

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1986 del 28 ottobre 2013

**Decreto Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15.11.2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze. Modifiche al programma regionale attuativo per la realizzazione di interventi in tema di malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati, di cui alla DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011.**

*[Servizi sociali]*

Note per la trasparenza:

Il provvedimento si propone di rimodulare il programma regionale approvato con la DGR 2499 del 29 dicembre 2011 relativo agli interventi regionali a favore delle persone con sclerosi laterale amiotrofica al fine di assicurare ulteriormente l'assistenza a domicilio per tali persone.

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.

Con decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell' 11 novembre 2011 sono state attribuite alla Regione del Veneto le risorse del "Fondo per le non autosufficienze" pari a euro 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 famigliari, 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 famigliari per una assistenza rapportata allo stato di evoluzione della malattia; riconoscere il lavoro di cura dei famigliari 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.

Alcuni percorsi socio sanitari sono stati già disciplinati sia da normativa nazionale che da normativa della Regione del Veneto. In particolare la Giunta regionale ha approvato una serie di provvedimenti che hanno perseguito in modo costante lo stesso obiettivo di sviluppo e di integrazione socio-sanitaria e che hanno garantito un'offerta socio assistenziale di alta qualità costantemente integrata e aumentata in aggiunta ai LEA e alle previsioni nazionali. Si elencano al riguardo alcuni provvedimenti regionali in materia:

- la DGR n. 204 dell'8 febbraio 2002 ha individuato i Presidi costituenti la rete regionale per le malattie rare;
- la DGR n. 2046 del 3 luglio 2007 ha istituito i Centri Interregionali di Riferimento per le Malattie Rare;
- la DGR n. 741 del 10 marzo 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;
- la DGR n. 2169 dell'8 agosto 2008 ha istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, 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 la DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011 la Giunta regionale ha approvato 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 con successivo decreto del Dirigente regionale della Direzione Servizi Sociali n. 155 del 7 giugno 2012 si è disposto che le somme indicate nella DGR sopra citata 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 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.

La Direzione Generale per l'inclusione sociale e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, con nota prot. n. 41/0002339 del 6 dicembre 2011, ha comunicato il trasferimento delle risorse per la realizzazione del programma attuativo di cui sopra.

Le Associazioni che operano a favore dei malati di SLA hanno avanzato richiesta di rimodulazione delle azioni previste del programma attuativo, evidenziando la necessità di porre maggiore considerazione sugli interventi indicati nella DGR n. 2499/2011 relativi all'azione 2 "Sostegno alla famiglia".

In data 17 gennaio 2012 si è svolto un incontro con i rappresentanti delle Associazioni ASLA, AISLA e UILDM, anche con l'obiettivo di concordare l'opportunità di accogliere le richieste di rimodulazione del programma attuativo regionale. In tale incontro le Associazioni hanno avanzato richiesta di aggiungere all'azione 2 "Sostegno alla famiglia", le risorse previste dalla DGR n. 2499/2011 per le attività di cui all'informatizzazione di tutti i processi e loro monitoraggio, pari a euro 732.000,00; per la formazione per operatori e famiglie, compreso la creazione di una banca dati di filmati e altre piattaforme infrastrutturali, pari a euro 900.000,00 e di mantenere risorse pari a euro 100.000,00 specificatamente per la formazione di operatori e famiglie.

Al fine di poter dare riscontro formale alle variazioni richieste rispetto alla DGR n. 2499/2011, la Regione del Veneto ha ritenuto opportuno concordare le modifiche da apportare, attraverso incontri con le Associazioni di rappresentanza delle persone con sclerosi laterale amiotrofica e loro famiglie, quali AISLA, ASLA e UILDM.

La DGR n. 2499/2011 ha già previsto risorse destinate alla fornitura di attrezzature extra tariffario, quali comunicatori a puntatore ottico (DGR n. 1514 del 31 luglio 2012 "Gara d'appalto a mezzo procedura ristretta per la fornitura di ausili per persone affette da sclerosi laterale amiotrofica") e in precedenti provvedimenti regionali, come sopra citati, la Regione del Veneto ha disposto l'implementazione di un processo di informatizzazione del percorso assistenziale.

Per le motivazioni sopra esposte, si ritiene opportuno accogliere la richiesta avanzata dalle Associazioni, incrementando la somma complessiva destinata all'azione 2 "Sostegno alla famiglia" ad un importo totale pari ad euro 5.632.000,00, come da **Allegato A** al presente provvedimento.

Sulla rimodulazione del programma attuativo degli interventi in materia di SLA relativi al Fondo per la Non Autosufficienza 2011, nei termini sopra descritti, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali, con nota prot. n. 4658 del 14 ottobre 2013, ha preso atto della modifica della voce di spesa.

Inoltre, tenuto conto che la Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA approvata con la DGR n. 2354/2012 ha assunto un carattere sperimentale e che a seguito della sua applicazione sono state evidenziate, sia da parte di alcune Aziende ULSS che da Associazioni di malati di SLA e loro famiglie, alcune osservazioni, si ritiene necessario, al fine di evitare dubbi interpretativi che possono incidere sull'assegnazione del contributo regionale, provvedere ad apportare le necessarie modifiche, così come da **Allegato B**, parte integrante del presente provvedimento.

Considerato che il processo di valutazione della persona affetta da SLA e di assegnazione del contributo regionale da parte delle Aziende ULSS ha richiesto, anche per effetto della sperimentale della procedura, un certo lasso di tempo tra la presentazione della richiesta da parte della persona interessata e l'effettiva comunicazione dell'assegnazione del contributo da parte delle Aziende stesse, anche a seguito di analoghe richieste pervenute in via informale dalle Associazioni dei malati di SLA e loro famiglie, l'art. 7, comma 1, dell'Allegato A della DGR 2354/2012 "Atti di indirizzo applicativo", viene così modificato:

"Il contributo economico decorre dal primo giorno del mese successivo a quello della domanda, accertato il bisogno da parte dell'U.V.M.D. Nel caso in cui la comunicazione dell'assegnazione del contributo da parte dell'Azienda ULSS, accertato il bisogno da parte dell'U.V.M.D., avvenga successivamente, il contributo economico decorre dal primo giorno del mese successivo a quello della comunicazione in parola".

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 il comma 1264 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n.296;
- VISTO il decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 11 novembre 2011;
- 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;
- VISTA la DGR n. 2354 del 20 novembre 2012;
- VISTO il DDR n. 375 del 6 novembre 2012;
- VISTO il DDR n. 254 del 9 luglio 2013;
- VISTA la nota prot. n. 4658 del 14 ottobre 2013 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;

delibera

1. di approvare quanto esposto in premessa, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
2. di approvare la rimodulazione delle azioni previste e del relativo piano economico, di cui all'**Allegato A** della DGR n. 2499/2011, del programma regionale attuativo per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati, che prevede l'assistenza ai pazienti affetti da SLA, per la parte relativa a Obiettivi, Azioni e Piano economico, come specificato all' **Allegato A**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di prendere atto che le modifiche accolte sono state concordate, attraverso incontri con le Associazioni di rappresentanza delle persone con sclerosi laterale amiotrofica e loro famiglie, quali AISLA, ASLA e UILDM;
4. di prendere atto di quanto constatato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali nella nota prot. n. 4658 del 14 ottobre 2013;
5. di approvare, per le motivazioni indicate in premessa, le modifiche alla scheda specifica "sperimentale" per la valutazione della persona affetta da SLA, di cui all'allegato A della DGR n. 2354/2012, così come risultante dall'**Allegato B** del presente provvedimento;
6. di rinviare a successivo decreto del Dirigente regionale della Direzione per i Servizi Sociali l'impegno delle risorse a favore delle Aziende ULSS;
7. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
8. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.