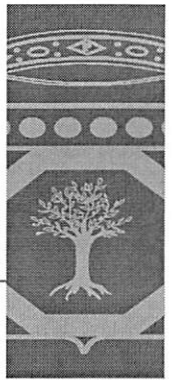


**REGIONE
PUGLIA**

AREA POLITICHE PER LA PROMOZIONE
DELLA SALUTE DELLE PERSONE
E DELLE PARI OPPORTUNITÀ

SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE
E INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Ufficio Integrazione Sociosanitaria

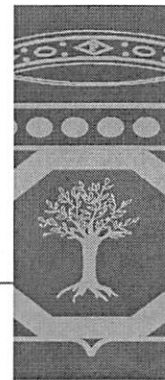


Allegato 1

DIRETTIVE PER L'APPLICAZIONE DELLE LINEE GUIDA REGIONALI ALLE ASL E AI COMUNI PUGLIESI PER IL NUOVO ASSEGNO DI CURA PER NON AUTOSUFFICIENTI GRAVISSIMI (ANNUALITA' 2014)

- Del. G.R. n. 2530 del 23.12.2013 -

*Il presente allegato si compone di n. 15 (quindici) pagg.,
inclusa la presente copertina*



Premessa

Le presenti direttive sono state predisposte dall'Ufficio Integrazione Sociosanitaria in applicazione della Del. G.R. n. 2530/2013 al fine di delineare puntualmente le procedure per la presentazione delle domande e per la concessione degli Assegni di cura a partire dal 2014. Infatti a partire dalla presente annualità gli Assegni di cura della Regione Puglia per i pazienti affetti da SLA e SMA sono affiancati dai nuovi Assegni di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi, in ossequio con quanto previsto dal **Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013, cd. Decreto di riparto del FNA 2013, che** 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 30%, 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.)."*

Le presenti direttive integrano e precisano le modalità applicative dei criteri e dei principi fissati dalla Del. G.R. n. 2530/2013, in modo da assicurare omogeneità applicativa delle Linee guida regionali in tutte le ASL pugliesi, a garanzia di tutti i pazienti potenzialmente beneficiari.

Si precisa, sin dalla premessa, che a partire dal 2014 l'Assegno di cura di cui alla Del. G.R. n. 2530/2013 sostituisce e comprende sia il vecchio Assegno di cura per persone non autosufficienti sia l'Assistenza Indiretta Personalizzata per non autosufficienti gravissimi, come introdotti nel 2010.

Le risorse complessivamente disponibili

Per la continuità nelle annualità 2014 e 2015 dell'Assegno di cura per i pazienti affetti da SLA, SMA e altre patologie rare strettamente affini per diagnosi e per decorso della malattia sono disponibili le seguenti risorse:

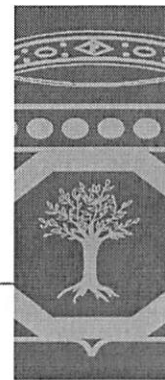
- Euro 6.000.000,00 a valere sul FNA 2013 (oggetto di impegno con A.D. n. 671/2013)
- Euro 6.000.000,00 a valere sul FNA 2014 (da iscrivere in Bilancio Regionale).

Per l'Assegno di cura per gli altri pazienti non autosufficienti gravissimi a partire dal 2014 sono disponibili le seguenti risorse riferite alle annualità 2014-2015:

- Euro 28.000.000,00 a valere su FRA 2011-2012 (residui passivi)
- Euro 8.800.000,00 a valere sul FRA 2013 (oggetto di impegno con A.D. n. 593/2013).

Allo stato attuale, la dotazione complessiva è dunque ripartita in questo modo:

- Euro 18.400.000,00 per l'annualità 2014 e per un numero minimo di casi pari a 2.500,00 salvo economie;
- Euro 18.400.000,00 per l'annualità 2015, al fine di assicurare la continuità di presa in carico dei pazienti già beneficiari nel 2014, salvo economie che consentano di prendere in carico ulteriori beneficiari.



I soggetti beneficiari e le priorità di accesso

In continuità con le annualità precedenti, sono beneficiari¹ dell'Assegno di cura/SLA i **pazienti affetti da SLA, SMA, e altre patologie rare strettamente affini** 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.

Detti pazienti accedono all'Assegno di cura² di importo mensile pari ad Euro 500,00 - 1.000,00 - 1.100,00, in relazione alle condizioni già illustrate nell'Allegato A alla Del. G.R. n. 2530/2013.

Per quanto riguarda tutti **gli altri pazienti non autosufficienti gravissimi**, in coerenza con quanto già indicato al Par. "Beneficiario del contributo" dell'Allegato A alla Del. G.r. n. 2530/2013 (di seguito Delibera), si precisa che hanno accesso prioritario al contributo economico denominato "Assegno di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi" - a cui a partire dal 2014 viene esteso il beneficio economico nella misura mensile di Euro 600,00 - i seguenti gruppi di pazienti, riportati in ordine decrescente di priorità:

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;

II priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa³ e vitale per la respirazione assistita **e** per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera;

III priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa³ e vitale per la respirazione assistita **o** per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera;

IV priorità: pazienti affetti da patologie identificate da **tutte** queste caratteristiche:

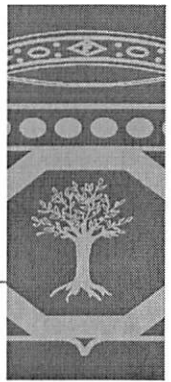
- rare,
- gravemente invalidanti,
- neurodegenerative o cronico-degenerative non reversibili
- di particolare impegno assistenziale

quali a titolo meramente esemplificativo la Corea di Huntington, la Sindrome di Rett, la Distrofia di Duchenne, etc..

¹ Ai fini delle presenti Direttive e della modulistica allegata, per beneficiario deve sempre intendersi il paziente assistito e in possesso dei requisiti soggettivi di cui alla Del. G. R. n. 2530/2013.

² L'Assegno di cura per pazienti SLA e per altri pazienti non autosufficienti gravissimi è cumulabile con pensioni, indennità di accompagnamento e ogni altro assegno o emolumento riconosciuto con carattere previdenziale e/o assicurativo, con misure di sostegno al pagamento delle rette per servizi comunitari a ciclo diurno; **NON è cumulabile con altre misure di sostegno economico al reddito familiare per la non autosufficienza** (a titolo esemplificativo: contributi straordinari per il contrasto alle nuove povertà, buoni servizio di conciliazione per cure domiciliari, Progetti di Vita Indipendente, ecc...) promosse dalla Regione e/o dagli enti locali.

³ Per "continuativa" deve intendersi un bisogno giornaliero per l'assistito e per un arco temporale sufficientemente lungo, anche non coincidente con le 24 ore, che ne impediscano lo svolgimento in autonomia delle principali funzioni vitali (es: supporto solo notturno non è requisito sufficiente).



In ogni caso l'Assegno di cura per gravissimi non autosufficienti non è cumulabile con l'Assegno di cura per pazienti affetti da SLA, SMA, e altre patologie rare strettamente affini per diagnosi e per decorso della malattia, come sopra specificate.

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.

Considerando che le somme disponibili per erogare l'Assegno di cura agli "altri pazienti non autosufficienti gravissimi" sono ripartite e assegnate alle ASL per la prima annualità in base alla popolazione residente, in sede di prima applicazione ciascuna ASL individua tra il 3 febbraio e il 30 aprile tutti i pazienti residenti nel territorio di riferimento e riconducibili ad una delle prime 4 priorità sopra riportate. A partire dal 5 maggio 2014 sarà verificata, da ciascuna ASL, la possibilità di aprire i termini di presentazione delle domande per tutti i pazienti riconducibili alla V priorità, e le domande saranno lavorate seguendo l'ordine temporale di arrivo e il reddito a ogni titolo percepito dal singolo assistito, visto che l'accesso al beneficio resta comunque condizionato alla capienza finanziaria.

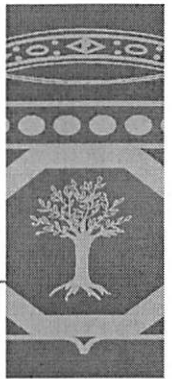
Entro il 30 giugno 2014 dovrà considerarsi consolidato il database degli assistiti/beneficiari aventi diritto all'Assegno di cura per ciascuna ASL, sulla cui base sarà effettuato dalla Regione il riparto dei fondi per la seconda annualità.

Si precisa che, ai fini della ammissione al beneficio economico, è necessario determinare la gravità delle limitazioni nella vita quotidiana, connesse alla patologia, misurate in termini di punteggio Barthell, e che richiedono assistenza continuativa domiciliare di tipo sociosanitario e sanitario-riabilitativo. Nel caso di pazienti minori affetti da malattie rare e in condizioni di disabilità gravi, l'UVM non compila la scheda SVAMA da cui si evince il punteggio Barthell, bensì la scheda SVAMD o altro strumento di valutazione multidimensionale che restituisce punteggio equivalente, da raccordare a cura dell'UVM alla scala Barthell per la condizione di non autosufficienza.

I soggetti interessati

Ai fini dell'attuazione della misura "Assegno di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi" svolgono un ruolo attivo nella *governance* per l'attuazione della procedura complessiva di presa in carico i seguenti soggetti in quanto attori del processo:

- la Regione Puglia – Ufficio Integrazione Sociosanitaria: adotta apposite direttive per l'attuazione, approva il riparto delle somme alle ASL, eroga le somme alle ASL sulla base delle rendicontazioni, assicura l'accesso alla apposita piattaforma informatica;



- il Coordinamento Regionale Malattie rare: fornisce supporto specialistico esclusivamente ai 6 referenti aziendali per le malattie rare al fine di esaminare specifici casi per la rispettiva classificazione rispetto alle priorità dichiarate; a tal riguardo, i 6 referenti aziendali per le malattie rare avranno cura di fare sintesi di ogni eventuale segnalazione o caso da parte dei distretti;
- il responsabile amministrativo di ciascuna ASL: pubblica apposita informativa per l'avvio delle procedure e i requisiti di accesso all'Assegno di cura, verifica le domande pervenute tramite piattaforma informatica, si raccorda con le direzioni Distrettuali per la costruzione dell'agenda per le UVM distrettuali, acquisisce gli esiti dell'UVM e approva l'ammissione all'Assegno di cura dei beneficiari, dispone le erogazioni bimestrali; detto responsabile, in relazione alle condizioni organizzative di ciascuna ASL e dei relativi DSS, opera anche in collaborazione con il personale della PUA;
- i Distretti Sociosanitari procedono alla valutazione multidimensionale dei pazienti, approvano l'ammissione all'Assegno di Cura dei beneficiari e trasmettono gli esiti dell'UVM al responsabile amministrativo;
- il referente aziendale per le cure SLA: assicura il monitoraggio dei casi di nuova diagnosi per darne tempestiva comunicazione al responsabile amministrativo, supporta l'UVM per l'erogazione di cure domiciliari integrate;
- il referente aziendale per le malattie rare e il referente medico delle task force per le malattie rare: individuano preventivamente i casi di malattie rare che possono essere individuati come beneficiari, sollecitando la presentazione delle domande da parte dei relativi nuclei familiari;
- i direttori di distretto, i MMG e i PLS: segnalano possibili beneficiari e per il raccordo con i nuclei familiari, erogano informazioni per sollecitare la presentazione delle domande, concorrono ai lavori delle UVM per la costruzione del PAI e la valutazione periodica⁴, con specifico riferimento al fabbisogno di cure domiciliari integrate;
- i componenti l'UVM del distretto di competenza per residenza del beneficiario (assistito) sia per la fase di valutazione e costruzione/aggiornamento del PAI, sia per il monitoraggio successivo;
- il Servizio sociale professionale dell'Ambito territoriale in cui risiede il beneficiario (assistito), ovvero del Comune, che è coinvolto sia nel percorso di valutazione delle condizioni socioeconomico-familiari che per le attività successive di monitoraggio e controllo dell'attuazione del PAI, per quanto di competenza;
- le Associazioni delle famiglie dei pazienti: supportano i nuclei familiari per la corretta informazione sui diritti e sulle procedure di accesso ai benefici, concorrono al funzionamento dei Centri di Ascolto per le famiglie di pazienti affetti da SLA e altre patologie affini;

⁴ L'integrazione dell'importo economico dell'"Assegno di Cura", è previsto esclusivamente per i beneficiari del contributo rivolto ai pazienti affetti da SLA/SMA e altre patologie rare strettamente affini per diagnosi e per decorso della malattia, come individuate nel presente documento, e comunque previa valutazione periodica da parte dell'UVM



- i beneficiari o assistiti;
- i soggetti richiedenti, ove diversi dai soggetti beneficiari (assistiti); la domanda può essere presentata da soggetto diverso dall'assistito (beneficiario) solo nel caso in cui si tratti di genitore, tutore, curatore, amministratore di sostegno, altro familiare stabilmente convivente, altro soggetto munito di formale delega alla presentazione della domanda.

Con specifico riferimento ai pazienti che alla data di presentazione della domanda siano in condizione di ricovero temporaneo presso struttura ospedaliera, sanitaria extraospedaliera (RSA, art. 26) o struttura sociosanitaria (RSSA), gli stessi ovvero i loro congiunti possono presentare formale istanza di accesso al beneficio economico "Assegno di cura" solo se è già calendarizzata la dimissione, entro 30 giorni dalla data di presentazione della domanda medesima. Si precisa che le domande pervenute, in relazione a ogni priorità, dopo il 30 aprile 2014, potranno essere lavorate solo se vi siano ulteriori disponibilità finanziarie.

Si precisa che in caso di ricovero ospedaliero e in caso di decesso dell'assistito, il nucleo familiare dell'assistito ovvero il soggetto richiedente, è tenuto a comunicare tempestivamente detto evento, al fine di consentire agli Uffici della Asl di acquisire la necessaria documentazione e monitorare i casi in cui è necessario sospendere o revocare il beneficio economico.

Tempi di attivazione

Per l'Assegno di Cura per i pazienti affetti da SLA e SMA, già presi in carico fino al 31.12.2013, le ASL pugliesi procedono in continuità, continuando ad assicurare le erogazioni con cadenza bimestrale. Per i nuovi pazienti da prendere il carico, le strutture referenti di ciascuna ASL procedono in continuità con quanto già fatto nelle annualità precedenti.

Per l'Assegno di cura per gli altri pazienti non autosufficienti gravissimi a partire dal 2014, ai fini dell'accesso al beneficio economico i tempi di attivazione sono i seguenti:

- entro il 10 febbraio 2014 la Direzione Generale di ciascuna ASL individua con provvedimento formale il responsabile amministrativo delle procedure connesse all'erogazione degli assegni di cura, che affianca i referenti aziendali per la SLA e per le malattie rare, e ne dà apposita comunicazione alla Regione Puglia (ufficio.iss@regione.puglia.it);
- a partire dal 3 febbraio 2014 ogni ASL assicura adeguata informazione delle strutture aziendali, con particolare riferimento ai direttori di distretto sociosanitario, ai Referenti ASL per le cure SLA, ai Referenti ASL per le malattie rare e al referente medico delle task force per le malattie rare, ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, alle principali associazioni di rappresentanza delle famiglie dei pazienti affetti dalle patologie interessate, anche con apposite comunicazioni e con azioni divulgative mirate;
- a partire **dalle ore 12.00 del 24 febbraio 2014** sarà disponibile sull'apposita piattaforma informatica regionale <http://bandi.pugliasociale.regione.puglia.it/> il modulo di presentazione on line della domanda di accesso all'Assegno di cura, per i nuclei



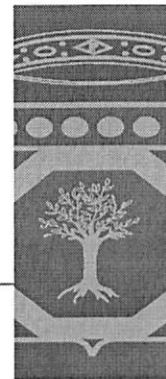
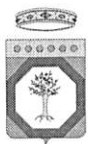
- familiari dei pazienti che abbiano i requisiti minimi di accesso; ciascuna ASL può organizzare apposito gruppo di lavoro per supportare i nuclei familiari nella presentazione delle domande;
- a partire dalla ricezione delle domande, mediante piattaforma informatica, il responsabile amministrativo provvede a indicare all'agenda dell'UVM del Distretto sociosanitario competente l'elenco dei casi da esaminare e a richiedere al nucleo familiare dell'assistito la documentazione cartacea corrispondente ai requisiti autocertificati nella domanda on line. Nel caso in cui l'UVM abbia già esaminato un caso nell'ultimo trimestre dalla data di presentazione della domanda, il responsabile amministrativo può assumere l'esito della UVM già svolta e procedere con l'istruttoria di competenza, per l'ammissione al beneficio economico;
 - fino al 30 aprile 2014 possono presentare domanda on line esclusivamente i nuclei familiari di pazienti riconducibili ad una delle prime quattro priorità indicate in precedenza;
 - a partire dal 5 maggio 2014, se le singole ASL ne evidenziano e rendono nota la possibilità (subordinata alla eventuale ulteriore disponibilità finanziaria), possono presentare domanda on line tutti i pazienti riconducibili alla V priorità esposta in precedenza;
 - entro il 30 giugno 2014 dovrà considerarsi consolidato il database degli assistiti aventi diritto all'Assegno di cura per ciascuna ASL, sulla cui base sarà effettuato dalla Regione il riparto dei fondi per la seconda annualità.

La concessione del beneficio economico, da cui prende avvio l'erogazione bimestrale, è in ogni caso successiva allo svolgimento della UVM che prende in carico il paziente per la prima volta, ovvero che integra il relativo PAI con l'assegno e le altre cure domiciliari. La data di decorrenza del beneficio concesso coincide, pertanto, con la data del verbale di chiusura della valutazione da parte dell'UVM e del PAI aggiornato.

Per i richiedenti che al momento della presentazione della domanda si trovavano ancora in condizione di ricovero sanitario o sociosanitario, la decorrenza del beneficio economico è dalla data di dimissione e rientro a domicilio.

Presentazione delle domande

Per garantire la semplificazione amministrativa e la celerità delle procedure di attribuzione del contributo, le domande di accesso al contributo dovranno essere presentate esclusivamente on line dai nuclei familiari dei pazienti aventi diritto, e la ASL di riferimento, con il responsabile amministrativo appositamente individuato, le prende in carico per le successive fasi istruttorie. L'istanza di accesso al contributo dovrà essere compilata esclusivamente su piattaforma dedicata on line (accessibile dal link <http://bandi.pugliasociale.regione.puglia.it/>) dal soggetto beneficiario (assistito) ovvero da altro soggetto richiedente, come già specificato innanzi, secondo il modello di domanda consultabile on line, secondo il format allegato alle presenti direttive (Allegato A).



Alla domanda deve essere allegata la documentazione attestante la diagnosi (rilasciata da struttura ospedaliera o sanitaria specialistica del SSR pugliese o di altra Regione italiana, o con essi convenzionata⁵), e la carta di identità in corso di validità del soggetto richiedente.

Dopo la domanda on line, su richiesta del responsabile amministrativo, sarà presentata la seguente documentazione cartacea per il fascicolo per l'UVM:

- stato di famiglia del nucleo familiare interessato ovvero autocertificazione;
- altra documentazione idonea ad attestare specifiche condizioni di bisogno assistenziale.

La mancata consegna della documentazione cartacea richiesta è causa di esclusione dell'istanza già presentata.

Si precisa che la piattaforma informatica sarà accessibile per la presentazione delle **domande a partire dalle ore 12.00 del 24 febbraio 2014** e che NON potranno in alcun modo essere ammesse istanze di concessione dell'Assegno di cura formulate in modo difforme da quanto sopra indicato, ovvero al di fuori della piattaforma informatica accessibile on line appositamente messa a disposizione dalla Regione.

La Regione si riserva di integrare le presenti direttive ai fini della eventuale apertura dei termini per la presentazione delle domande da parte di soggetti che ricadano nella Priorità V di cui al presente documento.

Per tutto quanto fin qui non riportato, si deve far riferimento a quanto già espresso nelle Linee guida di cui alla Del. G.R. n. 2530/2013, ovvero a successive note circolari del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria.

⁵ A questo fine, non è sufficiente la attestazione del MMG di riferimento.