



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 12 del 29/01/2014**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 dicembre 2013, n. 2530

Del. G.R. n. 2609 del 22 novembre 2011 “Progetto Qualifycare-SLA Puglia” - Del. G.R. n. 1471 del 2 agosto 2013 “Iscrizione del FNA 2013 nel Bilancio di Previsione 2013 della Regione” - Approvazione indirizzi attuativi alle ASL e ai Comuni pugliesi per il nuovo assegno di cura 2014 a pazienti affetti da SLA/SMA e altri non autosufficienti gravissimi.

L'Assessore al Welfare sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio Integrazione Sociosanitaria, confermata dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, riferisce quanto segue.

### **PREMESSO CHE:**

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 a valere sul Fondo Nazionale non Autosufficienza 2011;

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.

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.

con propria Del. G.R. 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, al cui interno trovava spazio l'attivazione del nuovo assegno di cura per i pazienti aggettati da SLA, mediante assegnazione di Euro 5.000.000,00 alle ASL;

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;

#### CONSIDERATO CHE:

- a seguito della concertazione tra tutti i componenti il "Tavolo tecnico per il coordinamento del Progetto Qualify-Care SLA Puglia", 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), approvate con A.D. n. 550/2012 del dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, 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);

- le suddette Linee Guida stabiliscono anche la cadenza bimestrale di erogazione dell'Assegno di cura SLA una volta definito il PAI del paziente SLA e la dimensione dell'Assegno cui ha diritto, sulla base della valutazione multidimensionale, da aggiornare trimestralmente, e pertanto si rende necessario assicurare alle ASL la liquidità che possa dare copertura al fabbisogno bimestrale di cassa per l'erogazione degli Assegni di cura;

- con A.D. n. 7 del 20 gennaio 2012 si è provveduto ad assumere l'impegno contabile dell'importo di Euro 6.620.000,00 a finanziamento del Progetto "Qualify-Care SLA" per la concessione di assegni di cura per i pazienti affetti da SLA, rispettivamente di Euro 500, 800, 1000 in relazione alla stadiazione della malattia.

- con A.D. n. 551/2012 il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria ha proceduto a disporre la liquidazione della I tranche semestrale del fabbisogno finanziario per l'erogazione degli Assegni di cura agli aventi diritto da parte delle ASL pugliesi, determinando in prima istanza l'importo da erogare sulla base del fabbisogno espresso dalle ASL in relazione al II semestre 2012, e incrementandolo del 20% considerando la variazione degli importi degli Assegni di cura da riconoscere, ripartendo per il I semestre 2013 a tutte le ASL una somma complessiva di Euro 725.000,00 a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1 - residui passivi 2012, impegno n. 2;

- con A.D. n. 233 del 14 giugno 2013 si è provveduto a disporre la liquidazione della seconda tranche di contributi alle ASL per il pagamento degli Assegni di Cura ai pazienti SLA per il 2013, pur nelle more del completamento della rilevazione e del monitoraggio della spesa effettivamente sostenuta per il primo semestre 2013 e per l'aggiornamento eventualmente riconosciuto dell'Assegno di cura per l'ultimo trimestre 2012, presso tutte le Asl, recependo le sollecitazioni di molte strutture tecniche ASL preposte ad assicurare continuità nella liquidità necessaria per la prosecuzione delle erogazioni degli assegni di cura, ritiene di dover disporre anche la liquidazione della II tranche semestrale in favore delle ASL pugliesi, secondo gli importi già considerati per la I tranche (I semestre 2013), e cioè per un importo complessivo di Euro 725.000,00 fatti salvi eventuali conguagli a seguito di puntuale rendicontazione da parte delle ASL;

- con A.D. n. 657 del 19 dicembre 2013 si è provveduto ad erogare a titolo di anticipazione e a

finalizzazione vincolata, la prima tranche del fabbisogno finanziario per ciascuna ASL per la annualità 2014, in modo da assicurare continuità al beneficio economico per gli aventi diritto nell'ambito della platea dei pazienti affetti da SLA e SMA, che già beneficiano dell'assegno di cura e a cui va assicurata continuità, nelle more di estendere la platea e prendere in carico anche gli ulteriori aventi diritto

- con deliberazione di Giunta regionale n. 1471 del 2 agosto 2013 si è provveduto ad approvare la variazione al Bilancio di Previsione 2013 per l'iscrizione del FNA 2013 nella misura di Euro 17.710.000,00 come assegnati alla Regione Puglia con Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali;

- con deliberazione di Giunta Regionale n. 1534 del 2 agosto 2013 è stato approvato il terzo Piano Regionale delle Politiche Sociali 2013-2015 che, limitatamente alla prima annualità di competenza stanziava le somme in favore dei Comuni associati in Ambiti territoriali sociali per i rispettivi Piani Sociali di Zona, e che tra l'altro assegna l'importo di Euro 6.000.000,00 a valere sul FNA 2013 per dare prosecuzione alla misura "assegno di cura per pazienti affetti da SLA" anche nel 2014;

- ai fini del corretto ed efficace utilizzo del FNA 2013 in ossequio agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del Fondo stesso, per la individuazione dei soggetti beneficiari si deve far riferimento a persone gravemente non autosufficienti, ivi incluse le persone cui sia già stata diagnosticata la SLA ovvero la SMA, e quindi a partire dal 01 gennaio 2014 sarà assicurata l'estensione della platea di beneficiari dell'assegno di cura, per le quali si rinvia alla deliberazione di Giunta Regionale.

Tanto premesso e considerato, si propone alla Giunta Regionale di approvare le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, di cui all'Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale, al fine di fornire indirizzi attuativi vincolanti per tutte le ASL pugliesi, che mantengono la titolarità della gestione del beneficio economico, nonché ai Comuni pugliesi, che concorrono alla valutazione del bisogno socioassistenziale ed economico corrispondente alla presa in carico domiciliare del paziente gravemente non Autosufficiente, mediante la valutazione in UVM, e alla erogazione delle prestazioni sociali che concorrono alle Cure Domiciliari Integrate da riconoscere agli assistiti aventi diritto.

Le Linee Guida di cui all'Allegato A, modificano e integrano le linee guida preesistenti, al fine di dare piena attuazione agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del FNA 2013 e regolano i seguenti aspetti:

- requisiti di ammissibilità per i richiedenti il beneficio economico
- criteri di valutazione del livello di gravità della non autosufficienza
- determinazione dell'ammontare economico del beneficio riconosciuto
- procedure e tempi di istruttoria e di erogazione del beneficio
- monitoraggio e controllo.

Le Linee Guida di cui all'Allegato A, inoltre, si applicano per l'erogazione di tutti gli assegni di cura a pazienti gravemente non autosufficienti, sia finanziati a valere sul Fondo Nazionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785060 - UPB 5.2.1, sia finanziati a valere sul Fondo Regionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785000 - U.P.B. 5.2.1, e si applicano a partire dal 1 gennaio 2014.

In ogni caso, per i soli pazienti affetti da SLA e da SMA, che abbiano già beneficiato dell'Assegno di cura nell'anno 2013, l'erogazione degli assegni di cura da parte delle ASL a partire dal 1° gennaio 2014 sarà effettuata in continuità con quanto realizzato nel corso del 2013 e comunque nel rispetto degli ulteriori requisiti e modalità di accesso che Linee Guida di cui all'Allegato A al presente provvedimento, dispongono.

COPERTURA FINANZIARIA - L.R. 16 NOVEMBRE 2001 N. 28 e s. s. m. e i.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa, e

dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il provvedimento del quale si propone l'adozione rientra tra quelli di competenza della Giunta regionale ai sensi dell'art.4, comma 4, lett. a) e f) della Legge regionale n.7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del presente provvedimento:

## LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio e dalle Dirigenti di Servizio;

a voti unanimi espressi nei termini di legge;

## DELIBERA

1) di prendere atto di quanto indicato in premessa che qui si intende integralmente riportato;

2) di approvare le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, di cui all'Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale, al fine di fornire indirizzi attuativi vincolanti per tutte le ASL pugliesi, che mantengono la titolarità della gestione del beneficio economico, nonché ai Comuni pugliesi, che concorrono alla valutazione del bisogno socioassistenziale ed economico corrispondente alla presa in carico domiciliare del paziente gravemente non Autosufficiente, mediante la valutazione in UVM, e alla erogazione delle prestazioni sociali nell'ambito delle Cure Domiciliari Integrate da riconoscere agli assistiti aventi diritto;

3) di demandare al Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria la notifica alle ASL pugliesi e a tutti gli Ambiti territoriali Sociali, per la immediata applicazione a far data dal 01/01/2014, nonché la approvazione dei format di domanda e delle procedure per il monitoraggio degli interventi realizzati, e ogni altro indirizzo attuativo in applicazione del presente provvedimento;

4) di disporre la pubblicazione integrale del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Avv. Davide F. Pellegrino Angela Barbanente