



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 159 del 15/12/2015**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 30 novembre 2015, n. 2128

Del. G.R. n. 2530 del 23.12.2013 “Indirizzi attuativi per le ASL delle Linee guida per l’Assegno di Cura per pazienti affetti da SLA/SMA e per pazienti non autosufficienti gravissimi”. Approvazione ulteriori indirizzi attuativi.

L’Assessore al Welfare, Arch. Salvatore Negro, sulla base dell’istruttoria espletata dalla Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, come confermata dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello Sport per tutti, riferisce quanto segue.

### **PREMESSO CHE:**

- 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 esecutivo assolve al fine di declinare operativamente le Linee di Attività previste dal Programma attuativo, che integra e completa;
- 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;
- a seguito della riunione del Tavolo Tecnico del 27 novembre 2012 e con A.D. n. 550 del 30 novembre 2012 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, sono state approvate le prime “Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati)”, che hanno inteso fissare i principi cardine e le routine necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA per la corretta e piena fruizione delle opportunità che il progetto “Qualify-Care SLA” offre alle famiglie di pazienti SLA ad integrazione, e non in sostituzione, della rete pubblica dei servizi sanitari e sociosanitari;
- 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. Il FNA 2013, integrato con le risorse del Fondo Regionale per le Non Autosufficienze, a partire dal 1° gennaio 2014, è stato utilizzato per riconoscere ed erogare l’Assegno di Cura a cittadini residenti in Puglia gravemente non autosufficienti, ai sensi di quanto lo stesso Decreto Interministeriale di marzo 2013 fissa, integrando i precedenti indirizzi del 2011 in materia di assegni di cura riservati ai soli pazienti affetti da SLA;

- in particolare il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013 all'art. 3 (Disabilità gravissime) prevede che "le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite in base al presente decreto, prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 3096, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es: gravi patologie cronico-degenerative non reversibili, ivi inclusa la SLA, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro-lesioni, stati vegetativi, etc.)";

#### CONSIDERATO CHE:

- 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 con propria Deliberazione n. 2530 del 23 dicembre 2013 la Giunta Regionale ha disposto che a partire dall'annualità 2014 sia assicurata l'estensione della platea di beneficiari dell'assegno di cura, approvando le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, 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 approvate con Del. G.R. n. 2530/2013 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, previa adozione di apposite direttive applicative per le strutture preposte delle ASL pugliesi;

- con A.D. n. 4 del 31 gennaio 2014 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, si è proceduto a modificare e integrare le Linee Guida preesistenti, al fine di dare piena attuazione agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del FNA 2013, con particolare riferimento ai 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 contratto;

- 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 10 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;

- con A.D. n. 4 del 31 gennaio 2014 in particolare sono state individuate le platee di potenziali beneficiari dell'assegno di cura a partire dal 2014:

a) in continuità con le annualità precedenti, sono beneficiari dell'Assegno di cura/SLA pazienti affetti da SLA, SMA, e altre patologie rare strettamente affini puntualmente identificate, sulla base delle indicazioni del Coordinamento Regionale Malattie Rare, per diagnosi e per decorso della malattia, come di seguito individuate in via esclusiva: demenza frontotemporale (FTD), Atrofia Muscolare Spinale Progressiva sporadica, Atrofia muscolare bulbo-spinale progressiva (Malattia di Kennedy), Paraparesi Spastica Ereditaria (SPG), Sclerosi Laterale Primaria [importo mensile dell'assegno di cura: Euro 500,00 - 1.000,00 - 1.100,00 in relazione alla gravità della condizione di non autosufficienza];

b) I priorità: pazienti in coma, stato vegetativo o di minima coscienza, che perduri da oltre 1 mese alla data di presentazione della domanda di accesso al beneficio [importo mensile dell'assegno di cura: Euro

600,00];

c) II priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa e vitale per la respirazione assistita e per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera [importo mensile dell'assegno di cura: Euro 600,00];

d) III priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa e vitale per la respirazione assistita o per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera [importo mensile dell'assegno di cura: Euro 600,00];

e) IV priorità: pazienti affetti da patologie identificate da tutte queste caratteristiche:

- rare,
- gravemente invalidanti,
- neurodegenerative o cronico-degenerative non reversibili
- di particolare impegno assistenziale, quali a titolo meramente esemplificativo la Corea di Huntington, la Sindrome di Rett, la Distrofia di Duchenne, etc.. [import° mensile dell'assegno di cura: Euro 600,00];

f) solo dopo avere individuato e presi in carico tutti i casi ricadenti nelle priorità sopra riportate, e solo in presenza di maggiore disponibilità finanziaria ovvero di residui sui fondi assegnati per la prima annualità, ciascuna ASL prenderà in considerazione le ulteriori domande di accesso all'Assegno di cura, presentate da pazienti affetti da altre patologie cronicodegenerative non reversibili gravemente invalidanti (V priorità), dal momento che la Delibera n. 2530/2013 subordina l'accesso di questo ulteriore gruppo di pazienti alla disponibilità di maggiori risorse finanziarie [importo mensile dell'assegno di cura: Euro 600,00].

- per il finanziamento degli Assegni di cura per le persone non autosufficienti sono state individuate le seguenti coperture finanziarie a valere sul Bilancio autonomo:

Euro 18.000.000,00 - Cap. 785000 - UPB 5.2.1 - residui passivi perenti 2011 come da A.D. n. 244/2011, erogati alle ASL con A.D. n. 546/2014;

Euro 10.719.375,38 - Cap. 785000 - UPB 5.2.1 - residui passivi 2012 come da A.D. n. 520/2012, erogati alle ASL con A.D. n. 530/2014;

Euro 8.800.000,00 - Cap. 785000 - UPB 5.2.1 - competenza 2013, erogati alle ASL con A.D. n. 674/2013;

Euro 11.721.304,95 - Cap. 785000 - UPB 5.2.1 - competenza 2014, con vincolo di destinazione per l'erogazione degli assegni di cura per persone gravemente non autosufficienti, che saranno ripartite successivamente al monitoraggio sul numero di domande di assegni di cura per non autosufficienti gravissimi presi in carico da ciascuna ASL al 31.12.2014.

- a seguito dell'insorgere di alcuni contenziosi attivati da richiedenti l'assegno di cura di cui alla Del. G.R. n. 2530/2015, nei confronti della Regione Puglia, al fine di assicurare la copertura necessaria alla maggiore spesa connessa all'applicazione di eventuale sentenza in danno dell'Amministrazione, si è ritenuto di dover cautelativamente accantonare somme sufficienti, considerando le disponibilità già programmate nei bilanci di previsione 2013 e anni seguenti; a tal fine è stato comunicato preliminarmente alle Direzioni Generali delle ASL Pugliesi, con nota prot. n. A00\_146/02/07/2015/0002005 del 2 luglio 2015 che "Stante la pendenza di contenziosi azionati nei confronti della scrivente Amministrazione Regionale con riferimento al procedimento di erogazione del con tributo in oggetto indicato, da parte di alcuni beneficiari, e in attesa di assumere le opportune determinazioni conseguenti, si rende necessario per il rispetto dei vincoli di bilancio e per la cautela richiesta da un eventuale maggiore esborso rispetto a quanto sin qui programmato, si invitano le ASL in indirizzo, nella loro qualità di Enti attuatori della misura e responsabili sia delle attività istruttorie che della relativa fase liquidativa, a voler considerare quale periodo massimo di erogazione dell'assegno di cura riconosciuto ai beneficiari il periodo di 18 mesi dalla data di ammissione al beneficio per ciascuno degli stessi beneficiari. E pertanto si invitano le medesime ASL a sospendere in via cautelativa le erogazioni nei confronti degli aventi diritto al compimento del 9° bimestre (18° mese incluso) a partire dalla data di decorrenza del beneficio".

#### PRESO ATTO CHE:

- la data di decorrenza del beneficio economico dell'assegno di cura concesso coincide, per ciascun beneficiario, con la data del verbale di chiusura della valutazione multidimensionale da parte dell'UVM e del PAI aggiornato;
- i primi beneficiari dell'assegno di cura per le tipologie di beneficiari dalla I alla IV priorità hanno potenzialmente visto riconosciuto il proprio assegno di cura dal bimestre maggio-giugno 2014;
- visto l'iter dei contenziosi in atto, l'Amministrazione regionale ritiene in via cautelativa di dover preservare l'accantonamento di risorse già impegnate contabilmente in favore delle ASL pugliesi per consentire alle stesse, di adempiere al recepimento della sentenza che dovesse eventualmente vedere la Regione soccombente, per la medesima finalizzazione.

Tanto premesso e considerato, si rende necessario approvare ad integrazione della Del. G.R. n. 2530/2015 i seguenti ulteriori indirizzi attuativi, disponendone l'immediata applicazione da parte delle Direzioni Generali delle ASL pugliesi:

- 1) la durata massima di erogazione del beneficio denominato "assegno di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi", come individuati dalle priorità I-II-III-IV-V di cui alle Linee Guida approvate con Delibera n. 2530/2013 e ss.mm.ii. è fissata in n. 18 mesi e dunque n. 9 erogazioni bimestrali;
- 2) si conferma la interruzione della erogazione prima del compimento del 18° mese in caso di decesso del paziente assistito, ovvero la sospensione della erogazione in caso di ricovero continuativo in struttura residenziale sanitaria e sociosanitaria o socioassistenziale, come già previsto delle suddette Linee Guida;
- 3) le risorse accantonate per la maggiore spesa connessa agli adempimenti delle ASL per il recepimento della sentenza, che dovesse eventualmente vedere la Regione soccombente, se non necessarie per questo, potranno essere utilizzate, a seguito di conclusione del contenzioso, con la medesima finalizzazione ai fini della prosecuzione della misura.

Copertura Finanziaria di cui alla legge regionale n. 28/2001 e smi

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia in entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a car/co del bilancio regionale.

Il presente provvedimento è di competenza della Giunta Regionale ai sensi delle leggi costituzionali n. 1/1999 e n. 3/2001 nonché dell'art. 44 comma 1 e comma 4 lett. a) ed e) dello Statuto della Regione Puglia (legge regionale n. 12 maggio 2004, n. 7).

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 funzionario istruttore, dal Dirigente della Sezione;

a voti unanimi espressi nei termini di legge:

#### DELIBERA

- di approvare quanta espresso in narrativa, che costituisce parte sostanziale del presente

provvedimento;

- di prendere atto della necessita che, a seguito dell'insorgere di alcuni contenziosi attivati da richiedenti l'assegno di cura di cui alla Del. G.R. n. 2530/2015 nei confronti della Regione Puglia, sia assicurata la copertura necessaria alla maggiore spesa connessa all'applicazione di eventuale sentenza in danno dell'Amministrazione, e che siano pertanto cautelativamente accantonate somme sufficienti, considerando le disponibilità già programmate nei bilanci di previsione 2013 e anni seguenti;

- di disporre, ad integrazione degli indirizzi approvati con A.D. n. 4/2014, che la durata massima di erogazione del beneficio denominato "assegno di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi", come individuati dalle priorità I-II-III-IV-V di cui alle Linee Guida approvate con Del. G.R. n. 2530/2015, sia fissata in n. 18 mesi e dunque n. 9 erogazioni bimestrali;

- di confermare che la interruzione della erogazione prima del compimento del 18° mese sia disposta in caso di decesso del paziente assistito, e la sospensione della erogazione sia disposta in caso di ricovero continuativo in struttura residenziale sanitaria e sociosanitaria o socioassistenziale, come già previsto delle suddette Linee Guida;

- di rinviare a successive valutazioni della Giunta Regionale la fissazione delle modalità di utilizzo delle risorse accantonate per la maggiore spesa connessa agli adempimenti delle ASL per il recepimento della sentenza che dovesse eventualmente vedere la Regione soccombente, che se non necessarie per questo, potranno essere impiegate a seguito di conclusione del contenzioso, con la medesima finalizzazione per la prosecuzione della misura;

- di demandare alla Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, ogni altro adempimento attuativo;

- di disporre, a cura della Segreteria della Giunta, la pubblicazione integrale del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi dell'art. 6 della L.r. 13/1994.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Dott. Bernardo Notarangelo Dott. Michele Emiliano

---