



Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 207 SEDUTA DEL 06/03/2017

OGGETTO: Chiusura fase sperimentale DGR n. 909 del 29 luglio 2011 “Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR n. 1708 del 30 novembre 2009”. Avvio trasferimenti a regime.

		PRESENZE
Marini Catuscia	Presidente della Giunta	Presente
Paparelli Fabio	Vice Presidente della Giunta	Assente
Barberini Luca	Componente della Giunta	Presente
Bartolini Antonio	Componente della Giunta	Presente
Cecchini Fernanda	Componente della Giunta	Assente
Chianella Giuseppe	Componente della Giunta	Presente

Presidente: **Catuscia Marini**

Segretario Verbalizzante: Catia Bertinelli

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

L'atto si compone di 7 pagine

Fanno parte integrante dell'atto i seguenti allegati:

ALLEGATO_CRITERI.

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: **“Chiusura fase sperimentale DGR n. 909 del 29 luglio 2011 “Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR n. 1708 del 30 novembre 2009”. Avvio trasferimenti a regime. ”** e la conseguente proposta di 'Assessore Luca Barberini

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione

- 1) di dichiarare conclusa la fase sperimentale di cui alla DGR 909 del 29 luglio 2011 "Criteri per l'accesso alla erogazione dell'assegno di sollievo relativi alla individuazione della fase avanzata della malattia dei motoneuroni ed in particolare della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)", e di passare pertanto alla fase a regime del trasferimento monetario;
- 2) di approvare l'Allegato al presente atto che ne costituisce parte integrale e sostanziale;
- 3) di prevedere che il trasferimento monetario sia destinato alle persone residenti in Umbria, con diagnosi certificata per malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA;
- 4) di stabilire che il trasferimento monetario è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver ed è a sostegno della domiciliarità;
- 5) di notificare il presente atto alle direzioni generali delle aziende sanitarie territoriali;
- 6) di dare mandato alle direzioni generali di applicare immediatamente il presente dispositivo deliberativo;
- 7) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Chiusura fase sperimentale DGR n. 909 del 29 luglio 2011 “Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR n. 1708 del 30 novembre 2009”. Avvio trasferimenti a regime.

Con DGR n. 664 del 20/6/2011 sono stati definiti i percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica ed è stato individuato quale Centro di Riferimento Regionale, la Struttura Complessa di Neurofisiopatologia, dell'Azienda Ospedaliera di Perugia.

Con DGR n. 909 del 29 luglio 2011 è stata attivata l'erogazione, in via sperimentale, di un assegno di sollievo mensile articolato in tre fasce rispettivamente di Euro 400, Euro 800 ed Euro 1200, a favore di persone residenti in Umbria e assistite presso il proprio domicilio affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia.

Con Decreto 26 settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana serie generale n. 280 del 30 novembre 2016, sono state ripartite le risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze per l'anno 2016 a favore delle Regioni.

Lo stesso Decreto stabilisce, all'art. 3, i criteri per individuare la disabilità gravissima e nello specifico quelli del comma 2 riferiti a Sclerosi Laterale Amiotrofica sono le lettere b), e), i):

Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

b) *persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);*

e) *persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;*

i) *ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.*

La sopracitata DGR 664/2011 declina inoltre quali forme cliniche può assumere la SLA e ne sottolinea il coinvolgimento, oltre che di natura clinico assistenziale, anche di quello sociale ed economico. Infatti l'evoluzione naturale di tale patologia in tutte le sue forme, rappresenta un carico complesso, gravoso e difficile sia per la famiglia che per l'organizzazione socio sanitaria.

Lo strumento del trasferimento monetario deve essere considerato quindi un supporto domiciliare che permetta alle stesse persone un'assistenza qualificata all'interno del proprio contesto familiare e di mantenere una soddisfacente vita di relazione anche nelle fasi più acute e invalidanti della patologia, tramite la presenza quotidiana di un care-giver dedicato, in alternativa al ricovero residenziale o semiresidenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria.

Di seguito si riporta la situazione relativamente ai trasferimenti monetari erogati in Umbria negli anni 2015 e 2016.

DISTRETTI	SLA	
	2015	2016
PERUGINO	8	10
ASSISANO	2	3
MEDIA VALLE DEL TEVERE	9	10
TRASIMENO	1	3
ALTO CHIASCIO	2	2
ALTO TEVERE	10	7
TERNI	15	18
FOLIGNO	5	10
SPOLETO	1	2
NARNI-AMELIA	4	5
ORVIETO	2	3
VALNERINA	3	4
TOTALE	62	77

Per quanto sopra esposto, si ritiene quindi conclusa la fase di sperimentazione di cui alla DGR 909/2011 richiamata e, in accordo con le Associazioni di volontariato, si propone alla Giunta regionale di approvare in Umbria in via definitiva ed a regime, il supporto economico attraverso trasferimenti monetari, articolandolo in due fasce, euro 800 alla diagnosi certificata e euro 1200 in base alla presenza dei criteri di cui all'Allegato al presente documento istruttorio, anziché articolato in tre fasce come disposto dalla DGR 909/2011 nella fase di sperimentazione.

Si ricorda inoltre che l'accesso all'erogazione al trasferimento, debba essere conseguente a valutazione della Unità Multidisciplinare di Valutazione, che opererà tenendo conto delle indicazioni contenute nella presente proposta.

Si ribadisce infine che, il trasferimento monetario di cui sopra, è da intendersi aggiuntivo rispetto alle prestazioni sanitarie ed è a sostegno della domiciliarità e a supporto alla famiglia. Tale beneficio economico è sospeso in regime di residenzialità.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

1. di dichiarare conclusa la fase sperimentale di cui alla DGR 909 del 29 luglio 2011 "Criteri per l'accesso alla erogazione dell'assegno di sollievo relativi alla individuazione della fase avanzata della malattia dei motoneuroni ed in particolare della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)", e di passare pertanto alla fase a regime del trasferimento monetario;
2. di approvare l'Allegato al presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
3. di prevedere che il trasferimento monetario sia destinato alle persone residenti in Umbria, con diagnosi certificata per malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA;
4. di stabilire che il trasferimento monetario è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver ed è a sostegno della domiciliarità;
5. di notificare il presente atto alle direzioni generali delle aziende sanitarie territoriali;
6. di dare mandato alle direzioni generali di applicare immediatamente il presente dispositivo deliberativo;
7. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

PARERE DI REGOLARITÀ TECNICA E AMMINISTRATIVA

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta: si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa del procedimento e si trasmette al Dirigente per le determinazioni di competenza.

Perugia, lì 01/03/2017

Il responsabile del procedimento
Michaela Chiodini

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PARERE DI LEGITTIMITÀ

Ai sensi del vigente Regolamento interno della Giunta;

Visto il documento istruttorio;

Atteso che sull'atto è stato espresso:

- il parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

-

Si esprime parere favorevole in merito alla legittimità dell'atto

Perugia, lì 01/03/2017

Il dirigente del Servizio
Programmazione socio-sanitaria
dell'assistenza distrettuale

Nera Bizzarri
Titolare

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PARERE DEL DIRETTORE

Il Direttore, ai sensi e per gli effetti degli artt. 6, l.r. n. 2/2005 e 13 del Regolamento approvato con Deliberazione di G.R., 25 gennaio 2006, n. 108:

- riscontrati i prescritti pareri del vigente Regolamento interno della Giunta,
 - verificata la coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione,
- esprime parere favorevole alla sua approvazione.

Perugia, lì 02/03/2017

IL DIRETTORE
DIREZIONE REGIONALE SALUTE, WELFARE.
ORGANIZZAZIONE E RISORSE UMANE

- Walter Orlandi
Titolare

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge

PROPOSTA ASSESSORE

L'Assessore Luca Barberini ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto

Perugia, lì 03/03/2017

Assessore Luca Barberini
Titolare

FIRMATO

Firma apposta digitalmente ai sensi
delle vigenti disposizioni di legge
