



Regione Molise

GIUNTA REGIONALE

Mod. D
atto che non
comporta impegno
di spesa

Per. P. L. Soc. (A. L.)

Seduta del - 9 GEN. 2012

Deliberazione n. 07

OGGETTO:

Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise". Decreto in materia di "Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2.

LA GIUNTA REGIONALE

riunitasi il giorno - 9 GEN. 2012 nella sede dell'Ente con la presenza dei Sigg.:

- | | |
|-------------------|----------------|
| 1) IORIO | Angelo Michele |
| 2) CHIEFFO | Antonio |
| 3) DI SANDRO | Filoteo |
| 4) FUSCO PERRELLA | Angiolina |
| 5) SCASSERRA | Michele |
| 6) VELARDI | Luigi |
| 7) VITAGLIANO | Gianfranco |

Presidente

Assessore

"

"

"

"

"

Pres.	Ass.
X	
X	
X	
X	
X	
	X
X	

Atto da pubblicare

Integralmente

X

Per estratto

Sul sito Web

X

Il Dirigente del Servizio

dott. Michele Colavita

SEGRETARIO: Laura de SANTIS

HA DECISO

quanto di seguito riportato sull'argomento di cui all'oggetto (facciate interne):

Campobasso, _____

Il Responsabile dell'Istruttoria

dott.ssa Emma Paola Marinelli

Emma Paola Marinelli

Il Direttore Generale

(Art. 2 comma 2 lett. a) DGR 254/07)

dott. Antonio Francioni

Antonio Francioni

Il Responsabile del Servizio

dott. Michele Colavita

Michele Colavita

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'Assessore alle Politiche Sociali, dott. Filoteo Di Sandro;

PRESO ATTO, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento interno di questa Giunta:

- a) del parere di legittimità e di regolarità tecnico-amministrativa espresso dal Dirigente del Servizio e della dichiarazione che l'atto non comporta impegno di spesa;
- b) del parere del Direttore Generale in merito alla coerenza della proposta con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione medesima;

VISTA la legge regionale 8 aprile 1997, n. 7 e successive modificazioni e la normativa attuativa della stessa;

VISTO il regolamento interno di questa Giunta;

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, dott. Filoteo Di Sandro

UNANIME DELIBERA

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta corredati dei pareri di cui all' art. 13 del Regolamento interno della Giunta che si allegano alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di approvare il Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise", predisposto in conformità con quanto disciplinato dal Decreto in materia di "Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per un importo pari ad euro 650.000,00;
- 3) di autorizzare ex tunc la proposizione al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise".



ALLEGATI ATTI

IL SEGRETARIO

[Handwritten signature]



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise". Decreto in materia di "Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2.

PREMESSO che in sede di Conferenza Unificata, di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, in data 27 ottobre 2011, è stata raggiunta l'intesa relativa al decreto interministeriale per il riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011;

VISTE:

- la nota del 7 novembre 2011, n. 977, acquisita al protocollo della Regione Molise al n. 59701/11, il 10 novembre 2011, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto, con cui il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali, nell'informare dell'accordo sottoscritto, richiamava l'attenzione sulla necessità che le Regioni trasmettessero le modalità di attuazione degli interventi di cui al comma 1 dell'art.2 del citato decreto, entro e non oltre il 21 novembre 2011, per improrogabili scadenze sulla disposizione di pagamenti da parte delle Amministrazioni dello Stato ed al fine di procedere all'erogazione delle somme spettanti a ciascuna Regione per l'annualità 2011, pur non essendo ancora perfezionato l'iter del provvedimento di riparto;
- il decreto interministeriale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministero della Salute, il Ministero dell'Economia e delle Finanze ed il Sottosegretario di Stato della Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la famiglia, ed in particolare l'allegata tabella 1 in cui sono indicate le quote assegnate alle Regioni;

RILEVATO che sulla base degli indicatori della domanda potenziale di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica utilizzati, popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore ai 45 anni, nella misura del 60% e i criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'art.20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n.328, nella misura del 40%, le risorse destinate al Molise ammontano ad euro 650.000,00;

DATO ATTO che il Servizio per le Politiche Sociali della Direzione Generale della Giunta Regionale, Area III con nota del 21 novembre 2011, n. 60997/11, ha trasmesso al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali l'elaborato definitivo del Programma Attuativo per i pazienti malati di SLA – Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise, predisposto in funzione di quanto stabilito dal decreto in materia di Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica, emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della Legge 27.12.2006, n. 296;

VISTE:

- la nota del 6 dicembre 2011, n. 2337 con cui il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali comunica di aver provveduto al trasferimento dell'annualità 2011 del Fondo per le non autosufficienze, le cui risorse sono destinate alla realizzazione di prestazioni interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi a favore di persone affetti da sclerosi laterale amiotrofica, per un totale di €. 650.000, sul conto tesoreria n. 31207;
- la deliberazione di Giunta Regionale del 19 dicembre 2011, n. 894 con cui si apporta al bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2011 la variazione di competenza e di



cassa determinata dall'accredito dello specifico finanziamento statale, pari ad euro 650.000,00;

VISTO il Programma Attuativo per i pazienti malati di SLA – Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise, allegato A) del presente atto;

TUTTO CIO' PREMESSO, SI PROPONE ALLA GIUNTA REGIONALE:

1. di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta corredati dei pareri di cui all' art. 13 del Regolamento interno della Giunta che si allegano alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
2. di approvare il Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise", predisposto in conformità con quanto disciplinato dal Decreto in materia di "Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per un importo pari ad euro 650.000,00, allegato A) del presente atto;
3. di autorizzare ex tunc la proposizione al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise".

Campobasso, li 15.12.2011

L'Istruttore
Dott.ssa Emma Paola Marinelli

Emma Paola Marinelli

Il Dirigente del Servizio
dott. Michele Colavita

Michele Colavita



*Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali*

**Direzione Generale per l'inclusione e le
politiche sociali**

già Direzione Generale per l'inclusione, i diritti
sociali e la CSR

Regione Molise

Protocollo Generale Area III

Prot. 0058701/11 Del 10/11/2011

Arriva



Assessore Politiche attive del Lavoro,
Formazione ed Istruzione, Politiche
sociali

Regione ABRUZZO

Via Rieti, 45

65100 - PESCARA

paoletti@regione.abruzzo.it

Assessore alla Salute, Sicurezza e
Solidarietà Sociale, Servizi alla
persona e alla comunità

Regione BASILICATA

Via V. Verrastro, 9

85100 - POTENZA

ass_sanita@regione.basilicata.it

Assessore Politiche Sociali

Regione CAMPANIA

Centro Direzionale Isola A/6

80143 - NAPOLI

politiche-sociali@regione.campania.it

Assessore Lavoro, Formazione
Professionale e Politiche Sociali

Regione CALABRIA

Via Lucrezia della Valle

88100 Catanzaro

Segreteria.stilitani@gmail.com

Assessore Politiche sociali

Regione EMILIA-ROMAGNA

Viale Aldo Moro 21

40127 Bologna

politichesociali@regione.emilia-romagna.it

Assessore salute e protezione sociale

Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

Riva N. Sauro, 8

34124 - TRIESTE

ass_sanita.pol.soc@regione.fvg.it

MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE PER L'INCLUSIONE E LE POLITICHE SOCIALI

già DIREZIONE GENERALE PER L'INCLUSIONE I DIRITTI SOCIALI E LA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE (CSR)

Via Formosa, 8 - 00192 Roma

Tel. 06 4683.4463.4461.4414.4448 - Fax. 06 4683.5036 - Posta elettronica disabili@lavoro.gov.it



Assessore Politiche Sociali e Famiglia
Regione LAZIO
Via R. Raimondi Garibaldi, 7
000145 - ROMA
fozzone@regione.lazio.it
pditullio@regione.lazio.it

Assessore alla Famiglia, Conciliazione,
Integrazione e Solidarietà Sociale
Regione LOMBARDIA
Via Poja, 11
20124 MILANO
Giulio_boscaglia@regione.lombardia.it
†
Roberto_Albonetti@regione.lombardia.it
†
Rosella_Petralli@regione.lombardia.it

Assessore politiche sociali
Regione LIGURIA
Via Fieschi, 15
16121 - GENOVA
ass.politichesociali@regione.liguria.it

Assessore Politiche Sociali
Regione MARCHE
Via G. da Fabriano
60125 - ANCONA
assessorato.servizisociali@regione.marche.it

Assessore Politiche Sociali
Regione MOLISE
Via Toscana, 51
86100 - CAMPOBASSO
regionemolise@pec.regione.molise.it

Assessore al Welfare
Regione PUGLIA
Via Caduti di tutte le guerre 15
70126 - BARI
Segreteria.welfare@regione.puglia.it

Assessore Welfare e politiche per la
casa
Regione TOSCANA
Via di Novoli, 26
50127 - FIRENZE
regionetoscana@postacert.toscana.it
segreteria.allocca@regione.toscana.it

Assessore Politiche Sociali
Regione UMBRIA
Via Mario Angeloni, 61
06124 - PERUGIA
welfare.istruzione@regione.umbria.it



Assessore Sanità Salute e Politiche
Sociali

Regione VALLE D'AOSTA

Via de Tiller, 30

11100 - AOSTA

Ass-sanita@regione.vda.it

G.nuti@regione.vda.it

Assessore Politiche Sociali,
volontariato e non profit

Regione VENETO

Dorsoduro, 3493

30123 - VENEZIA

assessore.semajotto@regione.veneto.it

Assessore Regionale della Famiglia,
delle politiche sociali e del lavoro

Regione SICILIA

Via Trinacria 34

90100 - PALERMO

Andrea.Diraino@regione.sicilia.it

Assessore dell'igiene e sanità e
dell'assistenza sociale

Regione SARDEGNA

Via Roma, 223

09123 - CAGLIARI

san.assessore@regione.sardegna.it

Direzione Politiche Sociali e Politiche
per la Famiglia

Regione PIEMONTE

C.so Stati Uniti, 1

10128 TORINO

Raffaella.vitale@regione.piemonte.it

Assessorato regionale della famiglia,
delle politiche sociali e del lavoro

Regione SICILIA

Via Trinacria 34

90100 PALERMO

Assessore.famiglia@regione.sicilia.it

Oggetto: Fondo per le non autosufficienze, annualità 2011 - Erogazione risorse

Come noto, in data 27 ottobre u.s. è stata raggiunta in sede di Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, l'intesa relativa al decreto interministeriale per il riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011. L'iter relativo al predetto decreto è in corso di perfezionamento.

A tal proposito, si richiama l'attenzione su quanto disposto dall'articolo 3 del citato decreto il quale, al comma 1, prevede che « Le Regioni comunicano le modalità di attuazione degli interventi di cui al co. 1 dell'art. 2 del presente decreto. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'art. 2 ».

MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE PER L'INCLUSIONE E LE POLITICHE SOCIALI

già DIREZIONE GENERALE PER L'INCLUSIONE E I DIRITTI SOCIALI E LA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE (CSR)

Via Fornovo, 8 - 00192 Roma

Tel. 06 4683.4463.4461.4414.4448 - Fax. 06 4683.5036 - Posta elettronica disabili@lavoro.gov.it



Pertanto, alla luce della improrogabile scadenza per la disposizione dei pagamenti da parte delle Amministrazioni dello Stato, fissata ai sensi della circolare n. 29 della Ragioneria Centrale dello Stato, per il 5 dicembre p.v., si chiede - pur non essendo perfezionato l'iter del provvedimento di riparto ma assumendo ragionevolmente che ciò avvenga in tempi utili - al fine di poter procedere alla erogazione delle somme spettanti a ciascuna Regione per l'annualità 2011, di voler trasmettere con cortese sollecitudine - e comunque non oltre il 21 novembre p.v. - il programma attuativo in questione, al seguente indirizzo e-mail: dginclusione@mailcert.lavoro.gov.it

Ringraziando per la consueta collaborazione, si trasmettono cordiali saluti.

Il Direttore Generale
Raffaele Tangorra



*Al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

- VISTA** la legge 31 dicembre 2009, n. 196 "Legge di contabilità e finanza pubblica";
- VISTO** il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, con particolare riguardo all'articolo 3^{septies} concernente l'integrazione socio-sanitaria;
- VISTA** la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- VISTO** l'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio 2001;
-
- VISTA** la legge 27 dicembre 2006, n. 298 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2007 e bilancio pluriennale per il triennio 2007 - 2009";
- VISTO** l'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)" che, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze;
- VISTO** l'articolo 1, comma 1265 della citata legge 27 dicembre 2006, n. 296, che dispone che gli atti e i provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo per le non autosufficienze sono adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;
- VISTO** il decreto-legge 16 maggio 2008, n. 85 "Disposizioni urgenti per l'adeguamento delle strutture di Governo in applicazione dell'articolo 1, commi 376 e 377, della legge 24 dicembre 2007, n. 244", convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2008, n. 121, ed, in particolare, l'articolo 1, comma 1, che istituisce, tra gli altri, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e l'articolo 1, comma 13, che prevede che la denominazione "Presidente del Consiglio dei



*Al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

Ministri" sostituisce, ad ogni effetto e ovunque presente, la denominazione "Ministro delle politiche per la famiglia";

VISTO

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 13 giugno 2008, con il quale il Sottosegretario di Stato sen. Carlo Amedeo Giovanardi è delegato ad esercitare le funzioni attribuite al Presidente del Consiglio dei Ministri relativamente alla materia delle politiche della famiglia;

VISTO

l'articolo 11, comma 1, del decreto legislativo 27 ottobre 2009, n. 150, che individua la trasparenza, anche con riferimento all'utilizzo delle risorse per il perseguimento delle funzioni istituzionali, come "livello essenziale delle prestazioni erogate dalle amministrazioni pubbliche ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione";

VISTA

la legge 13 novembre 2009 n. 172, recante "L'istituzione del Ministero della salute", con conseguente modifica della denominazione "Ministero del lavoro e delle politiche sociali" in luogo della precedente "Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali";

VISTO

l'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 che, a decorrere dal 1° gennaio 2010, abroga l'art. 5 della legge 30 novembre 1989, n. 386, relativo alla partecipazione delle Province Autonome di Trento e Bolzano alla ripartizione di fondi speciali istituiti per garantire livelli minimi di prestazioni in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;

RICHIAMATA

la circolare del Ministero dell'economia e delle finanze n. 128699 del 5 febbraio 2010, che, in attuazione del predetto comma 109 della legge n. 191/2009, richiede che ciascuna Amministrazione si astenga dall'erogare finanziamenti alle autonomie speciali e comunichi al Ministero dell'economia e delle finanze le somme che sarebbero state alle Province stesse attribuite in assenza del predetto comma 109 per l'anno 2010 al fine di consentire le conseguenti variazioni di bilancio in riduzione degli stanziamenti a partire dal 2010;

VISTA

la nota del Ministero dell'economia e delle finanze prot. 110783 del 17/01/2011 a firma del Ragioniere Generale dello Stato, che conferma l'esigenza di mantenere



*Al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

accantonati i fondi spettanti alle Province Autonome di Trento e Bolzano anche per il 2011;

VISTO

l'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, che dispone che la dotazione del fondo di cui all'articolo 7-*quinquies*, comma 1, del decreto-legge 10 febbraio 2009, n. 5, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 aprile 2009, n. 33, è incrementata di 924 milioni di euro per l'anno 2011 e che una quota di tali risorse, pari a 874 milioni di euro per l'anno 2011, è ripartita, con decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri, tra le finalità indicate nell'elenco 1 allegato alla citata legge;

VISTO

l'elenco 1, allegato alla citata legge 13 dicembre 2010, n. 220, che indica tra le finalità di cui all'articolo 1, comma 40, della medesima legge, gli "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296" per un ammontare nel 2011 pari a 100 milioni di euro;

VISTO

l'articolo 1, comma 2, del d.P.C.M. 18 maggio 2011, recante "Ripartizione delle risorse finanziarie previste dall'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, recante disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2011)", con cui si dispone l'utilizzo della somma di 100 milioni di euro, già destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296;

VISTO

il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze n. 78873 del 22 luglio 2011, registrato dalla Corte dei Conti in data 1 agosto 2011, reg. 8, foglio 22, col quale sono apportate variazioni in termini di competenza e di cassa e che dispone, in particolare, la variazione in aumento pari a euro 100 milioni sul capitolo n. 3538 "Fondo per le non autosufficienze" (4.2.1) di pertinenza della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'anno 2011;

VISTO

l'accordo, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, in sede di Conferenza Unificata del 25 maggio 2011, che ha recepito il risultato



*Al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

dell'attività svolta dalla Consulta delle Malattie neuromuscolari, istituita con decreto ministeriale del 7 febbraio 2009;

ACQUISITA l'intesa della Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, nella seduta del

DECRETA

Articolo 1

(Riparto delle risorse)

1. Le risorse assegnate al "Fondo per le non autosufficienze" per l'anno 2011, pari ad euro 100 milioni, sono attribuite alle Regioni per le finalità di cui all'articolo 2. Il riparto alle Regioni avviene secondo le quote riportate nell'allegata Tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.

2. I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2011 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica:

- a) popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 45 anni, nella misura del 60%;
- b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'articolo 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328, nella misura del 40%.

Articolo 2

(Finalità)

1. Nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'articolo 1 del presente decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, in coerenza con l'articolo 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e, in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:

- a) progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;
- b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi per assistenti familiari per pazienti



*Al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);

- c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato.

2. Le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria. Le prestazioni, gli interventi e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi di quelli sanitari.

3. Le Regioni possono, d'intesa con il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, anche mediante protocolli interregionali e nel limite massimo dell'1% delle risorse assegnate, effettuare attività di ricerca finalizzata alla ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita del paziente e prevenire le complicanze, anche attraverso il monitoraggio e la valutazione degli interventi posti in essere ai sensi del presente decreto.

4. Ai sensi dell'articolo 2, comma 2, dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011, citato in premessa, le Regioni favoriscono e facilitano l'accesso ai percorsi di presa in carico assistenziale, inclusi quelli disposti con le risorse di cui al presente decreto, collaborando con le Associazioni di utenti attive nella loro area.

Art. 3

(Erogazione e monitoraggio)

1. Le Regioni comunicano le modalità di attuazione degli interventi di cui al comma 1 dell'articolo 2 del presente decreto. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'articolo 2.

2. Al fine di verificare l'efficace gestione delle risorse di cui all'articolo 1, nonché la destinazione delle stesse al perseguimento delle finalità di cui all'articolo 2, anche alla luce degli obblighi di trasparenza di cui all'art. 11, comma 1, del decreto legislativo 27 ottobre 2009, n. 150, le Regioni comunicano al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nelle forme e nei modi previamente concordati, tutti i dati necessari al monitoraggio dei flussi finanziari e, nello specifico, gli interventi, i trasferimenti effettuati e i progetti finanziati con le risorse del Fondo stesso, nonché le procedure adottate per favorire l'integrazione socio-sanitaria nella programmazione degli interventi.

Art. 4

(Quote riferite alle Province autonome di Trento e Bolzano)

1. Ai sensi e per gli effetti del comma 109 dell'articolo 2 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e in applicazione della circolare n. 0128699 del 5 febbraio 2010 del Dipartimento della Ragioneria Generale dello Stato - Ministero dell'economia e delle finanze, la quota riferita alle Province autonome di Trento e Bolzano è calcolata al solo fine di consentire al Ministero del lavoro e delle politiche sociali la



*Il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

comunicazione del relativo l'ammontare al Ministero dell'economia e delle finanze per le conseguenti variazioni di bilancio in riduzione dei suddetti stanziamenti.

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, previo visto e registrazione della Corte dei Conti.

Roma, li

Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali
SACCONI

Il Ministro dell'economia e delle finanze
TREMONTI

Il Ministro della salute
FAZIO

*Il Sottosegretario di Stato alla
Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*
GIOVANARDI



*Il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con il Ministro della Salute,
il Ministro dell'Economia e delle Finanze
e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
con delega alle politiche per la famiglia*

Tabella 1

Risorse destinate alle Regioni e Province autonome		€ 100.000.000
così distribuite:		
REGIONI	Quota (%)	Risorse (€)
Abruzzo	2,34%	2.340.000
Basilicata	1,07%	1.070.000
Calabria	3,54%	3.540.000
Campania	9,07%	9.070.000
Emilia-Romagna	7,42%	7.420.000
Friuli V.G.	2,21%	2.210.000
Lazio	9,08%	9.080.000
Liguria	3,07%	3.070.000
Lombardia	15,49%	15.490.000
Marche	2,67%	2.670.000
Molise	0,65%	650.000
P. A. di Bolzano*	0,79%	790.000
P. A. di Trento*	0,85%	850.000
Piemonte	7,61%	7.610.000
Puglia	6,62%	6.620.000
Sardegna	2,87%	2.870.000
Sicilia	8,36%	8.360.000
Toscana	6,62%	6.620.000
Umbria	1,61%	1.610.000
Valle d'Aosta	0,25%	250.000
Veneto	7,81%	7.810.000
TOTALE	100,00%	€ 100.000.000

* Le quote riferite alle Province autonome di Trento e Bolzano sono calcolate ai soli fini indicati all'articolo 4 del presente decreto.



*Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali*

Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali
già Direzione Generale per la gestione del Fondo nazionale per
le politiche sociali e monitoraggio della spesa sociale

Regione Molise

Protocollo Generale Area III

Prot. 0064889/11 Del 15/12/2011
Arrivo



Alla **Giunta Regionale
Della Regione Molise
Via XXIV Maggio, 137
Cap 86100 CAMPOBASSO**

Oggetto: trasferimento annualità 2011;

Si comunica che questa Direzione Generale ha provveduto al trasferimento dell'annualità 2011 del Fondo per le non Autosufficienze, le cui risorse sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, a favore di codesto Ente, per un totale di € **650.000,00** sul conto tesoreria n. **31207**.

Si resta a disposizione per ogni eventuale chiarimento.

IL DIRETTORE GENERALE

Raffaele Tangorra

Referente: Dott. Giustiniani Giovanni Battista Tel.06-46835056
e-mail: gbgustiniani@lavoro.gov.it

Richiesta variazioni di bilancio.

Michele Colavita

Inviato: mercoledì 7 dicembre 2011 9.03

A: Alessandro Dal Cin

Allegati: molise.pdf (138 KB)



Facendo seguito ad intercorsi accordi telefonici, si richiedono le seguenti variazioni sul Bilancio regionale 2011, determinate dall'accrescimento di specifici finanziamenti statali:

Entrata UPB 39 - Cap. 6650 - Euro 1.428.672,36 - Uscita Upb 302 - Cap. 29801 per pari importo;
Entrata UPB 130 - Cap. 7054 - Euro 650.000,00 - Uscita UPB 302 - Cap. 38350 per pari importo (vedi allegata nota Ministero del Lavoro).

Si chiede, inoltre, di istituire nuovo capitoli in entrata e in uscita (UPB 302) per un importo di Euro 171.250,00 avente per oggetto: " Progetto Madri al lavoro - Tagesmutter".

Grazie. Saluti.

Michele Colavita
Direttore Servizio per le politiche sociali
Area III



ALLEGATO ALLA DELIBERA

n. 07 del 09 GEN 2012

PARERE IN ORDINE ALLA LEGITTIMITA' E ALLA REGOLARITA' TECNICO-AMMINISTRATIVA

Ai sensi dell'art. 13, comma 2, del Regolamento interno della Giunta, si esprime parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico-amministrativa del documento istruttorio e si dichiara che l'atto non comporta impegno di spesa.

Campobasso, lì 15.12.2011

Il Dirigente del Servizio
dott. Michele Colavita



ALLEGATO ALLA DELIBERA
n. 07 del 09 GEN 2012

PARERE DI COERENZA E PROPOSTA

Il Direttore Generale della Giunta Regionale, Area III, dott. Antonio Francioni, visto il documento istruttorio, atteso che sull'atto è stato espresso il parere di legittimità e di regolarità tecnico-amministrativa ESPRIME parere favorevole in ordine alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi della politica regionale e gli obiettivi assegnati alla Direzione medesima e, pertanto,

PROPONE

all'Assessore alle Politiche Sociali, dott. Filoteo Di Sandro l'invio all'esame della Giunta Regionale per le successive determinazioni.

Campobasso, lì 15.12.2011

Il Direttore Generale
dott. Antonio Francioni

ALLEGATO A)

**PROGRAMMA ATTUATIVO*****"per i pazienti malati di SLA"*****Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise****CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO**

Il presente programma attuativo, predisposto in funzione di quanto stabilito dal decreto in materia di "Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell'art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, è finalizzato ad assicurare nella regione Molise un sistema assistenziale domiciliare alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il programma comprende:

1. azioni finalizzate a potenziare percorsi assistenziali domiciliari con una presa in carico globale della persona con SLA e dei suoi familiari;
2. azioni di supporto da parte degli "assistenti familiari" sviluppate per un numero di ore capace di rispondere alle criticità emergenti per la tutela domiciliare della persona, tenendo conto della evoluzione della malattia, coprendo gli aspetti legati ai bisogni di mobilitazione, respirazione, nutrizione e comunicazione, inseriti nella dimensione domiciliare;
3. percorsi formativi per assistenti familiari che siano in grado di rispondere alle difficoltà espresse da pazienti con gravi limitazioni motorie e di comunicazione;
4. interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali (quindi remunerati), svolti in base al progetto personalizzato ed opportunamente monitorati;
5. fornitura ausili e presidi sanitari non compresi nel nomenclatore sanitario per migliorare la qualità della vita dei pazienti e ridurre l'onere assistenziale del caregiver.

PREMESSA

L'assistenza a pazienti in condizioni di estrema fragilità, portatori di bisogni complessi e a elevata intensità assistenziale, implica importanti problematiche anche di carattere etico-deontologico che impongono una presa in carico complessiva, rispettosa delle residue capacità cognitive non compromesse dallo stato patologico e della contestuale perdita dell'autonomia.

Il presente programma attuativo consente di garantire interventi assistenziali a pazienti in cui la compromissione di più dimensioni, fa emergere la fragilità come patologia complessa ed unica, la cui gestione non si risolve sommando più prestazioni professionali, più prescrizioni terapeutiche, ma richiede la cooperazione e l'interazione di più professionisti, del paziente, del suo nucleo familiare e sociale, connessi in rete, in quanto il versante sanitario dell'intervento si intreccia indissolubilmente con quello socio-assistenziale e relazionale. Inoltre, la notevole complessità ed intensità della gestione assistenziale comporta un impatto sul paziente e sulla sua famiglia che può diventare devastante in assenza del trattamento sia dei sintomi fisici che delle problematiche psico-sociali ed assistenziali. Una volta diagnosticata la malattia, le conseguenze comportano per il paziente ed il suo contesto socio-familiare una serie di difficoltà non solo



pratiche, organizzative e logistiche, ma anche psicologiche, di ordine emotivo e relazionale. I pazienti devono imparare a fronteggiare il declino progressivo della abilità motorie, potenzialmente con gravi conseguenze sulla propria qualità della vita ed i familiari sono chiamati spesso a prendersi carico del paziente, e non è infrequente che vi sia una persona della famiglia che si assume il compito di prendersi cura del parente malato. Anche la qualità di vita di questi caregivers rischia un possibile declino, sia per il rapporto di dipendenza che si crea e le sue implicazioni potenziali sulla riduzione del tempo libero, sia per la prossimità alla sofferenza fisica di una persona cara.

Ad oggi non sono disponibili cure in grado di guarire questi pazienti; esistono solo trattamenti medici utili a rallentare il decorso in alcune forme di patologia. I trattamenti si focalizzano sulla riduzione dei sintomi, cercando di offrire al paziente la possibilità di conseguire la massima indipendenza e funzionalità raggiungibili ad ogni stadio della malattia. L'obiettivo di queste cure palliative è quello di ridurre il dolore, lo stress respiratorio, l'ansia e la paura, di aiutare i pazienti, insieme alle persone a loro vicine, ad ottenere una migliore qualità di vita. Un'assistenza continua e qualificata, non limitata a pochi o discontinui interventi, permette una migliore qualità della vita sia dal punto di vista psicologico che da quello funzionale-riabilitativo; consente, inoltre, un notevole risparmio per il sistema socio-sanitario, in termini soprattutto di ricaduta positiva su coloro che assistono maggiormente il paziente nella vita quotidiana. La malattia impone all'intera famiglia una riorganizzazione e un riadattamento concreti e simbolici, a seguito del cambiamento e della redistribuzione dei ruoli per vicariare le funzioni del paziente non più sostenibili; solitamente all'interno della famiglia un'unica persona, in genere di sesso femminile, finisce col coinvolgersi totalmente nella nuova situazione e con il prendere in carico in prima persona la cura del paziente. Le conseguenze psicologiche della diagnosi di SLA nei caregivers sono divenute imprescindibile oggetto di studio della ricerca psicologica nel momento in cui ci si è resi conto che la coppia paziente-caregiver, nel caso di soggetti affetti da SLA, costituisce un nucleo molto particolare per l'estremo coinvolgimento reciproco e l'interdipendenza imponente che si instaura tra loro. Ai caregivers viene richiesto, accanto all'ingente impegno fisico per vicariare le abilità che il paziente progressivamente perde, anche di far fronte all'impatto emotivo che la malattia determina su di sé e sul proprio assistito, al conseguente processo di adattamento e riorganizzazione della propria vita in funzione dell'assistenza da prestare al paziente. Al caregiver compete, inoltre, man mano che la malattia avanza e le capacità comunicative e le abilità motorie del paziente si deteriorano sempre di più, il ruolo di mediatore delle relazioni del paziente con gli operatori socio-sanitari e con i medici.

Si rileva un bisogno di informazione e conoscenza da parte dei caregivers riguardo a tutto ciò che concerne la malattia del paziente e l'adeguatezza dei loro compiti assistenziali. La scarsa conoscenza, infatti, dei sintomi della malattia man mano che questa evolve e, la solitudine nella quale molti caregivers si trovano a dover far fronte alla situazione, conducono spesso a far sperimentare a questi soggetti un diffuso senso di incertezza e impotenza che incidono fortemente non soltanto in modo diretto sul loro benessere, ma anche indirettamente su quello del paziente.

Le principali problematiche assistenziali possono essere così riassunte:

1. livello di qualità della vita e l'impatto legato alla gestione della malattia in una fase progredita;
2. livello di sicurezza clinica nella fase avanzata;
3. costo di gestione della malattia (costo economico, sociale e psichico legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella qualità della vita);
4. appropriatezza ed efficacia degli interventi;
5. cure domiciliari ad alta integrazione;
6. forte flessibilità di risposta organizzativa a esigenze mutevoli e tempestività di erogazione dei servizi;

7. integrazione tra cure primarie, settore sociale e cure secondarie per garantirne la continuità.

DESTINATARI

Pazienti residenti nella regione Molise che presentano bisogni con un elevato livello di complessità in presenza di diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).



GESTIONE DEI PAZIENTI

La gestione dei pazienti che presentano bisogni con un elevato livello di complessità, malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), rappresenta un elemento di particolare criticità non ancora compiutamente risolta nel sistema di gestione dei servizi socio-sanitari. Deve essere realizzata in base ai seguenti principi:

- efficacia;
- sicurezza;
- umanizzazione e sostegno psicologico;
- consenso;
- appropriatezza;
- sostenibilità economica.

Le tipologie determinanti della fragilità vengono identificate in:

- problemi di salute fisica e psichica, rischio di eventi a rapida progressione ed instabilità, comprensive di quadro reattivo alla prognosi e perdita di ruolo-immagine;
- problemi di disabilità fisica: perdita di autonomia significativa, dipendenza nelle ADL e IADL;
- problemi di gestione del paziente: gestione dei farmaci, alimentazione, igiene, approvvigionamento, gestione economica, rapporti con il sistema socio-sanitario;
- problemi di contesto familiare e socio-ambientale: presenza inadeguata della famiglia, assenza di badanti, relazioni sociali deboli e assenti, problemi di contesto (barriere architettoniche, precarietà della rete sociale, ecc.);
- problemi economici.

RISORSE, ORGANIZZAZIONE ED INTERVENTI

Nella fase iniziale, il programma attuativo prevede l'individuazione da parte degli assistenti sociali dei Comuni di residenza degli utenti, del bisogno socio-assistenziale del paziente e gli interventi di supporto di cui necessita il nucleo familiare; di coordinarsi con il medico di medicina generale dell'assistito ed, in assenza in Molise di uno specifico Centro di riferimento, con l'équipe per l'assistenza domiciliare integrata dell'Azienda Sanitaria Regionale competente per territorio per pianificare l'articolazione degli interventi e consentire a quest'ultima di formulare un Programma Individuale di Assistenza (PAI). Presupposto per la presa in carico dei pazienti di cui innanzi è la previsione di una sinergia di tutto il sistema d'offerta sociale ed aziendale per lo sviluppo di percorsi di tutela sanitaria e sociale definiti e garantiti.

Con riguardo all'aspetto organizzativo, la competenza, per gli interventi a carattere socio-assistenziale, è dell'assistente sociale del comune di residenza del paziente che si avvale degli organismi di valutazione multidimensionale e multi professionale previsti nella strutturazione dell'ASReM.

Preliminarmente all'erogazione delle prestazioni previste nei PAI ed alla stessa valutazione multidimensionale devono essere previsti interventi realizzati in adesione al modello di verifica e revisione di qualità in ciascuna delle seguenti fasi della strutturazione del progetto:

1. misurazione dei bisogni ed analisi delle risorse;
2. definizione degli obiettivi e degli indicatori;
3. programmazione dei percorsi ed organizzazione dei servizi e delle risorse;
4. valutazione degli esiti.

La selezione degli interventi assistenziali ritenuti più appropriati per ogni caso e la redazione dello specifico PAI, è conseguente alla valutazione dei bisogni che compete all'Unità di valutazione multidimensionale che si avvale della Classificazione ICF.

Per dare compiutezza al percorso di presa in carico di detti pazienti è indispensabile:

- referenza valutativa progettuale ed operativa esplicita ed univoca;
- integrazione fra i componenti dell'équipe nella definizione dei diversi problemi;
- programmazione secondo obiettivi e compiti ;
- coerenza e flessibilità del progetto di assistenza alle problematiche del paziente e della sua famiglia;
- capacità valutativa d'esito e di processo.

Va , inoltre, tenuto in conto che, oltre alla fragilità legata alle condizioni cliniche, influenzano la qualità dell'assistenza altre variabili rilevanti, quali quelle sociali, economiche e psicologiche delle famiglie. Tra gli obiettivi del programma attuativo vi è anche quello di facilitare il peso assistenziale per offrire un supporto ai familiari che li aiuti ad una ricognizione di quella che è la situazione di vita della persona malata e nel contempo li sostenga nel percorso di cura. E' indispensabile che gli operatori che intervengono al domicilio della persona malata mantengano un continuo rapporto non solo con il paziente ma anche con i suoi familiari perché gli stessi siano informati efficacemente, siano orientati nel sistema delle cure, siano facilitati nelle decisioni da prendere e possano più agevolmente fronteggiare i momenti critici. La finalità del counselling in ambito domiciliare è quella di rendere possibile uno scambio comunicativo efficace, mantenendo la relazione valida tra il professionista, il malato e il familiare, in vista di un obiettivo sostenibile.

COMMISSIONE REGIONALE DI RIFERIMENTO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA ATTUATIVO "per i pazienti malati di SLA"

Gli interventi per la verifica e la revisione di qualità in ciascuna delle seguenti fasi della strutturazione del programma attuativo:

1. misurazione dei bisogni ed analisi delle risorse;
2. definizione degli obiettivi e degli indicatori;
3. programmazione dei percorsi ed organizzazione dei servizi e delle risorse;
4. predisposizione di una carta dei servizi con l'individuazione dei percorsi assistenziali per le persone affette da SLA;
5. valutazione degli esiti
6. predisposizione di un report finale contenente dati ed informazioni sugli utenti presi in carico, sulla tipologia delle prestazioni assicurate, sulle ricadute nella vita dei pazienti e delle loro famiglie

sono di competenza della Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma attuativo "Per I Pazienti Malati di Sla".

La Commissione è composta come di seguito indicato:

- direttore del Servizio regionale per le Politiche Sociali;
- funzionario del Servizio regionale per le Politiche Sociali;
- direttore Amministrativo dell'Azienda Sanitaria Regionale, o suo delegato;



- assistente sociale di un Comune di residenza degli assistiti con compiti di coordinamento dei colleghi impegnati nel Progetto;
- due rappresentanti dei familiari.

Il coinvolgimento delle famiglie, che assume un ruolo di rilevante significato, è, inoltre, funzionale alla individuazione di stabili referenti per l'ottimizzazione delle risorse umane, organizzative ed economiche messe a disposizione per i malati di SLA.

PROGETTO PERSONALE DI ASSISTENZA

Per la stesura di progetti assistenziali è necessario soddisfare le seguenti condizioni:

- considerare le caratteristiche del destinatario: fragilità, complessità, residui livelli di autonomia, presenza di care giver;
- valutare le caratteristiche del sistema organizzativo: valutazione multidimensionale e multidisciplinare, adesione condivisa a linee guida e procedure, governo del programma di cure, identificazione del responsabile della presa in carico, predisposizione di specifici piani di sicurezza;
- definire le caratteristiche dell'intervento: frequenza, intensità, durata del programma di assistenza, complessità delle prestazioni, livello di specializzazione degli operatori, sintonia dell'équipe;
- fondare la presa in carico sulla verifica di criteri di eleggibilità predefiniti ed uniformi: la valutazione dei bisogni effettuata dalla Unità di valutazione multidimensionale integrata con le professionalità indispensabili in relazione alle problematiche attraverso l'utilizzo della Classificazione ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) e l'elaborazione di uno specifico PAI;
- garantire una gestione esauriente e coordinata degli interventi (integrazione tra UVM ed operatori sociali, sinergia tra il medico di medicina generale ed il responsabile del caso (individuato nel responsabile dell'UVM), formulazione e rispetto delle procedure);
- valutare realmente gli interventi attuati (sistema informativo, approccio fondato sulla qualità;
- valorizzare economicamente gli interventi.

La modalità assistenziale è improntata a produrre una forte integrazione socio-sanitaria che affianchi e coordini interventi del personale medico ed infermieristico con quelli di operatori non sanitari di aiuto alla persona. E' necessario un coinvolgimento dei Comuni affinché il processo assistenziale si avvalga di tutte le risorse necessarie all'integrazione socio-sanitaria realizzata attraverso un'equa ripartizione degli interventi dell'Azienda Sanitaria Regionale ed i Comuni, stabiliti in misura proporzionale a quanto previsto dai PAI.

Deve inoltre essere assicurata una collaborazione sinergica tra l'UVM, il medico di medicina generale, le diverse professionalità mediche, specialistiche e sociali, volta a garantire la possibilità di interventi ad alto livello di complessità, eventualmente richiesti dal caso, ed a procedere, ad una valutazione globale dei principali parametri della malattia, al fine di valutarne il livello di severità raggiunto e la velocità di evoluzione, consentendo all'UVM ed all'Assistente Sociale del Comune di procedere, dopo la prima definizione del PAI, alla sua eventuale modifica.

Particolare attenzione deve essere rivolta all'organizzazione ed alla collegialità nell'assistenza, in regime di assistenza domiciliare. E', altresì, necessario un supporto psicologico dei pazienti che presentano bisogni con un elevato livello di complessità e dei familiari, motivo per il quale è necessario attivare un'équipe altamente integrata.

L'intervento del medico di fiducia è affiancato dalla consulenza domiciliare programmata dei medici specialisti, dell'infermiere, dello psicologo e da altri operatori, individuati dall'UVM, in base alla specificità dei bisogni.



Per tali ragioni, l'UVM deve essere integrata, oltre che con le figure già presenti nella strutturazione aziendale (MMG, Fisiatra, Geriatra, Assistente Sociale, Infermiere Professionale), da figure professionali che garantiscano l'approccio multi e transdisciplinare per assicurare interventi adeguati e specializzati per un'assistenza ad alto livello di integrazione, (un medico anestesista-rianimatore, uno specialista pneumologo, uno specialista neurologo, uno specialista fisiatra, uno specialista gastroenterologo , uno psicologo, un dietista, nonché di altro personale medico specialista e specializzato laddove necessario), che assicuri interazione tra la componente sociale e quella sanitaria a tutela del malato e della famiglia. La finalità deve essere quella di un potenziamento degli interventi già garantiti nel percorso ADI per caratterizzarlo ad alta intensità e/o complessità.



PRESTAZIONI SOCIALI

Assistenza socio-assistenziale di aiuto alla persona da integrarsi con gli interventi sanitari da individuare in base ai bisogni individuali del paziente e della sua famiglia.

L'Assistente sociale del Comune di residenza dell'assistito coordina gli interventi sociali domiciliari anche di familiari o assistenti familiari debitamente formati.

Il caregiver è il referente familiare che si prende cura per più tempo dell'assistito, svolge una funzione di assistente diretta alla persona; sono coinvolti nella cura quotidiana dell'assistito; i pazienti dipendono fortemente dai loro caregiver, senza i quali non potrebbero svolgere le minime attività di cura del proprio corpo come nutrirsi, lavarsi, cambiarsi, mettersi a letto, alzarsi, muoversi.

L'Assistente Sociale ha il compito di individuare precocemente la persona deputata a svolgere il ruolo di caregiver, per valutarne le capacità, le competenze e le esigenze di supporto, in quanto figura indispensabile alla realizzazione del PAI.

Al caregiver, se familiare, è garantito un sostegno economico, dell'importo massimo di € 700,00 mensili ad integrazione dell'assegno di accompagnamento, necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza alla persona affetta a SLA. Qualora il caregiver sia un assistente, individuato al di fuori del nucleo familiare ed assunto con regolare contratto di lavoro, o operatore di cooperativa sociale con l'acquisto di prestazioni assistenziali (vaucher) viene erogato alla famiglia un contributo mensile di pari importo.

Ad ogni familiare ed assistente, caregiver, è garantito un percorso formativo di n. 30 ore curato da personale qualificato dell'A.S.Re.M.. In presenza di motivate ragioni di impedimento ad allontanarsi dal domicilio, l'attività formativa potrà essere svolta presso l'abitazione dell'interessato.

In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo dovrà essere interrotta.

PRESTAZIONI SANITARIE

La presa in carico dei pazienti di cui trattasi già è garantita nei percorsi ADI attivati dalla Azienda Sanitaria Regionale del Molise.

Le prestazioni di particolare impegno professionale medico-specialistiche che possono essere erogate presso il domicilio del paziente riguardano, in particolare, le branche specialistiche di anestesia e rianimazione, della deglutizione, della nutrizione, gastroenterologia, fisiatria, otorino, logopedia fisioterapia motoria e respiratoria, terapia occupazionale, psicologia, medica generale e 118.

ANALISI DEI COSTI

La presa in carico dei pazienti di cui trattasi già è garantita nei percorsi ADI attivati dalla Azienda Sanitaria Regionale del Molise. Attraverso il progetto, si intendono potenziare gli interventi innalzando e qualificando il livello di assistenza avvalendosi di uno strumento di valutazione delle condizioni della persona (ICF) che muove dalle caratteristiche della sua salute all'interno del contesto della situazione di vita individuale e degli impatti ambientali, con integrazione degli aspetti medici a quelli sociali, con un modello bio-psico-sociale che studia non le conseguenze di una patologia, ma le componenti della salute. La retribuzione degli accessi domiciliari di consulenza dei medici specialisti dipendenti A.S.Re.M. e delle prestazioni di particolare impegno professionale specialistico effettuate dagli stessi e da altro personale sanitario che saranno necessarie per rafforzare il supporto al malato e alla sua famiglia è, per il primo anno di realizzazione del Progetto, sostenuta con le somme assegnate per le medesime finalità per il Progetto "dalla parte del paziente complesso- Supporto alle famiglie delle persone in stato vegetativo o in condizione di fragilità primaria e secondaria e/o disabilità estrema", finanziato ai sensi del Decreto interministeriale 4 ottobre 2010 - FNA 2010

RISORSE FINANZIARIE

€ 650.000,00	finanziamento attribuito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui all'art. 1, comma 1264 della legge 27 dicembre 2006, n.296.
--------------	--

QUADRO ECONOMICO

€ 450.000,00	Costo caregiver
€ 20.000,00	Costo corso di formazione per familiari ed assistenti (caregiver)
€ 60.000,00	Assistenti Sociali incaricati
€ 15.000,00	Attività di coordinamento del Progetto (risorsa interna al Servizio Regionale per le Politiche Sociali)
€ 10.000,00	Costi funzionamento Commissione Regionale
€ 51.000,00	Quota accantonata per eventuali nuove ammissioni
€ 44.000,00	Ausili e presidi non compresi nel nomenclatore sanitario
€ 650.000,00	Totale

Arruolamento presunto n. 20 pazienti affetti da SLA su una popolazione residente di 320.000 abitanti, di cui n. 2108 già assistiti in ADI.

INDICATORI

Indagini di rilevazione soddisfazione delle famiglie.



PROCEDURE

La Regione sottoscrive un protocollo d'intesa con l'Azienda Sanitaria Regionale che si impegna a realizzare il corso di formazione per caregivers ed a fornire una piena partecipazione per il raggiungimento degli obiettivi del programma attuativo e con l'ANCI – Molise per le intese propedeutiche alla collaborazione degli assistenti sociali dei Comuni interessati.

La Regione trasferisce ai Comuni le somme destinate a finanziare l'assegno per i caregivers degli ammalati di SLA: la prima rata quale anticipazione a seguito dell'acquisizione della comunicazione del numero dei soggetti coinvolti nell'attività assistenziale; le successive con cadenza semestrale, previa rendicontazione delle somme ricevute. E' fatto obbligo ai Comuni comunicare le ragioni ed i periodi per i quali l'assegno non è dovuto.

Di quanto sopra si è redatto il presente verbale che, previa lettura e conferma, viene sottoscritto come appresso:

IL SEGRETARIO
F.to de Santis

IL PRESIDENTE
F.to Angelo Michele Iorio

Per copia conforme all'originale, in carta semplice per uso amministrativo.

Campobasso, lì 10 gennaio 2012



IL SEGRETARIO
Laura de Santis

A handwritten signature in dark ink, appearing to read "Laura de Santis", written over a horizontal line.

Per copia conforme all'originale, in carta semplice per uso amministrativo.

Visto: IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO

Campobasso, lì _____