

Regione Lazio

Atti della Giunta Regionale e degli Assessori

Deliberazione 5 marzo 2019, n. 117

Modifica D.G.R. 233/2012: "Approvazione del Programma attuativo degli interventi in favore dei malati di SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del Fondo per le non Autosufficienze per l'anno 2011". Programmazione della nuova azione di "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia". Finalizzazione dell'importo di euro 1.150.000,00 sul cap. H41151, programma 02 della missione 12, di cui euro 690.000,00 per l'anno 2019 ed euro 460.000,00 per l'anno 2020.

Oggetto: Modifica D.G.R. 233/2012: “Approvazione del Programma attuativo degli interventi in favore dei malati di SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del Fondo per le non Autosufficienze per l'anno 2011”. Programmazione della nuova azione di “Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia”. Finalizzazione dell'importo di euro 1.150.000,00 sul cap. H41151, programma 02 della missione 12, di cui euro 690.000,00 per l'anno 2019 ed euro 460.000,00 per l'anno 2020.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, Welfare e Enti Locali, di concerto con l'Assessore alla Sanità ed Integrazione Socio Sanitaria;

VISTI

- la legge statutaria 11 novembre 2004, n. 1 “Nuovo Statuto della Regione Lazio” e successive modifiche e integrazioni;
- la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale”;
- il regolamento regionale del 6 settembre 2002, n. 1 concernente “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale”;
- la legge regionale 28 giugno 2013, n. 4 “Disposizioni urgenti di adeguamento all'articolo 2 del decreto legge 10 ottobre 2012, n. 174, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 dicembre 2012, n. 213, relativo alla riduzione dei costi della politica, nonché misure in materia di razionalizzazione, controlli e trasparenza dell'organizzazione degli uffici e dei servizi della Regione”;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T 00092 del 27 marzo 2018 “XI Legislatura. Composizione e nomina della Giunta Regionale e del Vicepresidente della Regione Lazio”, ed il successivo decreto, n. T00102 del 6 aprile 2018, di integrazione dei componenti la Giunta regionale;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00175 del 24 luglio 2018 “Attribuzione della delega agli "Enti Locali" all'Assessore alle "Politiche Sociali e Welfare" Alessandra Troncarelli. Integrazione e modifica del D.P.R.L. n. T00108 del 7 maggio 2018”.
- la deliberazione della Giunta regionale del 21 marzo 2018, n. 170 “Modifiche al regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1- Regolamento di Organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale” e successive modificazioni e integrazioni, adottata dal Presidente della Regione con i poteri di cui all'art. 45, comma 5, dello Statuto della Regione Lazio, come ratificata con deliberazione di Giunta regionale del 6 aprile 2018, n. 179;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203 e successiva D.G.R. del 1 giugno 2018 n. 252, con le quali si è provveduto a riorganizzare l'apparato amministrativo della Giunta Regionale, e sue mm. e ii.;

- la deliberazione della Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 268 con la quale è stato conferito l'incarico di Direttore della Direzione regionale per l'Inclusione sociale al dott. Valentino Mantini;
- il decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42" e successive modifiche, in particolare l'articolo 10, comma 3, in riferimento alle spese correnti pluriennali e l'articolo 51, in riferimento alle variazioni di bilancio;
- la legge regionale 20 novembre 2001, n. 25, recante: "Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione";
- il regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26 recante: "Regolamento regionale di contabilità";
- l'articolo 30, comma 2, del r.r. n. 26/2017, in riferimento alla predisposizione del piano finanziario di attuazione della spesa;
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 13 relativa a "Legge di stabilità regionale 2019";
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 relativa a "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 861 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del 'Documento tecnico di accompagnamento', ripartito in titoli, tipologie e categorie per le entrate ed in missioni, programmi e macroaggregati per le spese";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 862 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del 'Bilancio finanziario gestionale', ripartito in capitoli di entrata e di spesa";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 5 febbraio 2019, n. 64 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Assegnazione dei capitoli di spesa alle strutture regionali competenti, ai sensi dell'articolo 3, comma 2, lettera c) della legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 e dell'articolo 13, comma 5, del regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26";
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59";
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio";

- il Piano sociale regionale denominato “Prendersi cura, un bene comune”, approvato dal Consiglio regionale del Lazio in data 24 gennaio 2019;

RICHIAMATI

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modifiche ed integrazioni;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;
- la legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” come modificata dalla legge 21 maggio 1998, n.162;
- la legge regionale 23 novembre 2006, n. 20 “Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza”;

VISTI

- l’elenco 1 dell’allegato 2 alla legge 13 dicembre 2010, n. 220 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2011)”, che indica tra le finalità di cui all’art.1, comma 40, della medesima legge, gli “Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca ed assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell’articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296” individuando l’ammontare dell’intervento in riferimento all’anno 2011;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 18 maggio 2011, recante “Ripartizione delle risorse finanziarie previste dall’ art. 1, comma 40, della Legge 13 dicembre 2010, n.220”;
- l’accordo sottoscritto, ai sensi dell’art. 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, in sede di Conferenza Unificata del 25 maggio 2011, che ha recepito il risultato dell’attività svolta dalla Consulta delle malattie neuromuscolari, istituita con decreto ministeriale del 7 febbraio 2009;
- il decreto interministeriale 11 novembre 2011, con cui si stabilisce che le risorse assegnate al “Fondo per le non Autosufficienze” per l’anno 2011, pari ad euro 100 milioni, sono attribuite alle Regioni, per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell’ambito dell’offerta integrata di servizi sociosanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e che l’erogazione delle risorse avviene a seguito della comunicazione, da parte delle stesse, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, delle modalità di attuazione degli interventi previsti a livello regionale;

DATO ATTO che alla Regione Lazio, come da Tabella I, parte integrante e sostanziale del succitato decreto, è stato attribuito un finanziamento complessivo pari ad euro

9.080.000,00, allocato sul pertinente capitolo di spesa H41131 del bilancio regionale 2012;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale del 25 maggio 2012, n. 233: “Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del Fondo per le non Autosufficienze per l'anno 2011”;

ATTESO che il menzionato Programma regionale, di durata biennale, in conformità alle finalità generali indicate all'art. 2 del suddetto decreto interministeriale, si articolava in quattro macro azioni:

- azione 1, Assistenza domiciliare e aiuto personale attraverso l'assunzione di assistenti familiari, con un finanziamento pari ad euro 7.000.000,00 per due annualità;
- azione 2, Isole di sollievo, con un finanziamento pari ad euro 680.000,00;
- azione 3, Formazione operatori/informazione, con un finanziamento pari ad euro 800.000,00;
- azione 4, Sviluppo e potenziamento percorsi assistenziali, con un finanziamento pari ad euro 600.000,00;

PRESO ATTO che il Programma regionale è stato attuato: per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, attraverso l'assegnazione ai distretti socio sanitari dell'intero stanziamento previsto per l'erogazione del servizio nelle sue diverse modalità, inclusa anche la prestazione di cura resa dal caregiver; per quanto attiene la formazione, mediante l'attivazione di percorsi base rivolti ai familiari dei pazienti; infine, in relazione allo sviluppo di percorsi assistenziali, attraverso un apposito progetto di ricerca “Elaborazione del Registro di patologia SLA nella Regione Lazio”, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità;

RILEVATO pertanto che, al momento dell'adozione del presente atto, la spesa complessivamente assunta per l'attuazione del Programma regionale di intervento in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla D.G.R. 233/2012 e relativo Allegato A, ammonta ad euro 7.880.695,80;

DATO ATTO quindi che rispetto all'importo di euro 9.080.000,00 assegnato alla Regione Lazio quale quota del Fondo nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011, sussiste una disponibilità residua di risorse quantificata in euro 1.199.304,20 costituita dall'importo di euro 680.000,00, finalizzato all'Azione 2, non realizzata in corso di vigenza del Programma regionale, di euro 111.304,20 riferito all'Azione 3 e di euro 408.000,00 per l'Azione 4;

RITENUTO necessario utilizzare le risorse di cui al punto precedente e, conseguentemente, valutare nuove possibili forme di intervento, di rilevanza regionale, orientate, prioritariamente, a supportare il malato di SLA e il suo nucleo familiare nella gestione, specie in ambito domiciliare, delle complessità assistenziali di natura socio sanitaria legate alla patologia e alla sua evoluzione degenerativa;

RILEVATO che quanto rappresentato implica la necessaria rimodulazione di alcune delle azioni richiamate nel Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da SLA, come declinato nell'allegato A, parte integrante della citata deliberazione di

Giunta regionale del 25 maggio 2012, n. 233, con relativa e parziale riallocazione delle risorse ancora disponibili;

CONSIDERATO, a tal proposito, che la l.r. 11/2016 prevede:

- a) che il sistema integrato regionale degli interventi e dei servizi sociali deve perseguire, ai sensi dell'articolo 4, tra gli obiettivi programmatici:
- la centralità della persona nel modello di welfare regionale,
 - la promozione di un'organizzazione territoriale dei servizi tesa a migliorare la qualità, quantità ed appropriatezza delle risposte assistenziali in favore delle persone non autosufficienti,
 - l'implementazione di percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità,
 - la continuità assistenziale,
 - l'integrazione sociosanitaria;
- b) in particolare all'articolo 53, comma 3, l'attivazione di percorsi domiciliari di continuità assistenziale che garantiscano la prosecuzione delle prestazioni sanitarie in forma integrata con le prestazioni sociali e che presuppongano, in risposta a bisogni complessi della persona, una presa in carico integrata mediante la valutazione multidisciplinare e la predisposizione di un piano personalizzato dove convergano più servizi ed interagiscano più operatori;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale del 2 marzo 2018, n. 149 con la quale sono state adottate le Linee guida volte alla definizione del percorso di integrazione socio sanitaria nella Regione Lazio, comprensiva di appendice "Gli strumenti per la valutazione multidimensionale", conformemente alle prescrizioni di cui alla citata l.r. 11/2016 ed ai principi generali richiamati nel nuovo Piano sociale approvato dal Consiglio regionale del Lazio in data 24 gennaio 2019;

EVIDENZIATO che l'organizzazione di servizi di prossimità e cura a pazienti affetti da SLA e di supporto alla loro famiglia, a motivo della particolare natura della patologia fortemente invalidante, rappresenta per il sistema socio sanitario regionale una sfida complessa in quanto richiede un approccio olistico alla persona, in tutte le fasi della malattia, al fine di poter garantire risposte certe, continue e coordinate in termini appunto di cura ed assistenza, con ricorso a competenze specifiche, qualificate e multiprofessionali; altresì che il percorso assistenziale domiciliare costituisce, per il paziente affetto da SLA e da altre malattie neuromuscolari, la scelta privilegiata sia a livello personale che a fini terapeutici, in quanto consente alla persona un maggior controllo sul proprio status sociale e facilita il mantenimento delle relazioni ma, di contro, comporta una progressiva dipendenza, per i bisogni fondamentali della persona, dai caregiver a causa delle graduali ed importanti compromissioni dell'autonomia primaria;

DATO ATTO, pertanto, dell'importanza di promuovere azioni specifiche a supporto al paziente SLA e di accompagnamento alla sua famiglia, nell'ambito della gestione del percorso assistenziale incentrato sulla domiciliarità riconoscendo agli stessi un ruolo attivo e consapevole (empowerment) nelle diverse fasi: dall'insorgenza della patologia ed espressione del bisogno complesso, alla gestione delle molteplici problematiche correlate che investono la vita personale, affettiva, relazionale, non ultimo, il capace utilizzo degli ausili nell'ottica di tutela della qualità della vita della persona/paziente;

inoltre, della necessità che il supporto e l'accompagnamento si estenda anche alla gestione delle inevitabili implicazioni di ordine psicologico legate all'evoluzione degenerativa della patologia rafforzando, nel paziente, la percezione:

- di un percorso assistenziale integrato, incentrato sulla persona ed orientato al suo benessere ed al mantenimento della qualità della vita,
- di un reale supporto sociale ed affettivo,
- di un sistema di cure giving efficace,
- di un'adeguata disponibilità di risorse strumentali,
- di un processo comunicativo-relazionale che garantisca l'adattamento consapevole all'evoluzione della malattia e tuteli la libertà di scelta e l'autonomia decisionale;

RICHIAMATI

- il decreto del Ministero della Salute 18 maggio 2001, n. 279 “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 che, tra l'altro, riconosce il Policlinico Gemelli come Centro di riferimento nazionale per le malattie neuromuscolari dell'adulto e del bambino;
- la deliberazione della Giunta regionale del 28 marzo 2002, n. 381 avente ad oggetto: “Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 - Rete regionale per le malattie rare: Criteri di individuazione dei Centri di Riferimento Regionali per le malattie rare – Ricognizione”;
- la deliberazione della Giunta regionale del 5 dicembre 2003, n. 1324 avente ad oggetto: “Individuazione della rete regionale per la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare ai sensi del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e D.G.R. 28 marzo 2002 n. 381”, che ha indicato nel Policlinico Gemelli l'unico Centro di riferimento congiunto per la SLA e per le amiotrofie spinali in Regione Lazio;
- il Decreto del Commissario ad Acta (DCA) n. U00387 del 06.8.2015 concernente: “Recepimento Accordo Stato/Regioni Rep. Atti n.140 del 16.10.2014 che ha approvato il Piano Nazionale Malattie Rare 2013 – 2016. Individuazione del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare. Primo riassetto della rete assistenziale per le malattie rare. Disposizioni transitorie;
- il Decreto del Commissario ad Acta (DCA) n. U00429 dell'11.9.2015 con il quale è stata rettificata la Tabella A dell'Allegato 3 del Decreto del Commissario ad Acta n. U00387 del 06.08.2015;
- la determinazione dirigenziale n. G10700 del 9 settembre 2015, con la quale è stato istituito il Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta n. U00387/2015;
- la determinazione dirigenziale n. G14554 del 24 novembre 2015 avente ad oggetto: “Approvazione elenco dei Centri Malattie Rare riconosciuti ai sensi dei DCA n.U00387/2015 e n.U00429/2015”;

DATO ATTO che, ai fini dell'elaborazione del Programma attuativo degli interventi in favore dei malati di SLA, di cui alla citata D.G.R. 233/2012, la Regione Lazio aveva ritenuto importante e funzionale avviare un preventivo percorso di confronto non solo con le

associazioni rappresentative ma, anche, con il Centro di riferimento regionale ed il Presidio di rete;

che, per le stesse ragioni, ai fini della rimodulazione del suddetto Programma necessaria per l'utilizzo delle risorse assegnate con il decreto interministeriale 11 novembre 2011 e non impiegate, alla fine dell'annualità 2016, l'amministrazione regionale ha ritenuto opportuno coinvolgere il Policlinico Universitario Agostino Gemelli, a quel tempo, riconosciuto con D.G.R.13024/2003 quale unico Centro di riferimento regionale congiunto per la SLA e le malattie amiotrofiche spinali, per la progettazione di servizi fortemente integrati ed in grado di assicurare la continuità assistenziale favorendo, così, la costruzione di sistema di cura domiciliare diffuso, coordinato e più efficace nella risposta a bisogni complessi;

DATO ATTO che, alla luce delle linee di indirizzo regionale, il Policlinico Universitario Agostino Gemelli, la cui titolarità e gestione dal 1 agosto 2015 è stata assunta dalla "Fondazione Gemelli" (di seguito Policlinico A. Gemelli), sulla base della lunga esperienza di cura e delle attività di rilevanza sociale già riservate al paziente SLA, ha presentato una elaborazione progettuale (acquisita in data 27 dicembre 2016, prot.n. 0644136) finalizzata a sostenere i percorsi di vita al domicilio del paziente affetto da malattia neuromuscolare, in particolare SLA, incentrata sulle seguenti attività:

- supporto alla famiglia nella gestione quotidiana del bisogno;
- assistenza domiciliare non di carattere sanitario investendo sull'ambiente socio-relazionale abituale del paziente, come risorsa per la qualità stessa della sua vita;
- riduzione dell'insorgenza di complicanze e riacutizzazioni della malattia con possibili ospedalizzazioni ricorrenti grazie ad una apposita formazione volta al miglioramento della sicurezza e della confidenza da parte del familiare assistente – caregiver nell'affrontare eventuali situazioni di instabilità clinica e psicologica dell'assistito;
- raccordo e coordinamento con i servizi territoriali per lo sviluppo e potenziamento di percorsi assistenziali mirati;

VALUTATA la rispondenza della stessa agli obiettivi programmatici regionali e l'opportunità di raggiungere con tali interventi progettuali, in un periodo di tempo definito (18 mesi), un target di circa 400 utenti affetti da SLA e da malattie neuromuscolari, con analoghe problematiche assistenziali ed impatto sociale sul contesto familiare;

ATTESO CHE:

- con nota prot. n. 395757 del 3 luglio 2018, per quanto suesposto, la Direzione regionale per l'Inclusione Sociale, ha formalizzato al competente Ministero del lavoro e delle politiche sociali la richiesta di autorizzazione alla rimodulazione di alcune linee di intervento in favore delle persone affette da SLA, programmate con la D.G.R. 233/2012, con relativa parziale riallocazione delle risorse assegnate alla Regione Lazio con decreto 11 novembre 2011 e ancora nella disponibilità dell'ente, illustrando, sinteticamente, nei suoi processi e contenuti essenziali, la proposta progettuale condivisa con il Policlinico A. Gemelli;
- con successiva nota n. 458638 del 25 luglio 2018, il Policlinico A. Gemelli ha rimesso alla suindicata Direzione regionale una successiva elaborazione della proposta, ancora più articolata e puntuale, volta alla definizione/realizzazione di un progetto di servizio di interesse regionale, fortemente integrato, per il supporto e l'accompagnamento al paziente affetto da SLA e alla famiglia nel percorso di assistenza a domicilio;

- con nota di riscontro prot. n. 8222 del 27 luglio 2018, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, ai fini della valutazione di rispondenza alle prescrizioni ministeriali delle nuove linee programmatiche regionali, con relativa autorizzazione alla rimodulazione, ha chiesto ulteriori specifiche di dettaglio in ordine ad alcune attività e figure professionali contemplate dalla progettualità di servizio in argomento;
- con nota prot. n. 0684028 del 31 ottobre 2018, la Direzione regionale per l’Inclusione Sociale ha fornito, al Ministero competente, le dovute integrazioni che evidenziano la configurazione sociale sia delle attività che dei costi contemplati dalla progettualità;

PRESO ATTO della comunicazione ultima del Ministero del lavoro e delle politiche sociali n. 11887 del 23 novembre 2018, acquisita agli atti (prot. n. 0752076/2018) che testualmente riporta: “... si prende atto della nota prot. 684028... con la quale sono stati ulteriormente dettagliati alcuni punti della proposta di rimodulazione stessa al fine di superare le criticità riscontrate, chiarendo che le spese del progetto sono riconducibili esclusivamente allo svolgimento di attività/prestazioni di rilevanza sociale... si resta in attesa di ricevere l’atto di giunta per la realizzazione della progettualità sopra descritta...”;

VISTI

- il Decreto del Commissario ad Acta (DCA) n. U00413 del 15.09.2017, concernente: “Recepimento DPCM 12.1.2017: Allegato 7-Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo, Allegato 8bis-Elenco malattie e condizioni croniche invalidanti, Allegato10A-Prestazioni specialistiche per la tutela della maternità responsabile, escluse dalla partecipazione al costo in funzione preconcezionale, Allegato10B-Prestazioni specialistiche per il controllo della gravidanza fisiologica, escluse dalla partecipazione al costo, Allegato10C- Condizioni di accesso alla diagnosi prenatale invasiva, in esclusione dalla quota di partecipazione al costo. Disposizioni transitorie”;
- in particolare l’Allegato 3 del DCA n U00413/2017 concernente: “Elenco degli Istituti riconosciuti per le malattie rare esentate dalla partecipazione al costo” con il quale sono stati confermati i Centri per i codici malattie rare di cui alla DE n.14554/2015 e gli Istituti per i nuovi codici di esenzione di cui al DPCM 12.1.2017;
- il Decreto del Commissario ad Acta (DCA) n. U00063 del 27.02.2018 concernente: “Aggiornamento della Rete regionale malattie rare in attuazione del Decreto del Commissario ad Acta 15.09.2017, n. U00413- Individuazione Centri e Presidi di riferimento”;

ATTESO che, alla luce delle disposizioni contenute negli atti soprarichiamati, sono stati individuati quali Centri di riferimento regionale per la SLA le seguenti Aziende Ospedaliere e Sanitarie:

- Policlinico Umberto I;
- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli;
- S. Camillo - Forlanini;
- ASL RM1 - S. Filippo Neri;

DATO ATTO che, pertanto, ai fini della definizione ultima dei processi e dei contenuti della nuova azione regionale, oggetto della rimodulazione del Programma di cui alla D.G.R.

233/2012, come declinato nell'Allegato A, incentrata, come detto, sulla gestione domiciliare integrata del bisogno complesso del paziente SLA e della sua famiglia, la Direzione regionale Politiche per l'Inclusione Sociale, con nota prot. n. 26709 del 14 gennaio 2019, ha ritenuto necessario chiedere alle suddette Aziende di produrre:

- una breve sintesi sulle attività svolte nel settore specifico nonché, in particolare, sui servizi erogati per il supporto al paziente SLA e l'accompagnamento al nucleo familiare nel corso dell'evoluzione della patologia, secondo le proprie prerogative e competenze multidisciplinari;
- una scheda economica concernente la previsione di spesa per le varie voci di gestione dei servizi con riferimento, secondo le prescrizioni di cui al decreto 11 novembre 2011, alle prestazioni di carattere sociale, aggiuntive ed integrative delle prestazioni sanitarie;

ancora, che nella sintesi, da acquisire agli atti della competente Direzione entro la data del 25 gennaio 2019, le menzionate Aziende dovevano porre in evidenza:

- la distinta organizzazione dei servizi in base all'utenza di riferimento (adulti/età pediatrica);
- le prestazioni sociali, socio sanitarie e formative caratterizzanti i servizi;
- l'accessibilità dell'utenza extra urbana (numero pazienti non residenti nella Città metropolitana);
- l'offerta del servizio di ausilioteca;

VISTO che, in riscontro alla già citata nota regionale n. 26709/2019, è stata acquisita la documentazione delle seguenti Aziende:

- Policlinico A. Gemelli - con nota prot. 0060663 del 24 gennaio 2019;
- Policlinico Umberto 1 - con nota prot. 0068556 del 28 gennaio 2019;
- San Camillo Forlanini - con nota prot. 0075280 del 30 gennaio 2019;

DATO ATTO che l'analisi valutativa di insieme della documentazione aziendale rimessa, compiuta dalla Direzione regionale per l'Inclusione Sociale, in particolare, ha riguardato:

- la conformità alle indicazioni ministeriali di cui al decreto interministeriale 11 novembre 2011 in ordine alle finalità generali e alla natura delle prestazioni a cui le Regioni, prioritariamente, devono dare attuazione con le risorse assegnate, riconducibili ai livelli essenziali di cui all'art. 22 della legge 328/2000, nonché in ordine alla rilevanza sociale dei costi connessi alle prestazioni, aventi natura aggiuntiva ed integrativa di quelle a carattere sanitario;
- la rispondenza alle linee di intervento della nuova azione regionale di "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia" e, più in generale, agli obiettivi programmatici tesi alla costruzione di un sistema di welfare basato sulla centralità della persona, sulla presa in carico integrata, sul progetto assistenziale individuale, sulla "organizzazione prossima" e "fruizione accessibile" dei servizi a livello territoriale;
- la congruità della scheda finanziaria per quanto attiene le macro voci di spesa riconducibili alla articolazione dei servizi/attività e alle figure professionali coinvolte;

RILEVATO ancora, che l'esame della documentazione in argomento ha confermato il ruolo determinante dei Centri di riferimento sul territorio regionale come testimoniato da:

- il numero di accessi, ricoveri effettuati, follow up;
- la strutturazione di molteplici servizi tali da raggiungere e riscontrare il più ampio bisogno dell'utenza;
- la capacità di presa in carico multidimensionale, con elevate competenze specialistiche in campo medico;
- l'attenzione rivolta, in un'ottica di integrazione, anche agli aspetti sociali/psicologici connessi, inevitabilmente, all'attività di assistenza e cura terapeutica nei casi di affezione da patologie rare degenerative come la SLA;
- l'attività continua di ricerca finalizzata a migliorare i trattamenti e di monitoraggio informativo/terapeutico sull'utenza;

DATO ATTO delle risultanze istruttorie riportate nel verbale predisposto dalla competente Direzione regionale in data 5 febbraio 2019;

RITENUTO, pertanto:

- a) di modificare, parzialmente, la D.G.R. 233/2012 "Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011", sostituendo, nell'Allegato A alla stessa:
 - il testo del paragrafo "Azione 2", denominato "Isole di sollievo" (rif. art. 2, comma 1, del citato decreto), con il testo della nuova azione regionale denominata "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia", come descritta nell'Allegato alla presente deliberazione;
 - la cifra di "euro 800.000,00", riportata nell'ultimo periodo del paragrafo "Azione 3", denominata "Formazione operatori/Informazione" (rif. art.2, comma 1, lettera b) del citato decreto), con la cifra di "euro 111.304,20";
 - la cifra di "euro 600.000,00", riportata nell'ultimo periodo del paragrafo "Azione 4", denominata "Sviluppo e potenziamento dei percorsi assistenziali" (rif. art.2, comma 1, lettera a) del citato decreto), con la cifra di "euro 408.000,00";
- b) di individuare, nel Policlinico A. Gemelli, il Centro regionale di riferimento per la SLA chiamato ad attuare la nuova azione di interesse regionale di "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia", programmata con il presente atto, volta a realizzare una modalità di servizio alternativa ed integrativa dell'offerta prestazionale sanitaria, collegata in rete con i servizi sociali territoriali, per la gestione domiciliare, in continuità, del bisogno assistenziale complesso del paziente SLA e della sua famiglia;
- c) di finalizzare, per la sostenibilità della nuova azione regionale descritta, oggetto della rimodulazione della DGR 233/2012 e del relativo Allegato A, l'importo complessivo di euro 1.150.000,00 quantificato in base alle previsioni di spesa per i vari interventi/servizi di rilevanza sociale contemplati, nonché dell'arco temporale di riferimento indicato in mesi 18. Tale periodo consente, infatti, una valutazione adeguata, in termini di efficacia e rispondenza agli obiettivi dell'azione programmata;
- d) di dare atto che l'importo pari ad euro 1.150.000,00, da finalizzare ai sensi del presente atto, è riferito a risorse coperte con avanzo di amministrazione vincolato in

relazione al capitolo di spesa H41151, alla cui iscrizione nel bilancio regionale, nell'ambito del predetto capitolo di spesa appartenente al programma 02 della missione 12, rispettivamente, per euro 690.000,00 per l'anno 2019 e per euro 460.000,00 per l'anno 2020, si provvede mediante apposita variazione di bilancio, da adottarsi ai sensi dell'articolo 1, commi da 897 a 900, della legge 30 dicembre 2018, n. 145 e delle disposizioni in materia di fondo pluriennale vincolato di cui al d.lgs. n. 118/2011;

- e) di riconoscere al Policlinico A. Gemelli, ai fini della prossima e piena operatività della progettualità di servizio in argomento, quale importante risposta assistenziale domiciliare implementativa dell'attuale offerta di servizi territoriali in favore del paziente affetto da SLA o altre malattie neuromuscolari, il contributo regionale come sopra quantificato, per un arco temporale complessivo di mesi 18, a decorrere dalla sua individuazione, con il presente atto, di soggetto attuatore dell'azione regionale;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa, che si intendono integralmente richiamate:

- A) di modificare, parzialmente, la D.G.R. 233/2012 "Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011", sostituendo, nell'Allegato A alla stessa:
- il testo del paragrafo "Azione 2", denominato "Isole di sollievo" (rif. art. 2, comma 1, del citato decreto), con il testo della nuova azione regionale denominata "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia", come descritta nell'Allegato alla presente deliberazione;
 - la cifra di "euro 800.000,00", riportata nell'ultimo periodo del paragrafo "Azione 3", denominata "Formazione operatori/Informazione" (rif. art.2, comma 1, lettera b) del citato decreto), con la cifra di "euro 111.304,20";
 - la cifra di "euro 600.000,00", riportata nell'ultimo periodo del paragrafo "Azione 4", denominata "Sviluppo e potenziamento dei percorsi assistenziali" (rif. art.2, comma 1, lettera a) del citato decreto), con la cifra di "euro 408.000,00";
- B) di individuare nel Policlinico A. Gemelli il Centro regionale di riferimento per la SLA chiamato ad attuare la nuova azione di interesse regionale di "Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia", programmata con il presente atto, volta a realizzare una modalità di servizio alternativa ed integrativa dell'offerta prestazionale sanitaria, collegata in rete con i servizi sociali territoriali, per la gestione domiciliare in continuità del bisogno assistenziale complesso del paziente SLA e della sua famiglia;
- C) di finalizzare, per la sostenibilità della nuova azione regionale descritta, oggetto della rimodulazione della DGR 233/2012 e del relativo Allegato A, l'importo complessivo di euro 1.150.000,00 quantificato in base alle previsioni di spesa per i vari interventi/servizi di rilevanza sociale contemplati, nonché dell'arco temporale di riferimento indicato in mesi 18. Tale periodo consente, infatti, una valutazione adeguata, in termini di efficacia e rispondenza agli obiettivi dell'azione programmata;
- D) di dare atto che l'importo pari ad euro 1.150.000,00, da finalizzare ai sensi del presente atto, è riferito a risorse coperte con avanzo di amministrazione vincolato in relazione al capitolo di spesa H41151, alla cui iscrizione nel bilancio regionale, nell'ambito del predetto capitolo di spesa appartenente al programma 02 della missione 12, rispettivamente, per euro

690.000,00 per l'anno 2019 e per euro 460.000,00 per l'anno 2020, si provvede mediante apposita variazione di bilancio, da adottarsi ai sensi dell'articolo 1, commi da 897 a 900, della legge 30 dicembre 2008, n. 145 e delle disposizioni in materia di fondo pluriennale vincolato di cui al d.lgs. n. 118/2011;

- E) di riconoscere al Policlinico A. Gemelli, ai fini della prossima e piena operatività della progettualità di servizio in argomento, quale importante risposta assistenziale domiciliare implementativa dell'attuale offerta di servizi territoriali in favore del paziente affetto da SLA o altre malattie neuromuscolari, il contributo regionale come sopra quantificato, per un arco temporale complessivo di mesi 18, a decorrere dalla sua individuazione, con il presente atto, di soggetto attuatore dell'azione regionale;

Il Direttore della Direzione regionale Politiche per l'Inclusione Sociale è incaricato di porre in essere tutti gli adempimenti necessari a dare attuazione alla presente deliberazione.

Allegato

“Azione 2”

“Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia” nella gestione del percorso assistenziale in ambito domiciliare (rif. art. 2, comma 1, del decreto interministeriale 11 novembre 2011)

I programmi per la cura della SLA sono caratterizzati da prestazioni assistenziali con bassi volumi di attività, elevati livelli di complessità e dall'impiego di tecnologie non usuali. Il modello organizzativo di rete clinica integrata prevede la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggior complessità nei centri di eccellenza e l'organizzazione del sistema di invio a centri periferici funzionalmente sotto ordinati.

L'azione in argomento si propone di sviluppare ed attuare servizi finalizzati ad estendere la disponibilità di competenze multiprofessionali specifiche, volte a favorire il compito di cura e assistenza della famiglia e del caregiver professionale nella gestione, in ambito domiciliare, dei complessi bisogni quotidiani della persona. La stessa è orientata ad integrare l'offerta/ erogazione di prestazioni domiciliari di assistenza domiciliare di natura infermieristica e/o di assistenza tutelare, investendo nell'ambiente naturale di vita della persona disabile, valorizzando e sostenendo il contesto socio-relazionale abituale inteso come risorsa per la qualità di vita.

Migliorare le competenze della rete di prossimità a disposizione delle famiglie può certamente contribuire a potenziare le capacità di risposta alle diverse problematiche connesse alla condizione della persona disabile, sia evitando rischi di insorgenza di complicanze e riacutizzazioni che migliorando la sicurezza e confidenza del caregiver stesso nell'affrontare eventuali situazioni di instabilità clinica e psicologica diminuendo, di conseguenza, i ricoveri inappropriati e, quindi, carichi aggiuntivi ai servizi sanitari.

La complessità assistenziale del paziente affetto da SLA mette in evidenza ed esalta la parcellizzazione del “momento assistenziale” oggi suddiviso tra Centri di riferimento, Presidi di rete, distretti per l'assistenza domiciliare, servizi autorizzativi dell'area della medicina di base, servizi protesi ed ausili, Medicina legale, servizi farmaceutici territoriali, servizi sociali del distretto, etc.

La articolata gestione del paziente affetto da SLA impone, invece, la costruzione di percorsi assistenziali integrati, personalizzati, flessibili ed intercambiabili.

L'obiettivo prioritario dell'azione è, dunque, quello di avviare, consolidare e sostenere i percorsi di vita al domicilio favorendo la qualità della vita della persona disabile e dei suoi familiari. Gli interventi si articoleranno su cinque livelli e si realizzeranno nell'ambito dei vari contesti che caratterizzano le diverse fasi dell'esperienza del paziente e della famiglia, consolidando la relazione tra la dimensione ospedaliera e quella territoriale. Sono previsti:

- a) interventi di formazione e supporto alla famiglia finalizzati all'abilitazione del caregiver nella gestione delle problematiche assistenziali quotidiane, nonché in attività di raccordo e coordinamento con i servizi territoriali per lo sviluppo/potenziamento dei percorsi assistenziali;
- b) servizi di supporto e di consulenza multidisciplinare al paziente e alle famiglie nei momenti critici, legati allo stato fisico o emotivo della persona ammalata o dei suoi cari. In molti casi questo supporto permette alla famiglia di evitare il ricorso inappropriato a servizi di emergenza (sanitari e sociali);
- c) punto di contatto, garantito da varie professionalità di natura sanitaria e sociale, per un rapporto costante con l'équipe di prossimità a disposizione del caregiver, dei servizi territoriali, dei distretti socio-sanitari regionali, dei MMG e dei PLS, dei referenti dei Comuni (assistenti sociali o responsabili degli uffici di piano distrettuali) e delle associazioni di pazienti;
- d) attività di monitoraggio e sviluppo dell'appropriatezza programmatica, sia in relazione al bisogno, sia alla qualità percepita dal paziente e dalla famiglia, delle azioni intraprese di collegamento, formazione ed informazione;
- e) servizio di pronta disponibilità per emergenze sociali, in caso di impossibilità improvvisa del caregiver di assicurare il proprio ruolo di cura.

La nuova "Azione 2", intende raggiungere fino a un numero di 400 utenti affetti da SLA e malattie neuromuscolari, con analoghe problematiche assistenziali e impatto sul contesto familiare.

In ragione della rilevanza sociale dei servizi e delle attività propri dell'Azione, alla sua realizzazione nell'arco temporale di mesi 18, sono destinati complessivamente euro 1.150.000,00 che comprendono anche la disponibilità residua di risorse afferente l'"Azione 3" e l'"Azione 4" di cui all'Allegato A alla D.G.R. 233/2012.