



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 9 del 17/01/2013**

DETERMINAZIONE DEL DIRIGENTE SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA 30 novembre 2012, n. 550

“Del. G.R. n. 2609 del 22 novembre 2011 Progetto Qualifycare-SLA Puglia.” - A.D. n. 7/2012 di impegno contabile sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1. Approvazione Linee guida per le ASL pugliesi per l'assegnazione e l'erogazione dei contributi economici alle famiglie dei pazienti affetti da SLA.

Il giorno 30 novembre 2012 in Bari, nella sede del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria dell'Assessorato al Welfare,

LA DIRIGENTE DEL SERVIZIO  
DR.SSA ANNA MARIA CANDELA

Visti gli articoli 4 e 5 della L.R. n. 7/1997;

Vista la Deliberazione G.R. n. 3261 del 28/7/1998;

Visti gli artt. 4 e 16 del D. Lgs. 165/2001;

Visto l'art. 32 della legge 18 giugno 2009, n. 69, che prevede l'obbligo di sostituire la pubblicazione tradizionale all'Albo ufficiale con la pubblicazione di documenti digitali sui siti informatici;

Visto l'art. 18 del Dlgs 196/03 “Codice in materia di protezione dei dati personali” in merito ai Principi applicabili ai trattamenti effettuati dai soggetti pubblici;

Richiamata la deliberazione di Giunta Regionale n. 1351 del 28/07/2008 con la quale sono stati individuati i Servizi relativi alle Aree di Coordinamento e, nella fattispecie, per l'Area di coordinamento POLITICHE PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE, DELLE PERSONE E DELLE PARI OPPORTUNITA', tra cui il SERVIZIO Programmazione sociale e integrazione sociosanitaria;

Richiamata la deliberazione di Giunta Regionale n. 1662 del 15/09/2009 di nomina della Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, come prorogata con Del. G.R. n. 1871/2012;

Richiamato l'Atto Dirigenziale n. 96 del 23/09/2009 di organizzazione del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria;

Sulla base dell'istruttoria espletata dal funzionario istruttore, responsabile del procedimento amministrativo, dalla quale emerge quanto segue;

PREMESSO che:

- l'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, che dispone una assegnazione di 100 milioni di euro per il Fondo nazionale per le non autosufficienze del 2011 e l'elenco 1 allegato alla medesima legge, che indica tra le finalità dell'utilizzo del Fondo per il 2011 gli "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296";
- l'articolo 1, comma 2, del d.P.C.M. 18 maggio 2011, recante "Ripartizione delle risorse finanziarie previste dall'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, recante disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2011)", con cui si dispone l'utilizzo della somma di 100 milioni di euro, già destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296;
- il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze n. 78873 del 22 luglio 2011, registrato dalla Corte dei Conti in data 1 agosto 2011, reg. 8, foglio 22, col quale sono apportate variazioni in termini di competenza e di cassa e che dispone, in particolare, la variazione in aumento pari a euro 100 milioni sul capitolo n. 3538 "Fondo per le non autosufficienze" (4.2.1) di pertinenza della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'anno 2011;
- l'intesa della Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, acquisita nella seduta del 27 ottobre 2011, quando le Regioni hanno posto l'esigenza di estendere il target dei destinatari finali degli interventi con specifico riferimento, in ogni caso, a persone con condizioni di elevata non autosufficienza.
- il testo del decreto interministeriale approvato in sede di Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011 assegna alla Regione Puglia, in base ai criteri di riparto enunciati all'art. 1, l'importo complessivo di Euro 6.620.000,00;
- nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'articolo 1 del decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, e le altre patologie che in sede di Conferenza Unificata sono state segnalate all'attenzione del Governo, in coerenza con l'articolo 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e, in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:
  - a) progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;
  - b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore 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.e in ogni caso, le risorse di cui al decreto in oggetto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria. Le prestazioni, gli interventi e i servizi di cui al comma precedente non possono configurarsi come sostitutivi di quelli sanitari.

CONSIDERATO che:

- in data 21 novembre 2011 il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria dell'Assessorato al Welfare ha provveduto ad inviare la progettazione delle attività programmate per il 2012 a valere sulle risorse dell'intesa de quo. La progettazione è stata definita in collaborazione con i competenti uffici dell'Assessorato alle Politiche per la Salute e, in particolare, con il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare al fine di individuare le direttrici utili a favorire l'integrazione sociosanitaria nella presa in carico di pazienti affetti da SLA e da altre patologie neuromuscolari degenerative con diagnosi affini;
- nel documento trasmesso venivano illustrati nel dettaglio il cronoprogramma attuativo di ciascuna azione, le modalità di attuazione e le risorse effettivamente assegnate a ciascuna azione;
- in data 28 novembre 2011, a completamento della fase interlocutoria avviata con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, DG Inclusione Sociale, competente per l'istruttoria di merito delle proposte progettuali pervenute, si è provveduto a trasmettere il programma attuativo dell'intesa con nota prot. n. AOO\_146/28/11/2011 / 0005961 a firma della Dirigente del Servizio programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria; il progetto presentato è stato denominato "Qualify-Care SLA Puglia" in continuità con il Progetto "Qualify-Care Puglia" presentato e finanziato dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali a valere sul Fondo Nazionale per le non Autosufficienze - Annualità 2010;
- con propria deliberazione n. 2609 del 22/11/2011 la Giunta Regionale ha approvato la Variazione al bilancio di previsione 2011, ai sensi dell'art. 42 della l.r. n. 28/2001, al fine di procedere alla iscrizione della quota di Fondo Nazionale Non Autosufficienza 2011, pari ad Euro 6.620.000,00 nel capitolo di spesa 785060 - U.P.B. 5.2.1, per l'attuazione degli interventi di cui al Decreto interministeriale approvato in sede di Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011, nel Bilancio di Previsione per l'anno 2011, così come approvato con l.r. n. 20/2010, tenendo conto della specifica finalizzazione di legge;
- con propria deliberazione n. 2888 del 22/11/2011 la Giunta Regionale ha approvato il programma di lavoro per il Progetto "Qualify-Care SLA Puglia", con il relativo quadro economico;
- con Del. G.R. n. 1724 del 7 agosto 2012 la Regione Puglia ha approvato il dettaglio esecutivo del Progetto Qualify-Care SLA Puglia, in coerenza con le finalità e gli obiettivi del programma attuativo dell'Intesa SLA sottoscritta in data 27/10/2011 tra Governo e Regioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, come presentato dalla Regione Puglia e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il Progetto Qualify-Care SLA Puglia è fortemente orientato ad accrescere il livello della integrazione sociosanitaria della presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA ed altre malattie rare neuromuscolari di diagnosi affine, per supportare concretamente le famiglie nei carichi di cura che, nonostante i presidi sanitari, ricadono sulla famiglia in misura consistente;
- il Progetto Qualify-Care SLA si articola nelle seguenti linee di attività con i rispettivi stanziamenti a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1:
  - Linea 1 - Azioni di sistema Euro 24.000,00
  - Linea 2 - Definizione dei Progetti assistenziali individualizzati Euro 5.000.000,00
  - Linea 3 - Ricoveri di sollievo temporaneo Euro 1.200.000,00
  - Linea 4 - Analisi dei bisogni e formazione care giver Euro 330.000,00
  - Linea 5 - Ricerca e monitoraggio Euro 66.000,00
- a seguito di espressa richiesta delle Associazioni rappresentanti delle famiglie dei pazienti affetti da SLA, è stato costituito apposito "Tavolo tecnico per il coordinamento del Progetto Qualify-Care SLA Puglia", cui partecipano i Servizi competenti della Regione, i referenti delle 6 ASL pugliesi per la cura dei pazienti SLA, i rappresentanti delle associazioni delle famiglie (n. 1 rappresentante per ciascuna associazione), il responsabile del centro regionale per le malattie rare;
- a seguito della concertazione tra tutti i componenti il Tavolo tecnico, si è pervenuti alla definizione di Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati) necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA e

per definire le procedure da seguire per l'accesso dei pazienti e dei loro familiari ai seguenti contributi economici:

a) assegno di cura per i pazienti SLA

b) contributi economici per la compartecipazione alla retta per il ricovero di sollievo in strutture residenziali sociosanitarie in favore delle famiglie (quota sociale della retta);

- nel corso della riunione del 27 novembre 2012 si è anche definito all'unanimità che le procedure per l'accesso alle misure di sostegno economiche previste nel Progetto Qualify-Care SLA Puglia saranno a regime a partire dal 1° gennaio 2013 e che, a fronte dell'impegno della Regione a liquidare anticipatamente alle ASL la prima quota dei fondi necessari per finanziare gli Assegni di cura per un semestre, su base storica, per il IV trimestre 2012 le ASL sono chiamate ad integrare l'assegno di cura spettante ai pazienti SLA più gravemente non autosufficienti fino agli importi massimi concedibili in relazione alla stadiazione della malattia.

Tanto premesso e considerato, si rende necessario approvare le "Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati)" di cui all'Allegato A al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale, al fine di assicurare la piena attivazione del Progetto Qualify-Care SLA

VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/2003

Garanzie alla riservatezza

La pubblicazione dell'atto all'albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal Dlgs 196/2003 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal vigente regolamento regionale n.5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.

ADEMPIMENTI CONTABILI DI CUI ALLA L.R. n. 28/2001 e successive modifiche e integrazioni.

Il presente provvedimento non comporta alcun mutamento qualitativo di natura o di spesa a carico del bilancio regionale ed è escluso da ogni ulteriore onere aggiuntivo rispetto a quello già autorizzato con il già citato A.D. n. 7/2012.

Tutto ciò premesso e considerato

LA DIRIGENTE RESPONSABILE DEL SERVIZIO  
PROGRAMMAZIONE SOCIALE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

sulla base delle risultanze istruttorie di cui innanzi;

viste le attestazioni in calce al presente provvedimento;

vista la documentazione acquisita agli atti dell'Ufficio;

Ritenuto di dover provvedere in merito

DETERMINA

1. di prendere atto di quanto espresso in narrativa, che qui si intende integralmente riportato;

2. di approvare l'avvio dell'attuazione del Progetto Qualify-Care SLA Puglia, per quanto definito dall'apposito "Tavolo tecnico per il coordinamento del Progetto Qualify-Care SLA Puglia, con specifico riferimento alle Linee 2 e 3 del Progetto esecutivo di dettaglio, e quindi alle misure di sostegno economico alle famiglie dei pazienti affetti da SLA sia per i PAI domiciliari (Assegno di cura) che per la compartecipazione al costo della retta per i ricoveri di sollievo;
3. di approvare le Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati) necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA e per definire le procedure da seguire per l'accesso dei pazienti e dei loro familiari ai suddetti contributi economici, come riportate in allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale;
4. di affidare all'Ufficio Integrazione Sociosanitaria l'attuazione del Progetto Qualify-Care SLA Puglia, individuando quale responsabile del procedimento il sig. Roberto Del Re;
5. di rinviare a successivo provvedimento del Servizio la liquidazione della prima tranche semestrale di risorse alle ASL necessarie per dare copertura agli assegni di cura che le stesse ASL dovranno erogare con cadenza bimestrale alle famiglie degli aventi diritto;
6. Il provvedimento viene redatto in forma integrale, nel rispetto quanto disposto dal Dlgs 196/03 in materia di protezione dei dati personali e ss. mm. e ii.;
7. il presente provvedimento:
  - a) sarà pubblicato all'Albo del Servizio, nelle more della attivazione dell'Albo telematico della Regione;
  - b) sarà trasmesso in copia conforme all'originale alla Segreteria della Giunta Regionale;
  - c) sarà disponibile nel sito ufficiale della Regione Puglia: [www.regione.puglia.it](http://www.regione.puglia.it);
  - d) sarà trasmesso in copia all'Assessore al Welfare;
  - e) Il presente atto, composto da n° 6 facciate, è adottato in originale.

Le sottoscritte attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della normativa comunitaria, nazionale e regionale e che il presente atto è conforme alle risultanze istruttorie.

Le sottoscritte attestano che il presente documento è stato sottoposto a verifica per la tutela dei dati personali secondo la normativa vigente, e che è stato predisposto documento "per estratto" che deve essere utilizzato per la pubblicità legale.

La Dirigente del Servizio  
Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria  
Dr.ssa Anna Maria Candela