

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 739 del 14 maggio 2015

**Criteri per l'assegnazione alle Aziende ULSS e l'utilizzo di risorse in accentrata regionale relative al Fondo regionale per la Non Autosufficienza 2014. DGR 181/CR del 16 dicembre 2014.**

*[Sanità e igiene pubblica]*

Note per la trasparenza:

Approvazione definitiva del riparto alle Aziende ULSS: della somma complessiva di € 1.872.450,00 per l'istituzione di n. 54 quote per persone affette da SLA ai sensi dell'articolo 32 della LR 11/2014; della somma complessiva di € 2.671.580,00 per i progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità. Definizione dei criteri e delle modalità per l'erogazione delle risorse.

L'Assessore Davide Bendinelli riferisce quanto segue.

Con la Deliberazione della Giunta regionale n. 1653 del 9 settembre 2014 sono state approvate ulteriori determinazioni in materia di Fondo regionale per la Non Autosufficienza, ad integrazione della DGR 1171/2014. Tale provvedimento ha disposto il mantenimento in gestione accentrata di una parte di risorse, disponendo che il conseguente impegno sia subordinato ad appositi atti. Nell'ambito di tali linee di intervento, con la DGR 181/CR del 16 dicembre 2014 sono state individuate le modalità di utilizzo e di assegnazione delle risorse per:

1. Gli adempimenti di cui all'articolo 32 della LR 11/2014, Legge finanziaria regionale per l'anno 2014, avente per oggetto "Quote per persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (SLA)"
2. Progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità.
3. Definizione di contributi straordinario a rimborso delle maggiori spese di rilievo sanitario sostenute da utenti non autosufficienti privi di impegnativa di residenzialità occupanti un posto letto autorizzato ex LR 22/2002.

La DGR 181/CR è stata trasmessa al Consiglio regionale per l'acquisizione del parere della V Commissione consiliare, che è stato espresso nella seduta del 10 febbraio 2015.

Con il presente provvedimento si porta ad approvazione finale la determinazione degli adempimenti di cui all'articolo 32 della LR 11/2014 e dei progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità, rinviando ad ulteriore provvedimento le disposizioni in materia di contributi straordinari a rimborso delle maggiori spese di rilievo sanitario sostenute da utenti non autosufficienti privi di impegnativa di residenzialità occupanti un posto letto autorizzato, per poter completare le verifiche finanziarie rispetto a quanto contenuto nel citato parere della Commissione consiliare.

#### **QUOTE DI RESIDENZIALITÀ EXTRAOSPEDALIERA PER PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)**

L'articolo 32 della LR 11/2014 dispone l'assegnazione a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) certificata di complessive 54 quote di rilievo sanitario di elevata intensità, identificabili con le quote riferibili alle Grandi strutture per disabili di cui all'Allegato D della DGR 2621/2012, con finanziamento a carico del Fondo Sanitario regionale.

La medesima norma ha inoltre disposto che il suddetto numero di quote sia ripartito in 30 quote per la costituzione di specifici nuclei da individuarsi all'interno dei progetti innovativi avviati e 24 per la costituzione di nuclei organizzati presso i Centri di Servizi autorizzati e accreditati.

Tale differenziazione si coglie nella ratio di intervenire programmando un'offerta in grado di sostenere la famiglia nell'assistenza al malato di SLA sia attraverso unità di offerta dedicate al sollievo mediante ricovero temporaneo, anche attraverso eventuali progettualità innovative, che attraverso interventi di residenzialità di lunga durata.

La SLA è una malattia neurodegenerativa caratterizzata da una progressiva paralisi muscolare secondaria ad una degenerazione dei motoneuroni nella zona motoria principale della corteccia, nel tratto bulbo encefalico e del midollo spinale. La malattia interessa l'età adulta e la prevalenza è in media di 10,7 per 100.000. La SLA è in prevalenza sporadica (80-90% dei casi) e la sua origine è sconosciuta.

La storia naturale della SLA porta ad un progressivo coinvolgimento di distretti neuromuscolari con importante disabilità, altissimo impatto psicologico, sociale ed economico. E' una malattia devastante per i pazienti per i familiari e per chi si occupa della cura.

La SLA è una malattia progressiva e fatale, ma la terapia e la presa in carico multidisciplinare e ad alta integrazione socio-sanitaria del malato possono, in parte, rallentare la progressione, prolungando la sopravvivenza e, soprattutto, migliorando la qualità della vita, fino alle ultime fasi di vita della persona con una riduzione dei ricoveri ospedalieri.

Nel Veneto sono attualmente residenti 528 persone con SLA (come risultante inserite nel Registro Regionale Malattie Rare alla data del 30 giugno 2014). Si ritiene che tale dato sia sottostimato in quanto non tutti i pazienti sono ancora iscritti nel Registro, considerato che la progressione individuale dei sintomi è variabile, così come il decorso della malattia, che ha una media di 3 anni, ma in alcuni casi supera anche i 10 anni.

Nella situazione attuale, i pazienti con SLA vengono assistiti in grande maggioranza a domicilio dalla famiglia con il supporto dell'assistenza domiciliare e di personale dedicato, usufruendo di contributi regionali quali l'ICDa di cui alla DGR 1338/2013 e i contributi SLA di cui alla DGR 2354/2012. Nei momenti di acuzie i pazienti con SLA sono presi in carico in ospedale, con possibile ricovero in lungodegenza, oppure presso i Centri di servizio residenziali per persone non autosufficienti, dove il maggiore bisogno assistenziale di questi pazienti richiede la predisposizione di ulteriori standard assistenziali rispetto al livello medio previsto dalla programmazione.

La presa in carico delle persone affette da SLA è fatta in UVMD e deve avvenire all'interno di percorsi assistenziali lungo tutta la traiettoria della malattia, in quanto il carattere sistemico della patologia manifesta contemporaneamente tutti i possibili tipi di compromissione: motoria, respiratoria, nutrizionale, comunicativa, relazionale e talvolta anche cognitiva. Tali percorsi coinvolgono molti professionisti, medici e non, sia dei centri di riferimento, che dei Distretti socio-sanitari di residenza e degli ospedali vicino al luogo di vita delle persone.

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

- la DGR n. 204 dell'8 febbraio 2002 ha individuato i Presidi costituenti la rete regionale per le malattie rare;
- la DGR n. 2046 del 3 luglio 2007 ha istituito i Centri Interregionali di Riferimento per le Malattie Rare. Negli Allegati B e C alla predetta DGR 2046/2007 sono definiti ed elencati i Centri Interregionali di Riferimento e le corrispondenti Unità Operative in relazione alla sclerosi laterale amiotrofica, il cui codice di esenzione è RF 0100;
- la DGR n. 741 del 10 marzo 2000, ha istituito il Registro Regionale per le Malattie rare con il compito di attivare il sistema informativo sulle malattie rare basato sulla cartella clinica in linea del paziente alla cui compilazione e vista partecipano tutte le unità operative, centri di riferimento, servizi ospedalieri e territoriali delle Aziende ULSS di residenza;
- la DGR n. 2169 dell'8 agosto 2008 ha istituito il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, estendendo il processo di informatizzazione del percorso assistenziale e coinvolgendo in maniera costante nell'attuazione della presa in carico dei pazienti con malattie rare, anche i distretti socio-sanitari;
- la DGR n. 2095 del 7 dicembre 2011 ha approvato gli strumenti di ottimizzazione e di informatizzazione del percorso assistenziale delle persone con SLA, ivi compresi i criteri di valutazione funzionale per la determinazione della gravità individuale della patologia.

Al fine di garantire risposte ed esigenze diverse da quelle che vengono assicurate dalle strutture residenziali per persone non autosufficienti o con disabilità, nonché dall'assistenza domiciliare, nel quadro di un percorso terapeutico-assistenziale risulta importante programmare l'erogazione di trattamenti a bassa intensità di cure ma ad elevata intensità assistenziale e riabilitativa, che hanno l'obiettivo sia di garantire il rientro al domicilio dopo una fase acuta o di sollievo della famiglia con ricoveri temporanei, che di fornire appropriata continuità assistenziale quando è necessario il ricovero in strutture di residenzialità permanente.

In tal senso, si individuano le seguenti tipologie strutturali nel quadro della rete di offerta socio-sanitaria presente nella Regione del Veneto.

- Centri di riferimento regionali per gravi disabilità e disturbi del comportamento con elevata necessità sanitaria (DGR n. 40/2013 e successive integrazioni in corso di predisposizione);
- Strutture per Stati Vegetativi Permanenti (DGR 702/2001 "Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo")
- Ospedale di Comunità e Unità di Riabilitazione Territoriale (art. 10 L.R. 23/2012, DGR n. 2718/2012, DGR n. 2122/2013; DGR n. 2108/2014 e DGR n. 2683/2014);
- Centri di Servizio residenziali per anziani non autosufficienti con medio bisogno assistenziale e RSA per persone con disabilità (DGR 84/2007)

Per i ricoveri di breve durata si ritiene possano essere privilegiate da parte delle Aziende ULSS le strutture intermedie, quali gli Ospedali di Comunità o le Unità di Riabilitazione Territoriale, trattandosi di unità innovative avviate o in corso di attivazione che sono in grado di accogliere pazienti per i quali non sia prefigurabile un percorso di assistenza a domicilio o risulti improprio il ricorso all'ospedalizzazione o all'istituzionalizzazione.

Gli standard assistenziali per l'accoglienza di persone affette da SLA devono essere commisurati al particolare bisogno dell'utenza. In tal senso si ritiene che le strutture sopra elencate rispondano a tale necessità, fatto salvo i Centri di servizio per anziani non autosufficienti con medio bisogno assistenziale e le RSA per persone con disabilità, che dovranno garantire un livello di maggiore impegno assistenziale, pari ad almeno 3 ore giornaliere di assistenza diretta all'ospite anche con personale della riabilitazione e altro personale per le esigenze specifiche dell'utenza ospitata. Quest'ultima indicazione risponde anche all'obiettivo strategico individuato nel PSSR 2012-2016 (LR n. 23/2012), che ha previsto una diversificazione e rimodulazione delle unità di offerta sviluppando anche l'elasticità organizzativa per adeguare gli standard previsti dalla LR 22/2002 alle esigenze assistenziali ed alla sostenibilità economica del sistema.

Ai sensi dell'articolo 32 della LR 11/2014, la remunerazione dell'impegno assistenziale per le prestazioni residenziali sin qui descritte e rivolte a persone affette da SLA è pari a € 95,00 giornalieri per la parte a carico del Fondo sanitario regionale, e ad un valore medio di € 40,00 giornalieri per la compartecipazione a carico dell'utente, della sua famiglia o del Comune (secondo le regole del DPCM 3 dicembre 2013 in materia di ISEE), valore medio corrispondente al 30% previsto quale spesa sociale ai sensi della DGR 3972/2002, come stabilito con la DGR 2621/2012.

L'accesso alla prestazione residenziale per le persone affette da SLA è disposto dall'UVMD, previa verifica del requisito di iscrizione al Registro regionale delle malattie rare. Di norma, ma non necessariamente, la valutazione multidimensionale di queste persone deve restituire il profilo SVaMA, di cui alla DGR 2961/2012, pari a 15, con evidenza di maggiore necessità di assistenza medica e infermieristica.

Per quanto riguarda infine l'assegnazione delle risorse alle Aziende ULSS, il riparto è illustrato nell'**Allegato A** del presente atto ed è calcolato tenendo conto della popolazione di età superiore a 15 anni, nonché della prevalenza della malattia sulla popolazione.

Ciascuna Azienda ULSS, nella propria autonomia, individua le unità di offerta rispondenti ai requisiti sopra descritti per la presa in carico residenziale delle persone affette da SLA, favorendo l'utilizzo delle quote assegnate nell'ambito di una eventuale dimensione provinciale.

Nell'arco di tre anni dalla prima assegnazione delle quote per persone affette da SLA, la Giunta valuterà l'opportunità di definire specifici ulteriori e specifici standard per le Unità di offerta ospitanti persone affette da SLA.

Infine, per quanto riguarda gli obblighi informativi, l'assistenza residenziale alle persone con SLA verrà appositamente rilevata con i flussi relativi alle tipologie di struttura presso cui sono accolte, in merito ai quali verranno fornite specifiche indicazioni.

Da ultimo, si prende atto che, nelle more dell'iter di acquisizione del parere della V Commissione consiliare, l'impegno di spesa, per l'importo di € 1.872.450,00, ripartiti alle Aziende ULSS del Veneto come descritto nell'Allegato A del presente provvedimento è stato provvisoriamente assunto con il Decreto del Dirigente della Sezione Non Autosufficienza n. 233 del 30 dicembre 2014, la cui efficacia è perciò subordinata all'approvazione del presente atto giuntale.

**Progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità**

Per quanto riguarda il finanziamento di progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità con oneri a carico del Fondo sanitario regionale - Fondo regionale per la Non Autosufficienza, per l'importo di pari a € 2.671.580,00, i criteri sono stati proposti dalla Giunta regionale con la DGR 181/CR del 16 dicembre 2014, unitamente alla quale sono stati proposti i criteri di assegnazione e di riparto delle risorse per l'anno 2015 alle Aziende ULSS, nonché i criteri

per l'individuazione dei progetti da parte delle Aziende.

La DGR 181/CR è stata trasmessa al Consiglio regionale per l'acquisizione del parere della V Commissione consiliare, che è stato espresso nella seduta del 10 febbraio 2015.

Si ricorda che con DGR 1804 del 6 ottobre 2014, la Giunta regionale aveva dato mandato di predisporre entro il 31 dicembre 2014 una proposta di provvedimento per la programmazione delle prestazioni e delle rette di riferimento dei servizi semiresidenziali per persone con disabilità, prevedendo nel medesimo provvedimento anche la "definizione di un modello sperimentale di erogazione di prestazioni sociosanitarie nell'ambito di percorsi educativi e/o occupazionali esterni al Centro diurno o nell'ambito di strutture residenziali innovative, tenendo conto dei bisogni assistenziali correlati ai progetti personalizzati in un'ottica di autodeterminazione e riconsiderando il sistema delle unità di offerta dei servizi socio sanitari ed assistenziali alla luce dell'approccio biopsicosociale e delle *capability* delle persone con disabilità, nell'arco della loro vita".

Nelle more di predisposizione del provvedimento conclusivo dell'iter della DGR 181/CR sono state attribuite alle Aziende ULSS, con vincolo di utilizzo nel 2015, le risorse il cui riparto, calcolato in base alla popolazione residente di età compresa tra 18 e 64 anni, è illustrato nell'**Allegato B** del presente provvedimento. Anche tale riparto è stato oggetto di impegno di spesa con il Decreto del Dirigente della Sezione non Autosufficienza n. 233 del 30 dicembre 2014.

Sulla scorta delle risorse così assegnate, le Aziende ULSS potranno attivare un numero di impegnative del valore massimo di € 30,00, assegnate ad utenti con disabilità, previa valutazione effettuata con SVaMDi e appartenenza, di norma, al profilo assistenziale medio o basso. Il rapporto tra punteggio SVaMDi e profilo assistenziale è stato definito ai sensi della DGR 1804/2014. Il valore della quota copre i costi di rilievo sanitario per le prestazioni educative e tutelari, secondo le regole dei LEA relativi alle prestazioni semiresidenziali per persone con disabilità.

L'individuazione dei percorsi è demandata alle Aziende ULSS, che provvederanno a trasmetterli alla Regione del Veneto, Area Sanità e Sociale entro il 31 maggio 2015, indicando, oltre alla descrizione dei contenuti progettuali: numero di utenti, giornate e ore giornaliere di attività, personale per profilo professionale (OSS, Educatori, Amministrativi). Entro tale scadenza, con Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale verrà istituita un'apposita Commissione Tecnico-scientifica regionale per la valutazione dei progetti, con il compito di fornire entro il 30 giugno 2015 il parere favorevole alle Aziende ULSS e di procedere successivamente al monitoraggio dei progetti. Eventuali progettualità predisposte successivamente potranno essere prese in considerazione in ragione delle eventuali risorse residuali, previa valutazione da parte della Commissione regionale.

La sperimentazione avrà durata di due anni al termine dei quali, sulla base anche del monitoraggio effettuato dalla Commissione Tecnico-scientifica e dei risultati collaudati, verranno definiti con Deliberazione della Giunta regionale i criteri di autorizzazione e accreditamento delle attività ai sensi della LR 22/2002.

Infine, i progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità dovranno essere rilevati e rendicontati nell'istituendo flusso informativo della residenzialità e semiresidenzialità extraospedaliera in area disabili e nell'applicativo Atl@nte previsto sempre dalla DGR 1804/2014.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

Udito il relatore, il quale dà atto che la struttura proponente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale;

Vista la LR 23/2012;

Visto l'articolo 32 della LR 11/2014;

Viste la DGR 1171/2014 e la DGR 1653/2014;

Vista la DGR 181/CR del 16 dicembre 2014 ed il parere espresso dalla Quinta Commissione consiliare nella seduta del 10 febbraio 2015;

Visto il Decreto del Dirigente della Sezione Non Autosufficienza n. 233 del 30 dicembre 2014

Visto l'art. 2, comma 2, lett. o) della LR 54/2012.

delibera

1. Di considerare le premesse parte integrante ed essenziale del presente atto;
2. Di approvare con l'**Allegato A** il riparto alle Aziende ULSS della somma complessiva di € 1.872.450,00 per l'istituzione di n. 54 quote per persone affette da SLA ai sensi dell'articolo 32 della LR 11/2014, le cui modalità di utilizzo sono illustrate in parte motiva.
3. Di approvare con l'**Allegato B** il riparto alle Aziende ULSS della somma complessiva di € 2.671.580,00. per il finanziamento di progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità con oneri a carico del Fondo Sanitario regionale - Fondo regionale per la Non Autosufficienza, gestione accentrata 2014, le cui modalità di utilizzo sono illustrate in parte motiva.
4. Di prendere atto che l'impegno di spesa relativamente al riparto di cui ai punti 2 e 3 è stato assunto con Decreto del Dirigente della Sezione Non Autosufficienza n. 233 del 30 dicembre 2014
5. Di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa aggiuntiva a carico del bilancio regionale.
6. Di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.