

**VISTA** la legge 13 dicembre 2010, n. 220 «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2011)»;

**VISTO** l'articolo 1, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 18 maggio 2011, con il quale, in attuazione dell'articolo 1, comma 40, della succitata legge, è stato, tra l'altro, disposto l'utilizzo della somma di 100.000.000 di euro, già destinata ad 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 «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)»;

**VISTA** la nota n. 0000977 dd. 7 novembre 2011 del Direttore generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali con la quale, nel comunicare il raggiungimento in sede di Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, dell'intesa relativa al decreto interministeriale per il riparto delle risorse di che trattasi, si invitavano le Regioni, nelle more del perfezionamento dell'iter di adozione del summenzionato decreto interministeriale, a predisporre e trasmettere i programmi attuativi volti all'ottenimento delle risorse d'interesse entro e non oltre il 21 novembre u.s.;

**VISTA** al riguardo la comunicazione in Giunta di cui alla generalità n. 2261 del 18 novembre 2011;

**ATTESO** che, in base a quest'ultima e in attesa dell'adozione dell'atto di formale approvazione del citato programma, la Direzione centrale salute, integrazione sanitaria e politiche sociali ha ottemperato all'incarico ricevuto di elaborare il programma in questione, dal titolo "Programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia per l'accesso al riparto tra le regioni delle risorse assegnate dal fondo non autosufficienze anno 2011 per interventi in tema di SLA per la ricerca e l'assistenza domiciliare ai malati" e di trasmetterlo al competente Ministero con le modalità ed entro i termini temporali indicati nella richiamata nota ministeriale;

**ESAMINATO** e fatto proprio il menzionato programma, nel testo inviato al competente Ministero, di cui all'Allegato A);

**RITENUTO** di provvedere, con il presente atto, alla sua formale approvazione;


**TUTTO CIÒ** premesso;

**Su proposta** del Presidente della Regione;

**La Giunta Regionale** all'unanimità

### **d e l i b e r a**

1. Di approvare il "Programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia per l'accesso al riparto tra le regioni delle risorse assegnate dal fondo non autosufficienze anno 2011 per interventi in tema di SLA per la ricerca e l'assistenza domiciliare ai malati", di cui all'allegato A), facente parte integrante del presente provvedimento.

	REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
DIREZIONE CENTRALE SALUTE, INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA e POLITICHE SOCIALI	
tel + 39 040 377 5520 fax + 39 040 377 5523	sanita.pol.soc@regione.fvg.it I - 34124 Trieste, riva Nazario Sauro 8

**PROGRAMMA DI ATTUAZIONE DEGLI INTERVENTI DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA PER L'ACCESSO AL RIPARTO TRA LE REGIONI DELLE RISORSE ASSEGNATE DAL FONDO NON AUTOSUFFICIENZE ANNO 2011 PER INTERVENTI IN TEMA DI SLA PER LA RICERCA E L'ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI**

SOGGETTO PROPONENTE – Direzione Centrale Salute, Integrazione sociosanitaria e Politiche sociali - Riva Nazario Sauro, 8 – 34124 - Trieste

DOTAZIONE FINANZIARIA DELL'INTERVENTO - € 2.210.000,00

**PARTE INTRODUTTIVA**

❖ **Servizi di Assistenza domiciliare presenti in Regione Friuli Venezia Giulia**

La Regione Friuli Venezia Giulia è da tempo orientata all'affermazione del domicilio quale luogo elettivo di accoglienza e di cura delle persone in condizioni di disabilità e di non autosufficienza, nonché alla messa in rete degli attori pubblici e privati impegnati nella promozione e sviluppo di tali tematiche.

La Regione Friuli Venezia Giulia ha promosso lo sviluppo di servizi sanitari che assistano direttamente a domicilio il cittadino con la finalità di mantenere il più possibile le persone a casa con la propria famiglia. La procedura per accedere al servizio domiciliare viene solitamente avviata attraverso la predisposizione di un progetto di assistenza personalizzato elaborato dall'Unità di valutazione distrettuale.

Nel piano sono stabiliti gli obiettivi dell'intervento, la tipologia e la frequenza dei servizi.

Nel contesto regionale i servizi domiciliari vengono garantiti dal Servizio Sociale dei Comuni e dai Distretti Sanitari.

○ **Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)**

Gli interventi relativi alla domiciliarità, che costituiscono il 20% delle attività erogate dal Servizio Sociale dei Comuni, comprendono innanzitutto il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), con 9.159 utenti nel 2010; l'Assistenza Domiciliare Integrata con il Distretto e altri interventi complementari al sostegno della domiciliarità (quali supporto domestico, pasti a domicilio, lavanderia/stireria), nonché gli interventi di telesoccorso, di trasporto e accompagnamento e di pronta assistenza domiciliare.

I Distretti sanitari erogano i seguenti servizi domiciliari:

- **S.I.D. (servizio infermieristico domiciliare)**

Il Servizio Infermieristico Domiciliare (SID) dei Distretti rientra in un sistema coordinato di attività sanitarie integrate (assistenza infermieristica, riabilitativa, medico-generalista e specialistica) che provvedono ad erogare interventi di natura socio assistenziale, con lo scopo di curare, assistere e riabilitare la persona malata al proprio domicilio evitando il ricovero ospedaliero o nelle residenze socio assistenziali. Il servizio infermieristico è responsabile di erogare l'assistenza anche nelle case di riposo pubbliche e private e si prende cura delle persone dopo la dimissione ospedaliera per garantire la continuità terapeutica.

- **A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata)**

L'A.D.I. è un modello di cure domiciliari rivolto a persone non autosufficienti che dovrebbero altrimenti essere ricoverate in struttura, caratterizzato dall'intervento integrato di più operatori al domicilio del paziente su un programma assistenziale concordato in U.V.D. Tale servizio è dedicato agli utenti multiproblematici in labile compenso che hanno necessità complesse, che richiedono interventi integrati ed intensivi con accessi plurisettimanali fino alla frequenza giornaliera.

- **S.R.D. (servizio riabilitativo domiciliare)**

E' un servizio del Distretto Sanitario che eroga le cure riabilitative presso il domicilio delle persone, offrendo una risposta ai bisogni dell'assistito ed un aiuto alla famiglia, garantendo la continuità delle cure e integrandosi con la rete dei servizi per mantenere la persona il più a lungo possibile nel proprio ambiente di vita. E' un servizio di riabilitazione che si svolge sul territorio, il cui mandato è quello di consentire agli utenti in trattamento ed alle loro famiglie la maggior autonomia funzionale possibile.

Nel settore della domiciliarità - fondamentale per il contrasto all'istituzionalizzazione - indubbiamente sono avvenuti nel corso degli anni sviluppi apprezzabili per utenza coinvolta,

copertura territoriale del servizio ed estensione oraria dello stesso. Vi è stato anche un affinamento delle modalità operative, combinando intervento domiciliare diretto con contributi a sostegno delle risorse private delle famiglie.

#### ❖ **Fondi dedicati al sostegno diretto delle famiglie impegnate nell'assistenza domiciliare**

Nella Regione Friuli Venezia Giulia si stanno sperimentando interventi di sostegno economico alle persone e alle famiglie coinvolte e impegnate in importanti percorsi assistenziali che, nel favorire la realizzazione di forme di domiciliarità possibili e sostenibili, sono nel medesimo tempo anche veicolo d'integrazione sociosanitaria.

I due principali strumenti che si propongono di incidere positivamente nell'affermazione del domicilio quale luogo elettivo di accoglienza e di cura sono il Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP) e il Fondo gravissimi, disciplinati e attivati rispettivamente nel 2007 e nel 2009.

Uno dei presupposti per una positiva applicazione di tali strumenti è dato dal contesto istituzionale delineato fin dai primi anni '90 e in particolare dalla coincidenza territoriale del distretto sanitario (articolazione dell'Azienda per i servizi sanitari) e dell'ambito sociale (associazione di Comuni).

FONDO PER L'AUTONOMIA POSSIBILE E PER L'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE (FAP) L.R. 6/2006, ART. 41 –  
REGOLAMENTO DI CUI AL DPREG 35/2007 E DPREG 139/2010

Si tratta d un contributo economico concesso alle persone (o ai loro familiari) che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri.

Il FAP si pone i seguenti obiettivi rispetto all'utenza:

- aumentare il sostegno pubblico alla non autosufficienza, attraverso l'incremento delle risorse dedicate, sarà valutata la possibilità, in prospettiva, di ricorrere alla fiscalità generale;
- sostenere la capacità di risoluzione autonoma delle famiglie, dando loro le risorse e gli strumenti necessari ad assistere i propri componenti in difficoltà;
- rafforzare la possibilità per le persone di rimanere al proprio domicilio, contribuendo alla costruzione di una rete di assistenza domiciliare integrata;
- garantire alle persone con disabilità adeguato supporto per la programmazione e la realizzazione di percorsi di una vita indipendente.

Quale elemento qualificante si evidenzia che l'introduzione del FAP si propone di contribuire:

- allo sviluppo della "rete" dei servizi, intendendo per "rete" l'insieme delle risorse presenti sul territorio, pubbliche e private, formali e informali, in grado di interagire sinergicamente a vantaggio delle fasce più deboli
- alla promozione, nel rispetto del principio di libera scelta, della capacità delle famiglie di risoluzione autonoma e di autorganizzazione, unitamente a quella di relazionarsi e integrarsi con i servizi pubblici.

FONDO GRAVISSIMI L.R. 17/2008, ART. 10, COMMI 72-74 Regolamento approvato con decreto del Presidente della Regione n. 247/2009 e DPRReg 215/2010

Si tratta di un Fondo, di più recente istituzione, finalizzato, attraverso l'attribuzione di un contributo economico, al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale di elevatissima intensità.

Il Fondo concorre all'affermazione e al potenziamento del sistema di servizi e interventi a favore della domiciliarità.

Si propone, in particolare, di favorire la permanenza a domicilio di persone in situazione di tale gravità da richiedere un supporto assistenziale 24h/24h e di intensità elevata.

In sede di prima applicazione il Fondo è stato alimentato con risorse regionali e con risorse messe a disposizione dalle Fondazioni delle Casse di Risparmio operanti in Regione.

#### ❖ **Dati epidemiologici**

La SLA, nota anche come malattia di Charcot o malattia del motoneurone, è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, il tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. Il deficit motorio all'esordio si manifesta nel 40% dei casi agli arti superiori, nel 30% agli arti inferiori, nel 30% nei muscoli del distretto cranico. La SLA è una malattia a prognosi infausta: in un quarto dei casi il paziente muore entro due anni, nella metà dei casi entro tre anni, poco meno di un quarto dei pazienti sopravvive otto o più anni. Il decesso si verifica, in genere, per insufficienza respiratoria.

Le caratteristiche epidemiologiche della SLA sono state studiate in modo approfondito già a partire dagli anni ottanta.

Altre condizioni patologiche che possono comportare grave disabilità comunicativa e grave disabilità motoria in presenza di abilità cognitive sufficientemente conservate, sono rappresentate da distrofie muscolari, sclerosi multipla, esiti di traumi cranioencefalici, danni vascolari del tronco encefalico o di altra origine, paralisi cerebrali infantili.

### 1.1 Mortalità

Il tasso di mortalità per SLA in Italia presenta un progressivo e costante aumento da 0,6/100.000 a 1,5/100.000 (Chiò et al. 2000). Il tasso appare in crescita in modo particolare nelle classi di età più anziane (> 65 anni) e nel sesso femminile.

### 1.2 Incidenza

I dati più recenti e attendibili si riferiscono a registri prospettici di malattia ed indicano un tasso complessivo di 2-2,5/100.000 abitanti/anno.

### 1.3 Prevalenza

Il tasso stimato di prevalenza per SLA in Italia è di 6-8/100.00 abitanti.

### 1.4 Sopravvivenza

La SLA è una malattia quasi sempre mortale. La durata media di malattia dall'esordio, secondo lo studio prospettico PARALS, è di 2,5 anni. Fattori prognostici favorevoli sono un esordio in età inferiore a 50 anni, sintomi di presentazione a livello spinale, una più tardiva compromissione respiratoria e l'assistenza da parte di centri specializzati per la malattia (Chiò et al. 2002).

L'aumento degli anni di sopravvivenza dà origine ad una evoluzione del bisogno assistenziale/protesico che, partendo dall'individuazione e utilizzo di ausili di bassa/media tecnologia (tabelle comunicative per l'indicazione manuale/oculare, ausili con uno o più messaggi preregistrati) si evolve verso l'individuazione e utilizzo di ausili sempre più complessi - tecnologia alta (comunicatori e/o sistemi di comunicazione con uscita in voce sintetica, puntatori oculari).

In base a questi elementi si stima che i casi prevalenti di SLA in Friuli Venezia Giulia siano pari a circa 97 e che, in base alla durata di malattia di 2,5 anni, 39 di questi si trovino nel loro ultimo anno di vita, quando è presumibile una disabilità tale da rendere necessario l'uso di ausili per la comunicazione. Basandosi su un'incidenza di 2,5/100.000 nuovi casi per anno, si stimano 30 nuovi casi anno in Friuli Venezia Giulia. Tali stime probabilmente sottovalutano il numero reale di casi essendo la sopravvivenza in aumento.

### **Strutture già esistenti in Regione Friuli Venezia Giulia che si occupano di SLA**

- Strutture complesse di neurologia della Regione FVG
- Istituto di medicina fisica e riabilitazione
- Ufficio H Comunità Piergiorgio
- Centro di riferimento regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione nelle disabilità motorie gravi
- Centro di riferimento malattie rare

- Distretti sanitari

## **CORPO DEL PROGETTO**

### **Azioni previste**

**Azione n.1** - *Interventi finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta da SLA e dei suoi familiari*

L'azione verrà sviluppata attraverso:

1. interventi di analisi e riprogettazione dei Processi e degli Strumenti di presa in carico integrata;
2. interventi di promozione e facilitazione della comunicazione delle persone affette da SLA.

L'azione di riprogettazione dei Processi e degli Strumenti di presa in carico integrata sarà articolata secondo le seguenti fasi:

1. Definizione di modalità di accesso unico integrato sociosanitario;
2. Sviluppo ed adozione di strumenti di valutazione multidimensionale dedicati;
3. Rafforzamento delle Unità di Valutazione Multidisciplinare e condivisione di regole per il loro funzionamento;
4. Definizione di regole per il consolidamento del progetto personalizzato ed il monitoraggio dello stesso.

**Azione n.2** – *Interventi volti a garantire il necessario supporto di “assistenti familiari” sviluppate per un numero di ore corrispondente alle criticità emergenti con l'evoluzione della malattia.*

Le risorse progettuali saranno volte a:

- integrare e potenziare l'intervento di sostegno economico assicurato dalla Regione tramite il menzionato Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP), in particolare attraverso il rafforzamento delle seguenti due tipologie d'intervento, scelte tra le quattro in cui esso attualmente si articola con l'obiettivo di renderle più appropriati ed efficaci rispetto ai bisogni dei malati di SLA:

CAF – Contributo per l'aiuto familiare;

Sostegno alla vita indipendente

e/o

- finanziare forme nuove e specifiche di rafforzamento del ricorso alle figure addette all'assistenza familiare e della loro valorizzazione, anche in raccordo con il piano di formazione previsto nell'azione n. 4.

**Azione n.3** - *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.*

Le risorse progettuali in questo caso saranno volte ad integrare e potenziare:

- la tipologia d'intervento, afferente anch'essa al FAP, più direttamente destinata a sostenere il lavoro di cura delle famiglie, cioè l'APA – Assegno per l'autonomia;

- l'intervento regionale di sostegno economico finalizzato alla permanenza a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale di elevatissima intensità (Fondo gravissimi). Attraverso il potenziamento delle risorse destinate a tale Fondo si intende rendere gli interventi da esso garantiti più appropriati ed efficaci rispetto ai bisogni dei malati di SLA.

**Azione n.4** – *Attivazione di specifici percorsi formativi per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno.*

La SLA è una malattia rara che richiede risposte adeguate e qualificate al bisogno dei pazienti, diviene pertanto fondamentale investire sulla competenza specialistica degli assistenti familiari che si occupano di persone malate di SLA affinché gli stessi siano in grado di svolgere adeguatamente la loro funzione.

La Regione intende finanziare la messa a punto e l'attuazione di percorsi di formazione specialistica adeguati al target.

Il percorso formativo promuoverà conoscenze e comportamenti atti a garantire il mantenimento della qualità di vita a casa sia del paziente affetto da SLA che dei suoi familiari.

L'obiettivo della formazione è anche quello di orientare e favorire la creazione di reti tra strutture e associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari.

La proposta è quella di attivare moduli formativi dedicati a: orientamento; formazione in aula; formazione in situazione; creazione e consolidamento di reti tra mondo dell'associazionismo, strutture di cura e Istituzioni; con particolare valorizzazione della formazione in situazione.

La formazione in aula è volta ad approfondire i temi connessi alle specifiche aree di bisogno delle persone affette da SLA: area motoria, area respiratoria, area nutrizionale, area della comunicazione e area della dimensione domiciliare.



Nel realizzare tali percorsi formativi la Regione si coordinerà con i competenti Centri di riferimento.

#### **STIMA DEI COSTI**

La Regione si riserva la possibilità di effettuare trasferimenti di risorse tra le seguenti azioni a secondo del fabbisogno accertato nel corso di attuazione delle relative linee di intervento.

	<b>Importo</b>
<i>Gestione, coordinamento e comunicazione</i>	€ 120.000,00
<i>Azione n.1</i>	€ 100.000,00
<i>Azione n.2</i>	€ 960.000,00
<i>Azione n.3</i>	€ 960.000,00
<i>Azione n.4</i>	€ 70.000,00
<b>TOTALE</b>	<b>€ 2.210.000,00</b>

#### **Soggetto attuatore**

La Direzione Centrale Salute, Integrazione Socio-sanitaria e Politiche sociali assicurerà la funzione di Soggetto attuatore valutando, a seconda delle diverse tipologie di azione, se le stesse vanno inserite in percorsi amministrativi già esistenti (Comuni associati negli Ambiti sociali coincidenti con i Distretti, Distretti sanitari, Aziende sanitarie) oppure se vanno individuati altri soggetti istituzionali a cui affidare l'esecuzione degli interventi attraverso apposite convenzioni.

Il Soggetto Attuatore garantirà le funzioni di coordinamento del progetto e degli attori coinvolti, la gestione economico finanziaria e la diffusione delle attività e dei risultati del progetto.