Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 909 DEL 29/07/2011

OGGETTO: 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

		PRESENZE
Marini Catiuscia	Presidente della Giunta	Presente
Casciari Carla	Vice Presidente della Giunta	Presente
Bracco Fabrizio	Componente della Giunta	Presente
Cecchini Fernanda	Componente della Giunta	Presente
Riommi Vincenzo	Componente della Giunta	Presente
Rometti Silvano	Componente della Giunta	Presente
Rossi Gianluca	Componente della Giunta	Presente
Tomassoni Franco	Componente della Giunta	Presente
Vinti Stefano	Componente della Giunta	Presente

Presidente: Catiuscia Marini

Segretario Verbalizzante: Catia Bertinelli

Efficace dal 29/07/2011. Il funzionario: FIRMATO

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore Tomassoni Franco;
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) della dichiarazione del Dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;
d) 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

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'Assessore, corredati dei pareri e del visto prescritti dal Regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
2) di promuovere azioni sperimentali da parte delle Aziende Sanitarie Regionali finalizzate ad implementare l'offerta di assistenza a persone residenti in Umbria affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovano nella fase avanzata della malattia, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta alle stesse di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare;
3) di stabilire che la suddetta sperimentazione, da avviarsi a partire dal 1 ottobre 2011 fino al 30 settembre 2012, si realizzi mediante l'erogazione di un assegno di sollievo mensile articolato in tre fasce di 400,00 (quattocento/00), 800,00 (ottocento/00) o 1.200,00 (milleduecento/00) euro, previa valutazione effettuata dalla UMV del Distretto di competenza secondo i criteri riportati nell'allegato A) del presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale; l'erogazione dell'assegno è subordinata alla predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato e relativa stipula del Patto per la Cura e il Benessere;
4) di prevedere che l'erogazione dell'assegno di sollievo sia destinata alle persone residenti in Umbria in situazione di non autosufficienza affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovino nella fase avanzata della malattia e che siano assistite presso il proprio domicilio, senza limiti né di reddito né di età dell'assistito; sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo;
5) di stabilire che l'assegno di sollievo è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver;
6) di stabilire che il presente intervento sperimentale ricade tra gli interventi di assistenza domiciliare finanziati con il Fondo regionale per la non autosufficienza con risorse a carico del Fondo Sociale;
7) di integrare conseguentemente l'allegato 2) del "Nomenclatore Tariffario degli interventi e prestazioni a favore di persone non autosufficienti, anziani, adulti e minori" della DGR n.1708 del 30 novembre 2009 con quanto riportato nell'Allegato B) del presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
8) di prevedere l'istituzione di un Osservatorio permanente composto dai rappresentanti delle Associazioni dei malati, dal Centro di riferimento regionale per le persone affette da SLA e dalla Direzione regionale Salute, Coesione Sociale e Società della

Conoscenza con compiti di verifica dell'attuazione della presente delibera;

9) di prevedere a distanza di un anno dalla data di adozione del presente atto una valutazione da parte della Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza dell'impatto e dell'efficacia di tale sperimentazione;
10) di pubblicare il presente atto nel Bollettino ufficiale della Regione.

IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE	IL PRESIDENTE
f.to Catia Bertinelli	f.to Catiuscia Marini

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: 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.

Il Piano Sanitario Regionale 2009-2011, in continuità con i precedenti atti di programmazione sanitaria regionale, conferma i principi ed i valori di riferimento che declinano il diritto alla salute nella nostra Regione, in particolare quelli di umanizzazione e della continuità nella presa in carico del cittadino, tesi a garantire la centralità della persona nella organizzazione e nello sviluppo dei servizi e dei percorsi assistenziali.
Il suddetto Piano prevede anche l'adozione di interventi per la gestione delle disabilità croniche, tra i quali lo sviluppo e la diffusione dell'assistenza a domicilio.

La DGR n.661 del 20/6/2011 ha revisionato la DGR n.138 del 9/2/2009 relativa a : "Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati" individuando le categorie di disabilità per cui si rende necessaria l'attribuzione di appropriati sistemi di comunicazione.

Con la 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 il Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi, l'assessment funzionale e la stesura dei piani assistenziali al fine di consentire una regia unitaria dell'assistenza. Sempre nel medesimo atto è stata prevista la possibilità di istituire ulteriori forme di supporto economico per le fasi avanzate della malattia, rinviando a successivo atto la definizione di criteri e modalità di accesso ad eventuale "assegno di cura".

La delibera in oggetto intende prevedere azioni da parte delle Aziende Sanitarie Regionali finalizzate all'implementazione di servizi di aiuto e di sostegno familiare per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie progressivamente invalidanti.
Si prevede di inserire l'erogazione, in forma sperimentale, di un assegno di sollievo mensile alla famiglia per persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia, residenti in Umbria e che sono assistite presso il proprio domicilio.
L'assegno di sollievo è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver nell'assolvimento delle sue funzioni assistenziali.
Tale intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA è un intervento integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'ente locale o dai servizi sanitari ed intende riconoscere il gravoso impegno che le famiglie, direttamente o tramite operatori esterni dalle stesse individuati, sostengono nell'assistere il malato.
L'erogazione dell'assegno di sollievo è subordinata alla verifica dei criteri, così come riportati nell'allegato A) del presente atto, che definiscano la fase avanzata della malattia e quindi delle condizioni cliniche dei soggetti.
La valutazione viene effettuata dalla Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) del Distretto di competenza sulla base dei criteri suddetti per definire la predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato e la relativa stipula del Patto per la Cura e il Benessere.
L'importo dell'assegno di sollievo, che è articolato in tre fasce rispettivamente di 400,00 (quattrocento/00), 800,00 (ottocento/00) o 1.200,00 (milleduecento/00) euro mensili, va garantito alle persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia. L'assegno di sollievo è erogato senza limiti né di reddito né di età dell'assistito. Sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo.
Il presente intervento economico deve ricadere tra gli interventi di assistenza domiciliare finanziati con il Fondo per la Non Autosufficienza con risorse a carico del Fondo Sociale.

Si prevede inoltre l'istituzione di un Osservatorio permanente composto dai rappresentanti delle associazioni dei malati, dal Centro di Riferimento Regionale per le persone affette da SLA e dalla Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza, con compiti di verifica dell'attuazione della presente delibera.
A distanza di una anno dalla data di adozione del presente atto è prevista una valutazione da parte della Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza dell'impatto e dell'efficacia di tale sperimentazione.

Perugia, lì 20/07/2011

L'istruttore
- Mara Zenzeri

FIRMATO

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 29/07/2011

Il responsabile del procedimento
- Mara Zenzeri

FIRMATO

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
e si dichiara che l'atto non comporta oneri a carico del Bilancio regionale;

Perugia lì 29/07/2011

Il dirigente Vicario del Servizio II
- Riccardo Brugnetta

FIRMATO

Regione Umbria

Giunta Regionale

DIREZIONE REGIONALE SALUTE, COESIONE SOCIALE E SOCIETA' DELLA CONOSCENZA

OGGETTO: 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

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 29/07/2011

IL DIRETTORE
- EMILIO DUCA

FIRMATO

Regione Umbria

Giunta Regionale

Assessorato regionale “Tutela della salute. Programmazione ed organizzazione sanitaria ivi compresa la gestione e valorizzazione del patrimonio sanitario. Sicurezza dei luoghi di lavoro. Sicurezza alimentare.”

OGGETTO: 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

PROPOSTA ASSESSORE

L’Assessore ai sensi del vigente Regolamento della Giunta regionale,

propone

alla Giunta regionale l’adozione del presente atto

Perugia, lì 29/07/2011 Assessore Franco Tomassoni

FIRMATO

Si dichiara il presente atto urgente

Perugia, lì 29/07/2011 Assessore Franco Tomassoni

FIRMATO