

**OGGETTO** : Linee operative " Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica : riconoscimento della dote di cura".

<b>DELIBERAZIONE</b>	<b>N.</b>	719	IN	15/06/2012
		<small>del REGISTRO ATTI DELLA GIUNTA</small>	<small>DATA</small>	

**LA GIUNTA REGIONALE**

**Visto** il D.lgs n. 502/1992 e ss.mm. con particolare riguardo all’art. 3 septies concernete l’integrazione sociosanitaria;

**Richiamata** la legge 8 novembre 2000 n. 328/200 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*”;

**Vista** la legge n. 296/2006 “*Legge Finanziaria 2007*” che all’art. 1

- comma 1264 stabilisce che, 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, è istituito presso il Ministero della Solidarietà Sociale il “ Fondo per le non Autosufficienze”
- comma 1265 prevede che gli atti ed i provvedimenti concernenti l’utilizzazione del fondo in parola sono adottati dal Ministro della Solidarietà Sociale, di concerto con il Ministro della Salute, con il Ministro delle Politiche della Famiglia e con il Ministro dell’Economia e delle Finanze, previa intesa con la Conferenza Unificata;

**Vista** la legge regionale n. 12/2006 “ *Promozione del sistema integrato dei Servizi Sociali e Sociosanitari*” che:

- a) all’art 2 definisce il sistema integrato degli interventi sociali e sociosanitari;
- b) all’art 9 definisce il Distretto Sociosanitario come la dimensione territoriale in cui si integrano le funzioni sociali complesse, o di secondo livello, e le funzioni sociosanitarie;
- c) all’art 10 - comma 1- definisce le funzioni del Distretto Sociosanitario con particolare riguardo:
  - alle prestazioni sociosanitarie di cui all’art 3-septies del D Lgs 502/92 e successive modifiche ed integrazioni,
  - alle prestazioni sociali complesse o di secondo livello,
  - alle prestazioni sanitarie di cui all’art 3-septies del D.Lgs 502/92 e successive modifiche ed integrazioni,
- comma 7 prevede l’Unità di Valutazione Multidisciplinare per l’operatività integrata per la valutazione dei bisogni sociosanitari;
- d) all’ art 38- comma 1 - prevede l’attivazione di interventi di sostegno, in forma diretta o tramite acquisto di servizi, alla persona e alla famiglia che provvede all’assistenza;
- comma 2 prevede, nel caso in cui la non autosufficienza sia correlata a patologie in atto o cronicizzate, che le prestazioni sociali si integrino con prestazioni sanitarie;

**Vista** la legge regionale n. 41/ 2006 “*Riordino del Servizio Sanitario Regionale*”.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO	Data - IL SEGRETARIO
(Claudia Telli)	15/06/2012 (Roberta Rossi)

<b>ATTO</b>	<b>AUTENTICAZIONE COPIE</b>	<b>CODICE PRATICA</b>
		SLA 1
<b>PAGINA</b> : 1	<b>COD. ATTO</b> : DELIBERAZIONE	

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

**Visto** il Piano Sociale Integrato Regionale 2007/2010 in prorogatio, approvato con D.C.R. n. 35 del 1/8/2007, che prevede che l'integrazione sociosanitaria sia l'elemento base per promuovere ed assicurare la tutela sociale e sociosanitaria delle persone in condizioni di bisogno.

**Considerato** nel Piano Sociosanitario Regionale 2009-2011 approvato con D.C.R. n. 22 del 30/09/09 figura il potenziamento dell'assistenza territoriale e domiciliare, al fine di garantire appropriati livelli di assistenza ed evitare il ricorso improprio ai ricoveri ospedalieri;

**Vista** la DGR con deliberazione di Giunta regionale 20 ottobre 2006 n. 1106 (Indirizzi per il Fondo Regionale per la non Autosufficienza) è stata avviata la sperimentazione del programma per la non autosufficienza, al fine di favorire la permanenza presso la propria abitazione di anziani e disabili non autosufficienti;

**Vista** l'Intesa sottoscritta in Conferenza Unificata Stato-Regioni nella seduta del 27 ottobre 2011 ai sensi dell'art. 1 comma 1265 della legge 27 dicembre 2006 n. 296, sullo schema di decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con i Ministri della Salute e dell'Economia delle Finanze e con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche per la Famiglia, concernente il riparto tra le Regioni delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati;

**Tenuto conto** che nell'ambito della ripartizione dei fondi destinati agli interventi di cui sopra, per un ammontare complessivo di € 100.000.000,00, alla Regione Liguria sono destinati € 3.070.000,00;

**Visto** il decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali adottato in data 11 Novembre 2011 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, concernente "Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica per l'anno 2011";

**Visto** l'articolo 2 (finalità) del suddetto decreto secondo cui le risorse assegnate sono destinate a :

- a. *progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano la presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo di 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.*

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 2

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

**Precisato** che lo stesso suddetto articolo al comma 2, prevede che le risorse siano *finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza sociosanitaria*;

**Dato atto** altresì che lo stesso articolo 2 al comma 3 prevede la possibilità di destinare da parte delle Regioni, c'intesa con il MPSL e anche attraverso protocolli interregionali, il limite massimo dell'1% delle risorse assegnate alle attività di ricerca finalizzate alla ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita del paziente e prevenire le complicanze, anche attraverso il monitoraggio e la valutazione degli interventi posti in essere;

**Dato atto** della Delibera della Giunta Regionale N.1540 del 16 Dicembre 2011 che approva il Programma Attuativo "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica" redatto dal Dipartimento Salute e Servizi Sociali - Servizio Politiche Sociali Integrate secondo le indicazioni fornite dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali- Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali;

**Dato atto** altresì che la suddetta deliberazione prevedeva la seguente articolazione delle risorse assegnate alla Regione Liguria per il presente progetto per un totale di 3.070.000,00:

- € 39.300,00 per formazione per operatori di assistenza e familiari
- € 30.700,00 per la ricerca
- € 3.000.000,00 per attività progettuali (sostegno alle famiglie per l'assistenza a domicilio);

**Considerato** necessario implementare il sistema operativo già operante per il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza, al fine della informatizzazione delle procedure di valutazione ed erogazione degli interventi inerenti il presente progetto;

**Valutato** di destinare € 20.000,00 all'implementazione del sistema informativo già operativo per il FRNA rinviando a successivo provvedimento l'impegno e la liquidazione di spesa;

**Considerato** conseguentemente di modificare le voci di spesa del progetto e i relativi importi di cui alla DGR n. 1540/2011, nel seguente modo:

- € 30.000,00 per formazione per operatori di assistenza e familiari
- € 20.000,00 per la ricerca
- € 20.000,00 per il sistema informativo
- € 3.000.000,00 per attività progettuali (sostegno alle famiglie per l'assistenza a domicilio);

**Tenuto conto** dell'attività di concertazione condotta con le associazioni liguri che si occupano di Sclerosi Laterale Amiotrofica che hanno costituito un'Associazione Temporanea di Scopo (ATS) individuando l' AISLA Onlus sede di Savona e Imperia in qualità di capofila come documentato agli atti del Servizio;

**Dato atto** della nota n. 0001713 del 19 aprile 2012 della Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali con cui viene ribadito il vincolo di destinazione delle risorse di cui al presente progetto per la copertura di costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria rivolta ai pazienti affetti da SLA e che tali prestazioni, interventi e servizi non sono sostitutivi di quelli sanitari;

**Valutato** di considerare questo intervento incompatibile con la misura economica del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza, pertanto le persone che entreranno all'interno del programma se beneficiari del Fondo dovranno rinunciarvi;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 3

COD. ATTO: DELIBERAZIONE



**Valutato altresì** di considerare questo intervento incompatibile con l'inserimento in struttura residenziale, fatti salvi i ricoveri di sollievo da realizzarsi prioritariamente nelle strutture per disabili, per un massimo di 45 giorni anche non consecutivi;

**Ritenuto** che in tal caso la persona possa utilizzare il contributo di cui al presente progetto per sostenere la quota di compartecipazione al costo del servizio determinato, in relazione alla tipologia di struttura, dai provvedimenti regionali vigenti;

**Ritenuto necessario** dare informazione a tutti i potenziali beneficiari attraverso una comunicazione a cura dell'Assessore regionale alle Politiche Sociali inviata da parte delle Aziende Sanitarie/Distretti Sociosanitari ai pazienti conosciuti, previa verifica dell'esistenza in vita e previa comunicazione al Servizio Politiche Sociali Integrate di aggiornamento del numero e della distribuzione dei pazienti nei singoli distretti;

**Considerato opportuno** coinvolgere altresì le Associazioni di cui sopra affinché veicolino la suddetta comunicazione a favore dei propri associati nelle forme e nelle sedi che riterranno più idonee;

**Ritenuto** di destinare le risorse finalizzate al sostegno alle famiglie per l'assistenza a domicilio dei malati nella logica della "dote di cura" (€ 3.000.000,00) distribuendo le risorse in modo tale da garantire la durata biennale del progetto, attribuendo pertanto ai Distretti Sociosanitari, per la prima annualità (2012), la quota di € 1.500.000,00 sulla base della distribuzione dei pazienti tra i Distretti come da comunicazione delle AASSLL;

**Ritenuto** altresì di riservare a una fase successiva, dopo la prima verifica semestrale, eventuali riequilibri determinati dalla diversa distribuzione nel tempo del bisogno sulla base di quanto rilevato dai Distretti Sociosanitari rimodulando il progetto in relazione ai primi esiti del monitoraggio;

**Valutato** che la suddetta "dote di cura" debba essere intesa come l'individuazione di risorse necessarie a soddisfare i bisogni della persona malata per:

- la spesa per l'assunzione di un'assistente familiare individuata dalla famiglia e assunta con regolare contratto di lavoro con obbligo per la famiglia di presentare al Distretto Sociosanitario la documentazione attestante l'avvenuta assunzione entro due mesi dalla sottoscrizione del PIA, pena la revoca della misura di sostegno;
- spese per servizi sociosanitari resi da cooperativa sociale o altro soggetto individuato dalla famiglia nell'ambito di quelli accreditati o già convenzionati con enti pubblici della Liguria;
- spese di adattamento dell'alloggio al fine di facilitare la permanenza a casa della persona disabile
- spese specificatamente correlate alla malattia, con l'esclusione delle spese per farmaci o interventi di tipo sanitario
- riconoscimento del lavoro di cura da parte del familiare-cargiver
- compartecipazione al costo dell'eventuale ricovero di sollievo ( max. 45 giorni anche non continuativi)

**Ritenuto altresì** che l'entità delle risorse erogate alla famiglia a titolo di "dote di cura" sia modulata sulla base dello stadio di gravità della malattia, da un minimo di euro 500 ad un massimo di euro 1.000 mensili, secondo quanto indicato :

Intensità assistenziale		Livelli di compromissione	
Bassa intensità	Punteggio da 0 a 9	0	
Media intensità	Punteggio da 10 a 14	Euro 500,00	
Medio-alta intensità	Punteggio da 15 a 19	Euro 800,00	

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

Alta intensità

Punteggio  $\geq 20$

Euro 1.000,00

**Considerato** di prevedere che a seguito della valutazione sociale gli importi sopra riportati possano essere incrementati fino ad un massimo di € 200 mensili per situazioni di particolare disagio socio-economico del paziente e della sua famiglia;

**Ritenuto** altresì di prevedere, nell'ambito dei PIA, oltre alle risorse destinate specificatamente all'assistenza di cui ai due commi sopra indicati, la possibilità di attribuire alla famiglia un importo "una tantum" aggiuntivo per un massimo di 1.000 euro (nell'anno) destinato alla sanificazione, igienizzazione e ricondizionamento degli apparecchi per la comunicazione aumentativa;

**Ritenuto** che il procedimento per l'accesso all'intervento avvenga su istanza dei singoli interessati o delle loro famiglie presentata presso la sede del Distretto Sociosanitario di competenza territoriale;

**Considerato** necessario prevedere uno start-up del progetto al fine di consentirne l'avvio in tempi rapidi ed il perfezionamento delle procedure;

**Valutato pertanto** di prevedere la fase di start-up, per le domande presentate dall'avvio del progetto fino al 31/12/2012, e una fase di messa a regime così articolate:

### 1. fase di start-up –

- valutazione, da parte del medico specialista di struttura pubblica che ha già in carico il paziente, sulla base della scheda di stadiazione di cui all'allegato n. 1A e relativa certificazione (allegato n. 1B) entrambi parte integrante del presente provvedimento;
- presentazione dell'istanza su apposito modulo allegato e parte integrante del presente provvedimento (allegati 2A e 2B) da parte dei singoli interessati o delle loro famiglie presso la sede del Distretto Sociosanitario, già corredata della certificazione di stadiazione suddetta e della certificazione attestante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica anche diversamente denominata Malattia del Motoneurone (codice RF0100 oppure RF0110);
- Valutazione multidimensionale, finalizzata a conoscere la persona sotto il profilo clinico e alla valutazione sociale, da parte dell'UVM distrettuale, entro un mese dalla data di domanda, e stesura del P.I.A. sottoscritto dalla famiglia volto a garantire appropriati livelli di assistenza ad evitare ricoveri ospedalieri impropri;
- Presa in carico da parte del Distretto Sociosanitario e attivazione dell'intervento entro un mese dalla sottoscrizione del P.I.A.;

### 2. fase di messa a regime – (per le domande pervenute a partire dal 1/1/2013)

- presentazione dell'istanza su apposito modulo allegato e parte integrante del presente provvedimento (allegati 2A e 2B) da parte dei singoli interessati o delle loro famiglie presso la sede del Distretto Sociosanitario, corredata della certificazione

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 5

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

attestante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica anche diversamente denominata Malattia del Motoneurone (codice RF0100 oppure RF0110);

- valutazione, da parte del medico specialista del Distretto Sociosanitario, sulla base della scheda di stadiazione di cui all'allegato n. 1A e relativa certificazione (allegato n. 1B) entrambi parte integrante del presente provvedimento e valutazione sociale sulla base della scheda già in uso per il FRNA;
- Valutazione multidimensionale da parte dell'UVM distrettuale finalizzata a valutare complessivamente, sulla base delle risultanze di cui al punto precedente, la persona sotto il profilo delle necessità di tutela sociale e sanitaria nonché alla definizione del PIA, che dovrà essere sottoscritto dalla famiglia, volto a garantire appropriati interventi e ad evitare ricoveri ospedalieri impropri;
- Presa in carico da parte del Distretto Sociosanitario e attivazione dell'intervento entro un mese dalla sottoscrizione del P.I.A.

**Considerato** che l'Unità di Valutazione Multidisciplinare deve essere composta dai due Direttori del Distretto Sociosanitario, da un medico specialista dei servizi distrettuali/territoriali, dal medico di medicina generale e dall'assistente sociale del distretto e deve operare in collegamento con un referente del centro ospedaliero a conoscenza del caso;

**Ritenuto opportuno** rinviare ad eventuale successivo provvedimento del Dirigente della struttura competente la revisione della scheda di P.I.A. (piano individualizzato di assistenza), già in uso per il FRNA, al fine di adattarlo al presente specifico progetto;

**Preso Atto** della costituzione dell'Associazione Temporanea di Scopo (d'ora in avanti ATS) costituita tra le Associazioni liguri che si occupano di SLA con capofila l' AISLA Onlus sezione di Savona e Imperia, agli atti del Servizio Politiche Sociali Integrate.

**Considerato** di rinviare a successivo provvedimento l'impegno di spesa della somma di euro 30.000,00 destinata alla formazione, alla cui realizzazione concorreranno le suddette associazioni;

**Valutato** di rinviare a successivo provvedimento le modalità di conduzione dell'attività di ricerca, a cui sono destinati € 20.000,00, finalizzata alla ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita del paziente e prevenire le complicanze, anche attraverso il monitoraggio e la valutazione degli interventi posti in essere dal presente provvedimento in base alle direttive ministeriali.

**Considerato altresì** necessario, anche sulla base delle richieste avanzate dai Distretti Sociosanitari in sede di presentazione del progetto, procedere all'affidamento a FILSE s.p.a per la gestione finanziaria dei fondi destinati al sostegno a domicilio a titolo di "dote di cura", al fine del conseguimento di razionalizzazione e semplificazione delle procedure, di controllo dei flussi e di monitoraggio in tempo reale della spesa, nonché di puntualità e tempestività dell'erogazione ai beneficiari;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 6

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



## REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

**Dato atto** della nota n. 1712 del 4/6/2012 di FILSE con cui la Finanziaria dichiara la propria disponibilità a svolgere, per conto e in base alle direttive dei Distretti Sociosanitari della Liguria, le attività di gestione e di erogazione dei pagamenti ai beneficiari del Fondo ministeriale per la parte finalizzata al sostegno alle famiglie per l'assistenza a domicilio, per un ammontare complessivo pari a 3.000.000,00 di euro;

**Considerato** che nell'ambito del Fondo ministeriale trasferito a Fi.L.S.E., venga alla stessa Finanziaria riconosciuta la somma forfettaria di 12.000,00 euro per la prima annualità di attività a valere prioritariamente sugli interessi maturati sul Fondo come indicato all'articolo art. 7 dello schema di convenzione allegato e parte integrante del presente provvedimento;

**Ritenuto** pertanto di approvare lo schema di convenzione allegato e parte integrante del presente provvedimento (allegato n. 3), fatte salve eventuali modifiche non sostanziali che potranno eventualmente essere adottate, dando mandato al Direttore del Dipartimento Salute e Servizi Sociali alla sottoscrizione;

**Preso atto** che sul capitolo di entrata n. 1720 U.P.B. 2.002.007 del bilancio 2012 sono stati incassati con ordinativo di incasso n. 1042 del 22/5/2012 € 3.070.000,00 di cui al Decreto Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali adottato in data 11/11/2011 "Ripartizione delle risorse finanziarie affluite al fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica per l'anno 2011";

**Preso atto altresì** che è stato istituito il capitolo di spesa 5972 nell'U.P.B. 10.106 del bilancio 2012 concernente "Trasferimenti ad enti locali delle amministrazioni locali di fondi provenienti dallo Stato per prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, a valere su quota del fondo per le non autosufficienze";

Su proposta dell' Assessore alle Politiche Sociali, Terzo Settore, Cooperazione alla Sviluppo, Politiche Giovanili, Pari Opportunità, Lorena Rambaudi, di concerto con l' Assessore alla Salute, Politiche della Sicurezza dei Cittadini, Claudio Montaldo;

### DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che si intendono integralmente richiamate,

1. di dare atto del vincolo di destinazione delle risorse di cui al presente progetto per la copertura di costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria rivolta ai pazienti affetti da SLA e che tali prestazioni, interventi e servizi non sono sostitutivi di quelli sanitari;
2. di approvare i seguenti criteri e modalità di accesso alla "dote di cura" per malati di SLA:
  - diagnosi certificata di Sclerosi Laterale Amiotrofica anche diversamente denominata Malattia del Motoneurone (codice RF0100 oppure RF0110)
  - incompatibilità con la misura economica del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza
  - incompatibilità con il ricovero definitivo in struttura residenziale (sono fatti salvi i ricoveri di sollievo da realizzarsi prioritariamente nelle strutture per disabili, per un massimo di 45 giorni anche non consecutivi)

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 7

COD. ATTO: DELIBERAZIONE



- presentazione di istanza dei singoli interessati o delle loro famiglie presso il Distretto Sociosanitario di riferimento
- valutazione del caso da parte dell'UVM per la stesura del P.I.A. (piano individualizzato di assistenza) volto a garantire appropriati livelli di assistenza adeguati in relazione allo stato di gravità clinica, funzionale e sociale
- composizione dell'UVM: due Direttori del Distretto Sociosanitario, un medico specialista dei servizi distrettuali/territoriali, il medico di medicina generale, l'assistente sociale del distretto, che operino in collegamento con un referente del centro ospedaliero a conoscenza del caso

3. di approvare che l'entità delle risorse erogate alla famiglia a titolo di "dote di cura" sia modulata sulla base dello stadio di gravità della malattia, da un minimo di euro 500 ad un massimo di euro 1.000 mensili, secondo quanto sotto indicato :

Intensità assistenziale	Livelli di compromissione	
Bassa intensità	Punteggio da 0 a 9	0
Media intensità	Punteggio da 10 a 14	Euro 500,00
Medio-alta intensità	Punteggio da 15 a 19	Euro 800,00
Alta intensità	Punteggio $\geq$ 20	Euro 1.000,00

4. di approvare che a seguito della valutazione sociale, gli importi sopra riportati possano essere incrementati fino ad un massimo di € 200 mensili per situazioni di particolare disagio socio-economico del paziente e della sua famiglia;
5. di approvare che nell'ambito dei PIA, oltre alle risorse destinate specificatamente all'assistenza di cui alla tabella sopra indicata, possa essere attribuito alla famiglia un importo "una tantum" aggiuntivo per un massimo di 1.000 euro (nell'anno) destinato alla sanificazione, igienizzazione e ricondizionamento degli apparecchi per la comunicazione aumentativa;
6. di rinviare ad eventuale successivo provvedimento del Dirigente della struttura competente la revisione della scheda di P.I.A. (piano individualizzato di assistenza), già in uso per il FRNA, al fine di adattarlo al presente specifico progetto;
7. di approvare che la dote di cura" debba essere intesa come l'individuazione di risorse necessarie a soddisfare i bisogni della persona malata per:
- spesa per l'assunzione di un'assistente familiare individuata dalla famiglia e assunta con regolare contratto di lavoro con obbligo per la famiglia di presentare al Distretto Sociosanitario la documentazione attestante l'avvenuta assunzione entro due mesi dalla sottoscrizione del PIA, pena la revoca della misura di sostegno;
  - spese per servizi sociosanitari resi da cooperativa sociale o altro soggetto abilitato individuata dalla famiglia nell'ambito di quelli accreditati o già convenzionati con enti pubblici della Liguria;
  - spese di adattamento dell'alloggio al fine di facilitare la permanenza a casa della persona disabile;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1





- o spese specificatamente correlate alla malattia, con l'esclusione delle spese per farmaci o interventi di tipo sanitario;
  - o riconoscimento del lavoro di cura da parte del familiare-cargiver
  - o compartecipazione al costo dell'eventuale ricovero di sollievo ( max. 45 giorni anche non continuativi);
8. di approvare la scheda di valutazione della stadiazione allegata e parte integrante del presente provvedimento (allegato 1A e 1B);
  9. di approvare i moduli di domanda, per la richiesta del contributo, allegati e parte integrante del presente provvedimento (allegati 2A e 2B);
  10. di approvare l'avvio del progetto in due fasi: la prima di start-up e la seconda di messa a regime (per le domande pervenute a partire dal 1/1/2013) secondo le modalità indicate in premessa che si intendono qui integralmente richiamate;
  11. dare mandato alle Aziende Sanitarie/Distretti Sociosanitari di informare tutti i potenziali beneficiari attraverso l'invio ai pazienti conosciuti della comunicazione dell'Assessore regionale alle Politiche Sociali, previa verifica dell'esistenza in vita e previa comunicazione al Servizio Politiche Sociali Integrate di aggiornamento del numero e della distribuzione dei pazienti nei singoli distretti;
  12. di prendere atto della costituzione dell'Associazione Temporanea di Scopo (ATS) costituita tra le Associazioni liguri che si occupano di SLA, con capofila l' AISLA Onlus sezione di Savona e Imperia, agli atti del Servizio Politiche Sociali Integrate;
  13. di rinviare a successivo provvedimento l'impegno di spesa della somma di euro 30.000,00 destinata alla formazione, alla cui realizzazione concorreranno le suddette associazioni;
  14. di destinare la somma di euro 20.000,00 alla ricerca rinviando a successivo provvedimento le modalità di conduzione della stessa e il relativo impegno di spesa e liquidazione;
  15. di approvare lo schema di convenzione con Fi.L.S.E. allegato e parte integrante del presente provvedimento (allegato n.3), fatte salve eventuali modifiche non sostanziali che potranno eventualmente essere adottate, dando mandato al Direttore del Dipartimento Salute e Servizi Sociali alla sottoscrizione;
  16. di destinare la somma di euro 20.000,00 all'implementazione del sistema informativo già operativo per il FRNA, rinviando a successivo provvedimento l'impegno e la liquidazione di spesa;
  17. di approvare la durata biennale del progetto prevedendo per la prima annualità (2012), l'attribuzione ai Distretti Sociosanitari della somma di euro 1.500.000,00, sulla base della distribuzione dei pazienti tra i Distretti come da comunicazione delle AASSLL;
  18. di riservare a una fase successiva, dopo la prima verifica semestrale, eventuali riequilibri determinati dalla diversa distribuzione nel tempo del bisogno sulla base di quanto rilevato dalle singole Aziende Sanitarie e Ospedaliere rimodulando il progetto in relazione ai primi esiti del monitoraggio;
  19. di dare mandato al Servizio Politiche Sociali Integrate affinché predisponga con atti del dirigente la ripartizione ai Distretti Sociosanitari dei 3.000.000,00 di euro destinati alle attività progettuali individualizzate sulla base dell'aggiornamento dei dati forniti dalle Aziende Sanitarie in ordine alla distribuzione dei malati nei diversi Distretti;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 9

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....NP/11008  
DEL PROT. ANNO.....2012



**REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale**

Dipartimento Salute e Servizi Sociali  
Politiche Sociali Integrate - Servizio

20. di autorizzare la spesa complessiva di euro 3.000.000,00 per attività progettuali individualizzate (sostegno alle famiglie per l'assistenza a domicilio);
21. di impegnare, ai sensi dell'art. 79 della l.r. 42/1977 e art. 86 comma 5 della l.r. 15/2002 la somma di euro 3.000.000,00 al capitolo 5972 U.P.B. 10.106 del bilancio 2012, che presenta la necessaria disponibilità "Trasferimento ad Enti delle amministrazioni locali di fondi provenienti dallo Stato per prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica a valere su quota del Fondo per le non autosufficienze ( L.328/2000, L.296/2006 art.1 c.1264)" a favore di Fi.L.S.E. s.p.a. con sede a Genova Via Peschiera n. 16, C.F. 00616030102;
22. di autorizzare il Settore Ragioneria e Contabilità a liquidare ai sensi del combinato disposto dell'articolo 86, comma 5, della l.r. n. 15/2002 e dell'articolo 83 della legge regionale n. 42/1977 e ss.mm.ii. a Fi.L.S.E. la somma di euro 3.000.000,00, a titolo di finanziamento da gestire per conto e in base alle direttive dei Distretti Sociosanitari della Liguria secondo le modalità indicate nello schema di convenzione (allegato 3), a carico dell'impegno come sopra assunto ;
23. di dare atto che l'importo assegnato non è assoggettabile a ritenuta d'acconto ai sensi dell'articolo 28 del D.P.R. 600/1973.

-----FINE TESTO-----

Si attesta la regolarità amministrativa, tecnica e contabile del presente atto.

Data - IL DIRIGENTE

(Dott.ssa Daniela Mortello)

Data - IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Franco Bonanni)

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Claudia Telli)

Data - IL SEGRETARIO

15/06/2012 (Roberta Rossi)

**ATTO**

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

SLA 1

PAGINA : 10

COD. ATTO : DELIBERAZIONE