

**Delib.G.R. 9 gennaio 2012, n. 07 <sup>(1)</sup>.**

**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. 296 <sup>(2)</sup>.**

---

(1) Pubblicata nel B.U. Molise 1° febbraio 2012, n. 3.

(2) NDR: la legge 27 dicembre 2006, n. 296 è riportata erroneamente, nel Bollettino Ufficiale, come legge 27 dicembre 2006, n.2.

---

## LA GIUNTA REGIONALE

*(omissis)*

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

---

### [Testo della deliberazione]

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 del 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".

---

### Allegato 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 dicembre 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 euro 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 CIÒ 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".

---

**Allegato**  
**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.

---

---

### **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 eticodeontologico 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 LADL;

- 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 della 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. È 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 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 della 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. È 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. È, 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 assistenza 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 euro 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

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

## QUADRO ECONOMICO

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

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. È fatto obbligo ai Comuni comunicare le ragioni ed i periodi per i quali l'assegno non è dovuto.

---