionale per la sclerosi laterale amiotrofica (PARALS), sono attualmente residenti nel territorio regionale 464 pazienti affetti da SLA, pari a una prevalenza di 10/100.000 abitanti (*dati novembre 2011*).

Di questi, 45 (9.7%) sono portatori di tracheotomia. Non vi sono rilevanti differenze di prevalenza nelle diverse province della regione. I dati del registro indicano un'incidenza media annuale di 3,1 casi per 100.000 abitanti, che è fra le più alte dei paesi occidentali. Tale incidenza è in parte dovuta all'elevata età media della popolazione piemontese e in parte al migliore accertamento ottenuto dall'attività del registro regionale di malattia. L'incidenza sta presentando un lento ma progressivo aumento sin dall'istituzione del registro regionale nel 1995. La malattia ha un'incidenza più elevata nel sesso maschile, con un rapporto di 1,3:1. Il picco di età di incidenza si situa fra i 70 e i 75 di età in ambo i sessi.

1 - OBIETTIVI DEL PROGRAMMA ATTUATIVO

La gestione globale dei pazienti affetti da SLA e da altre malattie del motoneurone è da intendersi come un processo di continuità assistenziale, finalizzato a seguire il paziente stesso in tutte le fasi di sviluppo della malattia, con un percorso che possiamo schematizzare in 3 fasi:

1. Fase delle cure primarie (estensive): processi assistenziali caratterizzati da bassi livelli di intensità e da livelli di complessità assistenziale variabile in relazione all'eventuale presenza di comorbidità.
2. Fase delle cure intermedie (sub-intensive): processi assistenziali a medio livello di intensità ed, in genere, ad elevato livello di complessità assistenziale.
3. Fase delle cure secondarie (intensive): processi assistenziali ad alto livello di intensità e complessità assistenziale per i quali si impone il ricovero in ambiente ospedaliero.

Le prime due fasi sono tipicamente collocate nel livello di assistenza socio sanitaria territoriale e possono essere catalogate in progetti individuali di assistenza (domiciliare e residenziale). La terza fase è di competenza ospedaliera.

Tale modalità di assistenza è in grado di produrre una forte integrazione sinergica (continuità assistenziale) tra ospedale e territorio, attraverso l'organizzazione di un servizio basato su una valutazione globale e continua dei bisogni della persona e della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia.

L'obiettivo prioritario del presente programma è quello di consentire la permanenza, il più a lungo possibile, al domicilio delle persone affette da SLA, garantendo un sistema assistenziale adeguato attraverso un progetto individuale che tenga conto non solo della persona interessata ma anche della sua famiglia, e in particolare per quest'ultima, sia durante la fase della malattia ma anche nel "dopo".

Si intende in tal modo rafforzare gli interventi domiciliari attraverso il potenziamento dell'attività degli operatori socio-sanitari e sociali con una presa in carico integrata che sia di supporto al paziente e alla famiglia.

I livelli di integrazione degli interventi nel caso della SLA necessitano di essere realizzati ponendo al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia, tenendo ben presente la progressiva e totale perdita dell'autosufficienza e la necessità di supporto e sostegno della comunicazione nonché delle funzioni vitali.

A tal fine, il presente programma si rivolge a garantire la copertura dei costi a rilevanza sociale dell'assistenza integrata.

Riveste, inoltre, un ruolo rilevante la collaborazione con le Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni di Volontariato. Il volontariato è sicuramente un valore aggiunto nella società e offre spesso un'adeguata e appropriata collaborazione. Fa parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura dal paziente con SLA, del caregiver e della famiglia del paziente.

CONTESTO ED AMBITO TERRITORIALE IN CUI IL PROGETTO SI COLLOCA

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con tale provvedimento sono stati individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali. La delibera prevede una modalità di gestione dei pazienti basata su una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale.

Al fine di superare l'eterogeneità delle risposte attivate dal territorio, la DGR n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 individua il percorso di continuità assistenziale dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica e identifica, inoltre, quali centri con maggiore esperienza diagnostica e terapeutica per tale patologia, l'A.O.U. San Giovanni Battista di Torino e l'A.O.U. Maggiore della Carità di Novara (Centri Esperti per la SLA).

I Centri Esperti supportano il MMG, gli specialisti ed i servizi del Distretto sanitario ed i servizi sociali territorialmente competenti nel definire un percorso adeguato per la corretta gestione al domicilio delle problematiche sanitarie e legate alla sfera sociale del paziente.

I Centri Esperti collaborano con i servizi territoriali, fornendo le certificazioni della stadiazione relativa ai malati di SLA per supportare le Unità di Valutazione preposte nell'individuazione dei Progetti personalizzati di assistenza individuale che dovranno tener conto anche della componente riabilitativa necessaria.

I Centri esperti collaborano, altresì, con le Associazioni dei pazienti in tutte le fasi della programmazione delle iniziative di formazione e di informazione.

Le Organizzazioni di Volontariato, inoltre, offrono un'adeguata e appropriata collaborazione, in particolare a domicilio, e fanno quindi parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura e di assistenza del paziente con la SLA, del caregiver e della famiglia.

AZIONI PREVISTE

Per dare attuazione agli obiettivi del presente programma attuativo, sono importanti il coinvolgimento e la formazione di tutti i soggetti interessati e l'attivazione di una procedura atta ad uniformare ed a rendere attivabile il percorso di assistenza attraverso una serie di azioni.

Potenziamento della presa in carico delle persone affette da SLA e di altre malattie del motoneurone e delle loro famiglie, al fine di ottimizzarne il percorso:

- Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
- attivazione del percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema socio-sanitario e socio-assistenziale attraverso la valutazione multiprofessionale delle persone con SLA da parte delle competenti Unità di valutazione che individuano e attivano la risposta assistenziale più appropriata, dando la priorità agli interventi che garantiscano la permanenza al domicilio valutazione multiprofessionale delle condizioni psico-sociali del paziente e della sua famiglia al fine di attivare un adeguato percorso per il supporto psicologico ed educativo;
- continuità di cura in stretta collaborazione con i servizi socio sanitari territoriali e/o ospedalieri;
- potenziamento dei ricoveri di sollievo;
-
- Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
- potenziamento delle azioni di supporto attraverso l'incremento del numero di ore di assistenza tramite l'assunzione di un assistente familiare;
- Art.2 comma 1 punto c) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
- riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver;

Monitoraggio

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

Mantenimento del sistema di monitoraggio delle attività del programma attuativo. Il sistema di monitoraggio prevede la costruzione di specifici indicatori e verrà effettuato dal Centro esperto per la SLA presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino.

Attività di ricerca

- Art.2 comma 3 del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

Adesione al progetto di ricerca Ministeriale precisato col Ministero e attribuzione dell'1% del finanziamento.

Proposta di progetto.

Poiché le risorse del malato non sono fatte solo da reti di esperti e caregivers istituzionali, ma anche da una rete informale composta da parenti, amici e caregivers privati, diventa molto importante far luce sulla relazione esistente tra queste due dimensioni.

In particolare, appare importante considerare le modalità di affrontare la malattia avendo a disposizione diverse risorse relazionali. Ad esempio se la presenza di una forte rete informale gioca un ruolo nella modificazione di richieste e di accesso all'assistenza rispetto alla sola presenza di una rete formale.

Obiettivo della ricerca potrebbe essere l'individuazione di un modello di intervento e di buone prassi messo in essere dai servizi socio-sanitari in relazione alle necessità del paziente e dei suoi familiari.

Allo scopo si può procedere allo studio delle forme di interazione tra lo staff socio sanitario ed il paziente, esaminando le dinamiche possibili che intercorrono dalla cooperazione al conflitto alla negoziazione.

Queste dinamiche non devono essere date come stabilite ma come soggette a modificazioni e ridefinizioni, come una risposta agli adattamenti o agli sviluppi degenerativi prodotti dall'evoluzione della malattia.

Inoltre, le conseguenze delle forme di interazione tra gli attori coinvolti, sia istituzionali che non istituzionali, devono essere esplorate in relazione alle esperienze di vita dei pazienti e della loro rete, e particolarmente attraverso la ricostruzione dell'impatto prodotto sui pazienti e sulla loro sfera sociale quando viene diagnosticata la SLA.

Studiare le reazioni tra il malato e la sua sfera sociale in modo da affrontare i cambiamenti prodotti dalla malattia implica l'attenzione alle risorse, l'abilità nell'utilizzarle e l'attenzione ai molti ostacoli (oggettivi, soggettivi, istituzionali e non istituzionali) che si incontrano seguendo questo cammino.

I risultati attesi da tale progetto di ricerca potrebbero essere:

1. l'individuazione di buone prassi per migliorare la presa in carico dei pazienti e dei familiari attraverso una più ampia integrazione tra intervento sanitario e sociale.
2. l'identificazione delle risorse sociali e della rete che opportunamente organizzate possono formare un valido supporto all'intervento istituzionale.

PIANO ECONOMICO

Al termine della prima annualità di attuazione del presente programma, si prevede una valutazione delle attività realizzate, al fine di poter effettuare un eventuale riequilibrio delle risorse riferite alle singole azioni.

A - Attività svolta a sostegno della domiciliarità .

Le risorse vengono assegnate ai Distretti Sanitari sulla base del tasso di prevalenza 10/100.000 abitanti.

La persona affetta da SLA o un familiare dovrà presentare la domanda di accesso ai contributi di cui ai successivi punti 1 e 2 direttamente agli uffici preposti dei Distretti Sanitari.

Le valutazioni del livello di intensità assistenziale verranno effettuate dalle competenti Unità di Valutazione, tenendo conto della certificazione della stadiazione riconosciuta da parte dei Centri Esperti SLA, secondo i criteri stabiliti dalla D.G.R. 39-11190 del 6.4.2009 e dalla D.G.R. 56-13332 del 15.2.2010, tramite un percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema sanitario e socio-assistenziale attraverso una valutazione multiprofessionale.

Per tutti i casi oggetto del presente provvedimento non viene prevista la quota di compartecipazione dell'utente, in quanto la SLA è una malattia neuro-degenerativa, con progressiva e totale perdita dell'autosufficienza, che richiede cure complesse e personalizzate con interventi che pongano al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia per cui il relativo progetto di domiciliarità, afferendo all'area delle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria di cui all'art.3 del D.P.C.M. 14.2.2001, è da ritenersi alternativo al ricovero ospedaliero.

Per i casi di elevatissima gravità determinata dalla completa compromissione delle autonomie funzionali, riconosciuti dalla certificazione della stadiazione da parte dei Centri Esperti SLA, l'importo del contributo può raggiungere un massimo di euro 2.000,00 mensili.

€6.560.000,00 per:

1. riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver.
Art.2 comma 1 punto c) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:
2. potenziamento delle azioni di supporto attraverso l'incremento del numero di ore di assistenza tramite l'assunzione di un assistente familiare.
Art.2 comma 1 punto b) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

€800.000,00 per

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

- potenziamento dei ricoveri di sollievo.

B – Attività di monitoraggio

Art.2 comma 1 punto a) del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

€180.000,00

Al Centro esperto presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino viene affidato il sistema di monitoraggio regionale, che prevede la costruzione degli specifici indicatori .

C – Attività di ricerca

Art.2 comma 3 punto del Decreto Ministeriale del 15.11.2011:

€70.000,00

La Regione Piemonte intende aderire al progetto di ricerca che verrà proposto dal Ministero, dedicando la quota di finanziamento pari all'1% .

TOTALE COMPLESSIVO euro 7.610.000,00

Allegato B

ACCORDO FINALIZZATO ALL'EROGAZIONE DI CONTRIBUTI ECONOMICI A SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITA' PER I MALATI DI SLA E DELLE LORO FAMIGLIE

Il Decreto interministeriale del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche per la Famiglia del 15 novembre 2011 ha previsto il riparto del fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, assegnando alla Regione Piemonte risorse per una somma pari ad euro 7.610.000,00.

Con D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011 la Regione Piemonte ha successivamente approvato il programma attuativo "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie" presentato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nei termini previsti dal suddetto decreto.

Le Associazioni APASLA e AISLA, che operano a favore dei malati di SLA, hanno avanzato la richiesta di rimodulazione delle azioni previste del programma attuativo, evidenziando la necessità di porre maggiormente l'accento sugli interventi di cui alla sezione B – Attività svolta a sostegno della domiciliarità.

Le suddette Associazioni richiedono, pertanto, di destinare le risorse previste per le voci di seguito elencate a favore dell'Attività svolta a sostegno della domiciliarità:

1. formazione degli operatori sanitari, socio-sanitari, sociali, dei pazienti e delle loro famiglie e gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale. **€250.000,00**
2. collaborazione con le Associazioni di pazienti e le Organizzazioni di Volontariato attraverso la presentazione di specifici progetti di assistenza e di supporto ai malati affetti da SLA, i caregivers e i loro familiari. **€200.000,00**
3. Utilizzo di ausili di comunicazione aumentativi alternativa, di attrezzature e attuazione di interventi tecnici e domotici che consentano di preservare il più a lungo possibile l'autonomia della persona. **€900.000,00**

Viene richiesto, inoltre:

- riconoscimento della certificazione di stadiazione della malattia rilasciata dai Centri Esperti SLA da parte delle competenti Unità di valutazione;
- aumento significativo delle visite e degli interventi domiciliari da parte delle équipes multidisciplinari;
- elevazione del tetto massimo del contributo per i casi gravissimi ad euro 2.000,00;
- assegnazione ai i primi due livelli di intensità (bassa e media) di un corrispettivo pari rispettivamente a 440,00 euro e 1.100,00 euro mensili;
- esclusione totale di compartecipazione da parte dei beneficiari al costo della prestazione.

La Regione Piemonte ritiene di poter accogliere le richieste proposte dalle associazioni e propone di rivedere le azioni proposte dalla DGR n. 35-3223 del 30.12.2011 . secondo quanto di seguito specificato:

- A. la voce - Attività svolta a sostegno della domiciliarità – si incrementa ad € **6.560.000,00**;
- B. viene riconosciuta la certificazione di stadiazione della malattia rilasciata dai Centri Esperti SLA da parte delle competenti Unità di valutazione;
- C. viene riconosciuto l'aumento significativo delle visite e degli interventi domiciliari da parte delle équipes multidisciplinari, che trova copertura finanziaria nell'ambito del progetto sperimentale "Progetto di continuità assistenziale per i pazienti con SLA e le loro famiglie" di cui al Decreto Interministeriale del 4 ottobre 2010;
- D. viene confermata l'elevazione del tetto massimo del contributo per i casi gravissimi ad euro 2.000,00;
- E. l'assegnazione ai i primi due livelli di intensità (bassa e media) di un corrispettivo pari rispettivamente a 440,00 euro e 1.100,00 euro mensili viene già prevista dalla DGR 39/2009 e dalla DGR 56/2009, che stabiliscono per i suddetti livelli di intensità un contributo economico rispettivamente fino ad € 800 e € 1.100 mensili .

Si ritiene, infine, che il riconoscimento della totale esclusione della compartecipazione da parte dei beneficiari al costo della prestazione venga applicato esclusivamente alle attività svolte a sostegno della domiciliarità, finanziate con i fondi di cui al Decreto Ministeriale del 15 novembre 2011 per tutta la durata biennale del progetto, la cui conclusione è prevista al 31.12.2013.

Letto, approvato e sottoscritto

REGIONE PIEMONTE

___ f.to in originale ___

ASSOCIAZIONE APASLA

___ f.to in originale ___

ASSOCIAZIONE AISLA

___ f.to in originale ___