

REGIONE PUGLIA
Azienda Sanitaria Locale BA
Lungomare Starita, 6 – 70123 BARI
C.F. - P.IVA 06534340721

DISTRETTO SOCIO SANITARIO n. 3 Bitonto-Palo del Colle

Sede
Via G. ppe Comes 31 (ex P.O.)
70032 BITONTO
Tel. Centr. 080 3737111
Tel. Int. 080 3737301 - Fax 080 3746850

Prot. UOR 36338Bitonto, 25 FEB. 2013

Oggetto: Linee guida per pazienti affetti da SLA.

Ai Sigg.ri Medici Medicina Generale DSS 3
Ai Sigg.ri Medici Specialisti Neurologi e Fisiatri DSS 3
Al Referente URP
Al Dott. Salvatore Bonasia
Responsabile Ufficio di Piano Bitonto-Palo del Colle

Si comunica che con atto dirigenziale n. 550 del 30/11/2012 la Regione Puglia – Servizio programmazione sociale ed integrazione sociosanitaria – ha pubblicato le linee guida per le AASSLL pugliesi in attuazione del Progetto "**Qualify-Care SLA Puglia**".

Il Progetto "Qualify-Care SLA Puglia – Linea 2" – prevede la possibilità di attribuire, per il IV trimestre 2012 e per tutto il 2013, un contributo economico mensile di euro 500,00 – 800,00 – 1000,00 da assegnare alle famiglie che si fanno carico dell'**assistenza a domicilio** di pazienti affetti da SLA.

La determinazione dell'importo è in relazione alle seguenti condizioni:

1. attestazione della diagnosi di SLA
2. livello di gravità di non autosufficienza (Scala Barthel)
3. stadiazione della malattia
4. supporto della rete familiare
5. livello di fragilità finanziaria
6. carico assistenziale per la famiglia derivante dalla patologia
7. grado di assorbimento assistenziale da parte del sistema pubblico.

Ai Distretti Socio Sanitari delle AASSLL pugliesi, la Regione Puglia ha affidato il compito di:

1. informare le famiglie di tale importante opportunità
2. convocare l'UVM, di cui il Referente comunale per l'UVM ed il MMG sono componenti irrinunciabili per:
 - effettuare la valutazione multidimensionale che determini l'entità della misura economica: euro 500,00 – 800,00 – 1000,00 mensili;
 - definire il bisogno socio-sanitario in rapporto alla stadiazione della patologia SLA;
 - elaborare per i nuovi reclutati o aggiornare per gli utenti già in carico, il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

Allo scopo di dare massima diffusione, anche per il Vs tramite al Progetto "**Qualify-Care-Puglia**" si allega l'Atto Dirigenziale n. 550 del 30/11/2012.

Si segnala che la modulistica necessaria alle famiglie per l'inoltro a questo Distretto della istanza di contributo economico "**Assegno di cura SLA**" è allegato all'atto dirigenziale n.550 citato.

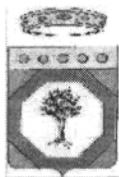
Si fa, infine, rilevare che l'Assegno di Cura SLA:

- **è cumulabile** con pensioni, indennità di accompagnamento e ogni altro assegno o emolumento riconosciuto a carattere previdenziale e/o assicurativo;
- **non è cumulabile** con altre forme di sostegno economico a reddito familiare per la non autosufficienza promossa dalla Regione e/o da Enti Locali;
- **l'attività di verifica** e di monitoraggio è a campione ed è affidata, di concerto con la ASL, al Servizio Sociale professionale dell'Ambito.

Cordiali saluti.



Giuseppina Rutigliano
IL DIRETTORE
Dott.ssa Giuseppina Rutigliano



REGIONE PUGLIA

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

**SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE
E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA**
Ufficio Integrazione Sociosanitaria



ALLEGATO A

**PROGETTO QUALIFY-CARE SLA PUGLIA
LINEE GUIDA ALLE ASL PUGLIESI PER LA PRESA IN CARICO
DEI PAZIENTI AFFETTI DA SLA MEDIANTE PAI AI FINI
DELL'EROGAZIONE DELL'ASSEGNO DI CURA SLA (2013-2014)**

PROGETTO QUALIFY CARE – SLA PUGLIA

LINEE GUIDA PER LE AZIENDE SANITARIE LOCALI PER LA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI AFFETTI DA SLA CON PAI E ASSEGNI DI CURA

Premessa

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.

Le presenti Linee guida, approvate 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, intendono 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.

Quanto richiamato nelle presenti Linee guida procede:

- in continuità con le procedure già sperimentate nel triennio 2010-2012 per la prima fase dell'assegno di cura per i pazienti affetti da SLA (A.D. n. 23/2009), migliorandone in particolare le connessioni con il percorso di presa in carico complessiva del paziente;
- nel solco di quanto già determinato con Del. G.R. n. 1174 del 1 luglio 2008 per la organizzazione della rete assistenziale per la SLA, con specifico riferimento al ruolo del Distretto sociosanitario e del MMG per la presa in carico del paziente.

Si precisa, infine, che le presenti Linee Guida forniscono indicazioni puntuali alle ASL per la attuazione delle Linee 2 e 3 del Progetto, con specifico riferimento all'erogazione degli Assegni di Cura e dei contributi economici alle famiglie per i cosiddetti periodi di ricovero di sollievo in strutture sociosanitarie residenziali.

L'articolazione delle risposte di cura

Come già specificato negli atti di approvazione del Progetto, gli interventi previsti dal "Qualify-Care SLA Puglia" intendono potenziare gli sforzi già in essere in molte ASL pugliesi per strutturare una rete dedicata per la presa in carico dei pazienti SLA e, lungi dal voler sostituire prestazioni economiche dirette a prestazioni assistenziali ancora non efficienti ed omogenee sul territorio regionale, costituiscono l'occasione per mettere a regime una valutazione multidimensionale del paziente SLA e la costruzione di un progetto assistenziale effettivamente individualizzato ed integrato, capace cioè di rafforzare l'offerta di prestazioni domiciliari e di assistenza sanitaria specialistica con il sostegno economico necessario alla famiglia per affrontare i bisogni diretti connessi alla gestione del carico di cura a domicilio ovvero alla gestione di specifici periodi di criticità nel decorso della malattia.

Il Progetto cerca, inoltre, di fornire risposte mirate a **bisogni** articolati delle famiglie di pazienti SLA che variano in relazione a:

- fase della malattia (prima diagnosi, malattia con parziale autosufficienza, malattia con parziale non autosufficienza, malattia post tracheo/PEG)
- composizione del nucleo familiare (pazienti soli senza supporto familiare, pazienti in nuclei familiari con ridotta capacità di cura – anziani soli, nuclei monogenitoriali, altre patologie, ecc... – pazienti in nuclei familiari con buona capacità di cura)
- situazione abitativa (abitazione accogliente/fatiscente, affitto/proprietà, priva di barriere architettoniche/con molte barriere)
- capacità di risposta della rete dei servizi sanitari territoriali sia rispetto alla presenza di figure specialistiche di riferimento sia rispetto alla articolazione delle prestazioni ADI assicurate a ciascun paziente.

In relazione a queste diverse variabili le **domande** espresse dai pazienti e dalle famiglie per loro sono assai diverse:

- domande di informazione, di orientamento, di consulenza sanitaria/fiscale/legale
- prestazioni sanitarie (infermiere e medico a domicilio, terapie, riabilitazione), sociosanitarie (OSS e altre figure per la cura della persona), sociali (pasti a domicilio, taxi sociale, ecc..) coordinate tra loro e adeguate nel setting complessivo
- sostegno economico per integrare il reddito familiare in presenza di care giver familiare ovvero in presenza di care giver professionali
- affiancamento per il coordinamento delle diverse prestazioni e del progetto di cura a domicilio
- ricovero, anche temporaneo o “di sollievo”, in strutture sociosanitarie laddove manchi il necessario e adeguato supporto familiare
- consulenza specialistica per gli ausili, sia nella fase di scelta che in quella di apprendimento per l'utilizzo corretto.

Per tutto questo, sia pure sinteticamente riportato, è necessario che diventi effettivamente unico il punto di presa in carico del paziente e del suo nucleo familiare e di costruzione di un unico PAI, in cui l'erogazione monetaria sia raccordata con le prestazioni sanitarie e sociali, e che queste possano essere modulate in modo flessibile e capace di seguire l'evolversi della malattia, senza che le famiglie debbano richiedere continui e sempre tardivi adeguamenti.

Il percorso di presa in carico

Per l'esperienza fin qui fatta nel periodo 2010-2012 con l'erogazione dell'Assegno di Cura per i malati di SLA, nonché per quanto richiamato dalla Del. G.R. n. 1174/2008, non può che essere la ASL e il distretto sociosanitario in particolare a svolgere questo ruolo forte di coordinamento al fianco della famiglia e che deve seguire un percorso il più possibile “standardizzabile” su tutto il territorio regionale al fine di sottrarlo alla variabilità oggi osservabile in relazione alla maggiore o minore sensibilità, efficienza organizzativa, disponibilità di figure professionali specializzate, insistenza della famiglia, conoscenza dei propri diritti, ecc., attraverso le seguenti **macrofasi**:

- valutazione del caso in UVM, con corresponsabilità di ASL e Comune, per analizzare le dimensioni sanitaria, sociale e individuale del paziente
- elaborazione di un PAI revisionabile con cadenza trimestrale, capace di attivare una volta sola le prestazioni sanitarie domiciliari, le prestazioni ADI a complemento, l'assegno di cura, l'eventuale ricovero di sollievo in via eccezionale, la prescrizione degli ausili, il monitoraggio delle terapie, senza richiedere alla famiglia l'accesso ripetuto alla rete aziendale e comunale per formulare le diverse istanze

- raccordo ospedale – territorio per il monitoraggio della terapia e l'affiancamento della famiglia nella gestione dei periodi di criticità che richiedano ricoveri di sollievo e della fase post tracheo/PEG e nel raccordo casa-ospedale in presenza di periodi di ricovero.

E' necessario pertanto che ciascuna ASL individui formalmente il **Referente delle cure per i pazienti SLA**, che operi in seno al Coordinamento Sociosanitario e nel rispetto della organizzazione funzionale di ciascuna ASL, e che possa raccordarsi con:

- i direttori di distretto sociosanitario
- i responsabili delle cure primarie
- i responsabili delle equipe domiciliari
- i MMG di riferimento
- gli specialisti ospedalieri di riferimento di ciascun paziente.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA promuove le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) in cui si valuta il singolo caso, promuove la elaborazione del PAI che viene assegnato al singolo case manager e ne richiede la valutazione e l'aggiornamento trimestrale.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA, nell'ambito del percorso complessivo di accesso alle prestazioni specialistiche connesse al decorso della malattia, raccoglie le segnalazioni di accertata diagnosi dai MMG di riferimento per avviare l'iter di richiesta dell'Assegno di cura e attesta con cadenza bimestrale l'elenco dei pazienti avuti in carico nel bimestre precedente per richiedere l'erogazione delle risorse necessarie a corrispondere l'Assegno di cura a ciascun nucleo familiare interessato, con il supporto della struttura amministrativa della Direzione Generale aziendale.

Il Referente delle cure per i pazienti SLA è anche coordinatore del Centro di Ascolto SLA per le Famiglie e cura i rapporti con tutte le associazioni di rappresentanza delle famiglie.

L'Assegno di cura per i pazienti SLA

Il progetto esecutivo approvato con Del. G.R. n. 1724/2012 prevede che la assegnazione dell'Assegno di cura e la determinazione dell'importo, che è variabile, dipendano dalle seguenti variabili:

- a) **Prerequisito di accesso: diagnosi di SLA**
Dal 01.01.2013 tutti i pazienti cui sia stata diagnosticata la SLA accedono al beneficio economico, dall'importo base, che è di Euro 500,00; fino al 2012 hanno avuto diritto all'Assegno di cura tutti i pazienti per i quali la progressione della malattia ha portato alla condizione di grave non autosufficienza
- b) **Progetto Assistenziale Individualizzato:** L'UVM distrettuale, competente per territorio, allargata alla partecipazione degli specialisti di riferimento, oltre che della componente sociale dei Comuni, provvede a definire il Progetto Assistenziale Individualizzato che si compone di:
 - Prestazioni sanitarie e ausili (non a carico del Progetto, ma della ASL e del Fondo Sanitario regionale)
 - Prestazioni sociali (esempio: trasporto/taxi sociale, disbrigo piccole commissioni, sostegno sociale, a carico dei Comuni e dei rispettivi Piani Sociali di Zona)
 - Prestazioni sociosanitarie (OSS a domicilio, supporto psicologico, a carico dei Comuni e dei rispettivi Piani Sociali di Zona)
 - Contributo economico/Assegno di cura (a carico del Progetto).
- c) **Natura del contributo economico/assegno di cura:** entità e quantificazione del contributo economico/assegno di cura saranno definite dalla competente UVM temperando i seguenti **criteri:**

- Carico assistenziale derivante dalla patologia in relazione alla gravità della condizione di non autosufficienza (punteggi barthel, stadiazione, altri criteri come di seguito specificati)
- Grado di assorbimento del carico assistenziale da parte del sistema pubblico (quantità di ore di ADI e altre prestazioni specialistiche erogate a domicilio dalla ASL).

L'Assegno di cura sarà erogato, da ciascuna ASL, in **tranche bimestrali**, a seguito di accurata valutazione dei bisogni e monitoraggio costante del PAI a cura della competente UVM distrettuale¹. Segue la disciplina della erogazione del nuovo Assegno di Cura per i pazienti SLA.

Definizione

Trattasi di un contributo economico onnicomprensivo erogato in favore del nucleo familiare di pazienti affetti da SLA, per sostenere economicamente i familiari che sostengono direttamente (care giver familiare) e indirettamente (care giver professionale) i congiunti che si trovano in condizioni di malattia e di non autosufficienza lieve/media/grave.

Per garantire la semplificazione amministrativa e la celerità delle procedure di attribuzione del contributo, le domande di accesso al contributo dovranno essere presentate esclusivamente alla ASL di riferimento, indirizzandole al Referente delle cure per i pazienti SLA, secondo le modalità che ciascuna ASL avrà cura di definire e di rendere note a tutti i medici di medicina generale e a tutti i direttori di distretto entro il 31 gennaio 2013. L'istanza di accesso al contributo dovrà essere compilata dal nucleo familiare del paziente affetto da SLA ovvero dal paziente stesso, secondo il modello allegato alle presenti linee guida (allegato 1).

L'erogazione del contributo, dovrà, dunque, perseguire i seguenti **obiettivi specifici**:

- favorire la permanenza di persone affette da SLA non autosufficienti a domicilio, ricevendo le necessarie cure sia da parte dei servizi sociali e sanitari che da parte del nucleo familiare;
- assicurare alle famiglie che hanno assunto il carico di questo lavoro di cura, quando siano anche in condizioni di difficoltà economica, una forma di sostegno economico adeguata;
- contrastare le situazioni di vera e propria indigenza economica derivante dagli oneri per la cura di una persona non autosufficiente;
- favorire il rientro, anche temporaneo, presso il proprio domicilio della persona affetta da SLA non autosufficiente che risulti ricoverata presso strutture sociosanitarie.

Beneficiari del contributo

Personae residenti in Puglia almeno dal 1° luglio 2012, cui sia stata diagnosticata la patologia SLA (ovvero altra patologia strettamente assimilabile, previa consultazione del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare istituito presso l'Assessorato alle Politiche per la Salute) dalle strutture del SSR e che siano assistite presso il proprio domicilio da care giver familiari e/o professionali.

Importo del contributo

Il contributo ha importo mensile di 500,00 – 800,00 – 1.000,00 euro, in relazione alle seguenti condizioni:

- a) l'importo mensile di 500,00 euro è assicurato a tutti i pazienti cui sia stata diagnosticata la SLA, che ne facciano richiesta e per i quali l'UVM abbia rilevato contenute limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthell non inferiore a 40 p. e non superiore a 49 p., e che richiedono assistenza non continuativa di tipo sociale (SAD, trasporto, pasti, ecc.);

¹ Detti contributi economici nella forma di Assegni di cura non sono cumulabili con eventuali altri buoni servizio di conciliazione per il carico di cura che la Regione dovesse attivare per gli anziani non autosufficienti nell'ambito del Piano di Azione e Coesione – Il stralcio.

- b) l'importo mensile di 800,00 euro è assicurato a tutti i pazienti per i quali l'UVM abbia rilevato limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthell compreso tra 50 e 90 p., e che richiedono assistenza non continuativa di tipo sociale e/o sociosanitario (ADI);
- c) l'importo mensile di 1.000,00 euro è assicurato a tutti i pazienti per i quali l'UVM abbia rilevato gravi limitazioni nella vita quotidiana misurate in termini di punteggio Barthell superiore a 90 p., e che richiedono assistenza continuativa di tipo sociosanitario (ADI) e sanitario.

Solo nel caso in cui il paziente affetto da SLA risulta già beneficiario di prestazioni ADI con modalità h24 a carico del Comune e della ASL, l'importo del beneficio economico non potrà superare il valore di Euro 500,00 mensili, fino a diversa determinazione del PAI.

Il grado di assorbimento del carico assistenziale da parte del sistema pubblico costituisce allo stato attuale una variabile significativa in relazione alle diverse ASL, incidendo in tal senso sulla stessa capacità complessiva di presa in carico del paziente, e tuttavia costituisce uno degli obiettivi espliciti del Progetto quello di accrescere l'uniformità delle procedure e l'articolazione dei PAI su tutto il territorio regionale.

L'Assegno di cura, in forma di contributo mensile, è destinata al **familiare care giver** ovvero, in caso di paziente assistito a domicilio e senza il necessario supporto familiare, al **care giver privato** individuato dalla famiglia (figura di sostituzione o assistente familiare), che risulti quotidianamente impegnato nelle attività di aiuto e supporto alla persona in situazione di non autosufficienza gravissima.

L'Assegno di cura sarà erogato ai nuclei familiari dei pazienti SLA con cadenza bimestrale, alla conclusione di ciascun bimestre.

In caso di ricovero ospedaliero del paziente SLA, si ha diritto al mantenimento del beneficio economico dell'Assegno di cura, se lo stesso ricovero non si protrae oltre i 30 gg.; dopo il 30° giorno di ricovero l'assegno di cura è sospeso e viene riattivato con il rientro a domicilio del paziente, a seguito di dimissione ospedaliera.

In caso di ricovero di sollievo in RSA o RSSA, l'erogazione dell'Assegno di cura non è sospesa, per l'intero periodo di ricovero, se lo stesso non supera i n. 3 mesi; se invece in ricovero si protrae oltre i 3 mesi ovvero viene richiesto senza limite di durata, allora è necessario disporre la sospensione del beneficio economico, che sarà riattivato solo in caso di rientro a domicilio.

L'erogazione è interrotta in caso di decesso dell'avente diritto; in tal caso sarà riconosciuto per il bimestre precedente solo l'importo corrispondente al periodo di permanenza in vita dell'assistito.

L'Assegno di cura SLA è cumulabile con pensioni, indennità di accompagnamento e ogni altro assegno o emolumento riconosciuto con carattere previdenziale e/o assicurativo; **NON è cumulabile con altre misure di sostegno economico al reddito familiare per la non autosufficienza** (a titolo esemplificativo: Assegno di Cura, AIP, contributi straordinari per il contrasto alle nuove povertà, buoni servizio di conciliazione, ecc...) promosse dalla Regione e/o dagli enti locali.

Modalità di accesso

Ai fini dell'accesso al contributo economico denominato "Assegno di Cura SLA", ove ne ricorrano i requisiti di cui all'art. 3, la domanda di ammissione al beneficio economico può essere presentata da un familiare convivente del malato di SLA, ovvero dal tutore o dal curatore o dall'amministratore di sostegno. La domanda, secondo l'Allegato 1 alle presenti Linee guida, è necessaria per sottoporre il caso al Distretto sociosanitario e al Referente Asl per le cure dei pazienti SLA, che promuove l'UVM per la necessaria valutazione e presa in carico, tramite il Referente per le cure dei pazienti SLA.

La documentazione cartacea da produrre su richiesta della ASL di riferimento e da consegnare alla stessa ai fini dell'ammissione al contributo è la seguente:

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

Tutta la documentazione di cui sopra sarà resa disponibile al fine di supportare l'attività di valutazione da parte della competente UVM.

Trimestralmente la UVM aggiorna la valutazione del caso e può richiedere, tramite il Responsabile per le cure dei pazienti SLA, l'integrazione dell'importo economico dell'Assegno di cura.

Il Responsabile per le cure dei pazienti SLA aggiorna con cadenza bimestrale e con il supporto di un modulo standard come da Allegato 2 alle presenti Linee Guida l'elenco degli aventi diritto per i quali richiedere la liquidazione del contributo.

In sede di prima applicazione, al fine di non generare ritardi nelle erogazioni dei contributi da parte della ASL, la Regione eroga anticipatamente l'equivalente importo per un semestre di contributi sulla base del dato storico riferito al II semestre 2012 per ciascuna ASL. Le risorse così trasferite restano vincolate per l'utilizzo alle finalità di cui al Progetto Qualify-Care SLA.

Inoltre, esclusivamente per il IV trimestre del 2012, a partire dal 1 ottobre 2012, ciascuna ASL provvede ad informare gli utenti dell'Assegno di Cura (I fase) della possibilità di richiedere l'integrazione dell'importo già ricevuto laddove ricorrano le condizioni di avanzamento della stadiazione della malattia per vedersi riconosciuto l'importo di 800,00 o di 1.000,00 euro, attingendo dalla medesima disponibilità economica di cui sopra.

Controlli

Il Servizio Sociale professionale dell'Ambito territoriale in cui risiede il nucleo familiare assegnatario dell'Assegno di cura, di concerto con il Referente ASL delle cure per i pazienti affetti da SLA, potrà procedere ad attività di verifica a campione e di monitoraggio, per accertare, l'effettiva consistenza del bisogno dichiarato dai richiedenti e del possesso dei requisiti predeterminati.

Nel caso in cui sia accertata, a seguito dei suddetti controlli, l'inesistenza o la cessazione delle condizioni che hanno comportato il beneficio, il Referente ASL preposto ovvero la struttura amministrativa di supporto sospende il beneficio, provvede alla sua revoca, al recupero delle somme indebitamente erogate ed eventualmente, ove se ne ravvisino gli estremi, alla segnalazione all'autorità giudiziaria.

La Regione si riserva di assumere ogni utile iniziativa di monitoraggio dell'attività delle ASL, per assicurare il corretto svolgimento delle procedure di aggiornamento degli elenchi degli aventi diritto, nonché del rispetto dei tempi previsti per la conclusione della procedura, compresa l'erogazione del contributo.

In caso di utilizzo delle somme dell'Assegno di cura per la corresponsione di compenso per il lavoro di assistenti familiari professionali, si precisa che ai sensi del Regolamento regionale del 27 novembre 2009, n. 31 (BURP n. 191 del 30.11.2009), *“È condizione essenziale per l'erogazione del beneficio economico l'applicazione integrale, da parte del beneficiario, del contratto collettivo nazionale per il settore di appartenenza e, se esistente, anche del contratto collettivo territoriale, che siano stati stipulati dalle organizzazioni sindacali dei lavoratori e dalle associazioni dei datori di lavoro comparativamente più rappresentative sul piano nazionale. Tale applicazione deve interessare tutti i lavoratori dipendenti dal beneficiario e deve aver luogo quanto meno per l'intero periodo nel quale si articola l'attività incentivata e sino all'approvazione della rendicontazione oppure per l'anno, solare o legale, al quale il beneficio si riferisce e in relazione al quale è accordato. Il beneficio è in ogni momento revocabile, totalmente o parzialmente, da parte del concedente allorché la violazione della clausola che precede [...] da parte del beneficiario sia stata definitivamente accertata: a) dal soggetto concedente; b) dagli uffici regionali; c) dal giudice con*

sentenza; d) a seguito di conciliazione giudiziale o stragiudiziale; e) dalle pubbliche amministrazioni istituzionalmente competenti a vigilare sul rispetto della legislazione sul lavoro o che si siano impegnate a svolgere tale attività per conto della Regione. [omissis].”

Per la Regione Puglia – Assessorato al Welfare – Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria – Ufficio Integrazione Sociosanitaria, il Responsabile del procedimento è il Sig. Roberto Del Re, e ogni comunicazione dovrà essere inviata al fax 080-5404262 ovvero con e-mail all'indirizzo ufficio.iss@regione.puglia.it specificando sempre il seguente oggetto “**Assegni di cura SLA – ASL di _____**”.

I ricoveri di sollievo per i pazienti SLA

Questa specifica linea di attività del Progetto (Linea 3) prevede la possibilità di finanziare la compartecipazione al pagamento della sola quota sociale a carico della famiglia dell'assistito delle rette per periodi di ricovero in strutture residenziali della tipologia RSSA (quota sociale: max 50% della retta) ovvero RSA (quota sociale: max 30% della retta) che dovessero rendersi necessari sia per esigenze terapeutiche in fasi specifiche (monitoraggio alimentazione, piaghe da decubito, ecc.), sia per offrire alle famiglie periodi di **sollievo temporaneo** effettivamente accertati da parte della competente UVM, e comunque attivabili esclusivamente su richiesta della famiglia e non in sostituzione della rete dei servizi esistenti.

L'eventuale ricovero dovrà, in ogni caso, essere definito dal Progetto Assistenziale Individualizzato e condiviso con il paziente e i suoi familiari.

Si prevede, pertanto, l'erogazione di prestazioni residenziali a carattere sociosanitario (RSSA e RSA), esclusivamente attraverso l'erogazione di **Contributi alle famiglie per la compartecipazione al pagamento delle rette**, con specifico riferimento alle quote sociali già poste a carico della famiglie. Durante il periodo di ricovero in struttura residenziale sociosanitaria il contributo (Assegno di cura) previsto per il periodo di assistenza a domicilio non sarà sospeso ma continuerà ad essere **corrisposto per un periodo massimo di n. 3 mesi nel corso dello stesso anno solare**, salvo diversa e più opportuna valutazione della competente UVM.

L'importo della quota non potrà superare le tariffe di riferimento regionale già fissate:

- il 50% della retta praticata dalla struttura e comunque il limite di Euro 92,00 pro die pro utente per ricovero in RSSA
- il 30% della retta praticata dalla struttura e comunque il limite di Euro 100,00 /130,00 pro die pro utente per ricovero in RSA.

Al termine di un primo periodo di sperimentazione che corrisponderà con il I semestre 2013, il Tavolo Tecnico regionale per l'attuazione del Progetto Qualify-Care SLA valuterà la possibilità di estendere l'erogazione del beneficio economico per la compartecipazione della retta per la quota sociale a carico della famiglia anche in caso di periodi di ricovero superiori ai 3 mesi per anno, in ogni caso previa sospensione dell'Assegno di cura.

ALLEGATO 1

**DOMANDA DI CONTRIBUTO ECONOMICO ALLE PERSONE AFFETTE
DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA – SLA
ai sensi dell’A.D. n. 550 del 30.11.2012
del Servizio Programmazione e Integrazione Sociosanitaria – Assessorato al
Welfare – REGIONE PUGLIA**

Spett. ASL _____
Direzione del Distretto n. _____
Via _____
CAP Città (Prov) _____

Il/La Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____
che risulta affetta da SLA (o eventuale altra patologia _____)

(ovvero)

Il/La Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____

in qualità di:

- GENITORE
 ALTRO FAMILIARE (specificare _____)
 TUTORE
 CURATORE
 AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

del/la Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____
che risulta affetta da SLA

CHIEDE

1. il riconoscimento della ammissione al **contributo economico denominato Assegno di cura SLA (Progetto Qualify-Care SLA Puglia)** previsto dalla Deliberazione di G.R. n. 1724/2012 e dall’A.D. n. 550/2012 della Regione Puglia in quanto persona affetta da patologia sopra indicata e in situazione di non autosufficienza grave con attività sociali, relazionali e connesse alla vita quotidiana fortemente inibite;

3.3. Respirazione:

- 3.3.1. Mobilizzazioni funzionali alla respirazione: SI NO ;
 3.3.2. Broncoaspirazione: SI NO ;
 3.3.3. Controllo della cannula tracheostomica: SI NO ;
 3.3.4. Controllo degli ausili per la ventilazione assistita: SI NO ;
 3.3.5. Eventuali note.....

3.4. Mobilizzazione:

- 3.4.1. Necessita di aiuto nei passaggi letto carrozzina: SI NO ;
 3.4.2. Necessita di essere accompagnato per spostarsi in carrozzina: SI NO ;
 3.4.3. Necessita di mobilizzazione per evitare lesioni cutanee: SI NO ;
 3.4.4. Eventuali note.....

3.5. Vita di relazione:

- 3.5.1. Non è in grado di uscire dal domicilio senza specifiche assistenze: SI NO ;
 3.5.2 Non è in grado di comunicare con l'esterno senza ausili specifici: SI NO ;
 3.5.2. Eventuali note.....

4. è a conoscenza che la ASL ai sensi dell'art. 71 del D.P.R. 445/2000, potrà procedere ad idonei controlli diretti ad accertare la veridicità delle dichiarazioni rese e che l'eventuale riscontro di non veridicità di quanto dichiarato comporterà il decadimento del beneficio ottenuto e la restituzione delle somme indebitamente percepite in base alle normative vigenti;

5. indica, qualora la presente richiesta di contributo venga accolta, le seguenti modalità per il versamento del contributo mensile:

5.1. Bonifico sul conto corrente bancario intestato al richiedente, Banca _____
 Agenzia _____ c/cn. _____ CAB _____ ABI _____ IBAN _____

5.2. A mezzo di assegno di bonifico all'indirizzo del/della
 Sig./Sig.ra _____ nato/a a _____
 il _____ residente a _____
 in via _____ Provincia _____
 delegato/delegata alla riscossione del contributo;

6. di essere a conoscenza di quanto previsto dall'A.D. n. 550 del 30 novembre 2012 in merito alla "non cumulabilità", di norma, del presente contributo con la erogazione di contributi economici socio-sanitari sia nelle forme ordinarie che in quella sperimentale.

ALLEGA ALLA PRESENTE

- Certificazione medica comprovante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica, il tempo della relativa insorgenza e lo stato di fragilità/compromissione dell'autonomia personale;
- Copia del Documento di identità del richiedente;
- Copia del Documento di identità dell'avente diritto al beneficio;

· Dichiarazione di impedimento temporaneo (se dovuta).

Luogo e data

(Firma del richiedente)

AVVERTENZE

L'Amministrazione si riserva di controllare la veridicità delle dichiarazioni rese (art. 71 del D.P.R. n. 445/2000).

Ai sensi del Decreto Legislativo n. 196 del 30/06/2003, si informa che i dati personali forniti dal dichiarante saranno utilizzati solo ai fini del procedimento in oggetto.

**DICHIARAZIONE PER IMPEDIMENTO TEMPORANEO
ART. 4 COMMA 2 D.P.R. 445/2000**

Spazio riservato a chi rende la dichiarazione ai sensi dell'art. 4 D.P.R. 445/2000

Il/la sottoscritto/a _____
(cognome) (nome)
nato/a a _____ () il ___/___/___
(comune di nascita; se nato/a all'estero, specificare lo stato) (prov.) _____
residente a _____ ()
(comune di residenza) (prov.)
in _____ n. _____
(indirizzo)
in qualità di _____ (coniuge o, in sua assenza, figlio o, in mancanza di questi,
altro parente in linea retta o collaterale fino al terzo grado) del Sig./ra _____
nato/a a _____
il ___/___/___, residente a _____ indirizzo _____,
attesta l'impedimento del Sig./Sig.ra _____ dovuto al suo stato di salute a redigere
e sottoscrivere la presente domanda di contributo, consapevole delle sanzioni previste dall'art. 76 del
D.P.R. 445/2000 per le ipotesi di falsità in atti e dichiarazioni mendaci.

Firma del Dichiarante

Spazio riservato all'ASL

Attesto, ai sensi dell'art 30 del DPR 445/2000, che il Sig. ha
reso e sottoscritto in mia presenza la su estesa dichiarazione.

Li, _____/___/___

Il Pubblico Ufficiale

(nome e cognome e qualifica)

.....

D.P.R. n° 445/2000 art. 4, comma 2

La dichiarazione nell'interesse di chi si trovi in una situazione di impedimento temporaneo, per ragioni connesse allo stato di salute, è sostituita dalla dichiarazione, contenente espressa indicazione dell'esistenza di un impedimento, resa dal coniuge o, in sua assenza, dai figli o, in mancanza di questi, da altro parente in linea retta o collaterale fino al terzo grado, al pubblico ufficiale, previo accertamento dell'identità del dichiarante.

ALLEGATO 2

Spett. REGIONE PUGLIA
ASSESSORATO al WELFARE
Servizio Programmazione Sociale e
integrazione sociosanitaria
Ufficio Integrazione Sociosanitaria
Via Caduti di Tutte le Guerre n. 15
70126 Bari

c.a. Sig. Roberto Del Re

Fax 080-5404262

E-mail ufficio.iss@regione.puglia.it

Oggetto: Assegni di cura SLA (Progetto Qualify-care SLA Puglia) – ASL _____.
Comunicazione n. _____ per il _____ semestre dell'anno _____.

Il sottoscritto _____, in qualità di
Direttore Generale/Amministrativo della ASL _____, in ottemperanza
all'Atto Dirigenziale n. 550 del 30 novembre 2012 del Servizio Programmazione Sociale e
Integrazione Sociosanitaria, e a seguito di avvenuta istruttoria di tutte le domande presentate dai
richiedenti l'accesso al contributo economico per malati di SLA in condizioni di non
autosufficienza grave, provvede a trasmettere in allegato l'elenco completo delle domande
considerate ammissibili, in relazione alle quali il fabbisogno complessivo delle risorse è pari ad
Euro _____ per ciascun bimestre, salvo diversa successiva
determinazione e aggiornamento dell'elenco allegato, che saranno tempestivamente comunicati.
Si chiede, pertanto, l'erogazione delle somme corrispondenti per ciascun semestre, in forma
anticipata, per questa ASL, al fine di assicurare la continuità delle erogazioni dei contributi.

Data _____

Il Direttore Generale
della ASL _____

Timbro e firma

Elenco domande di contributi economici (annualità 2013) per pazienti affetti da SLA assistiti a domicilio da familiari care giver

Num. Progr.	Cognome e Nome	Data di Nascita	Comune di Residenza	Importo mensile riconosciuto

Data _____

Il Direttore Generale
della ASL _____