



**REGIONE TOSCANA**  
**GIUNTA REGIONALE**

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 03-08-2009 (punto N. 50)**

**Delibera**

**N.721**

**del 03-08-2009**

*Proponente*

ENRICO ROSSI

GIANNI SALVADORI

DIREZIONE GENERALE DIRITTO ALLA SALUTE E POLITICHE DI SOLIDARIETA'

*Pubblicita'/Pubblicazione:* Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

*Dirigente Responsabile:* Valerio Del Ministro

*Estensore:* Marco Tagliaferri

*Oggetto:*

Sperimentazione interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA

*Presenti:*

CLAUDIO MARTINI

ANNA RITA BRAMERINI

RICCARDO CONTI

AGOSTINO FRAGAI

FEDERICO GELLI

ENRICO ROSSI

GIANNI SALVADORI

MASSIMO TOSCHI

GIUSEPPE BERTOLUCCI

EUGENIO BARONTI

MARCO BETTI

*Assenti:*

AMBROGIO BRENNNA

GIANFRANCO SIMONCINI

PAOLO COCCHI

**MOVIMENTI:**

**CONTABILI**

<i>Capitolo</i>	<i>Anno</i>	<i>Tipo Mov.</i>	<i>N. Movimento</i>	<i>Variaz.</i>	<i>Importo in Euro</i>
U-24047	2009	Prenotazione	27		1.000.000,00
U-24047	2010	Prenotazione	27		3.000.000,00

*Note:*

## LA GIUNTA REGIONALE

Ricordato che il PSR 2002/2004, al punto 5.3.1.3 “la disabilità”, ha previsto la possibilità di valorizzare, sinergicamente agli interventi sociali, modalità anche sperimentali di offerta di prestazioni economiche equivalenti alla quota sanitaria dei servizi residenziali, alternative, su scelta dell’interessato, ai servizi residenziali medesimi, al fine di assicurare la permanenza al proprio domicilio dei soggetti disabili riconosciuti gravi;

Visto il Piano Sanitario Regionale 2008/2010 che, in continuità con i precedenti atti di programmazione sanitaria regionale, conferma i principi ed i valori di riferimento che declinano il diritto alla salute nella nostra Regione, in particolare quelli dell’umanizzazione e della continuità nella presa in carico del cittadino, tesi a garantire la centralità della persona nella organizzazione e nello sviluppo dei servizi e dei percorsi assistenziali;

Dato atto che, nello specifico, il suddetto PSR, come indicato al punto 5.6.1.7, prevede anche l’adozione di interventi per la gestione delle disabilità croniche, tra i quali lo sviluppo e la diffusione dell’assistenza a domicilio;

Rilevato che l’orientamento del sistema integrato dei servizi sociosanitari è quello di individuare elementi di specificità dei vari percorsi, e azioni che qualifichino l’insieme della rete dei servizi nel settore della disabilità, anche tramite progetti e sperimentazioni che possano offrire risposte nell’area della cronicità, con logiche e finalità di lungo assistenza;

Richiamata la LR 18.12.2008 n.66, inerente la istituzione del fondo regionale della non autosufficienza, tesa, fra l’altro, a migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziani, e a favorire percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità;

Preso atto che la legge regionale suddetta, all’art. 7, prevede la possibilità di erogare prestazioni alle persone non autosufficienti, sostenendo l’impegno delle famiglie nelle attività di cura ed assistenza, con specifico riferimento ad interventi in forma indiretta, anche domiciliari, per il sostegno delle funzioni assistenziali;

Tenuto conto che, in sede di prima applicazione della LR 66/2008, ai sensi dell’art.19, è sancito che si proceda ad una iniziale modifica del Piano integrato sociale regionale 2007/2010, per quanto attiene le persone non autosufficienti anziane, e ad una successiva modifica del Piano predetto con riferimento alle persone non autosufficienti disabili, minori, adolescenti e adulte;

Preso atto che, ai sensi della LR 40/2005 e ss.mm, è previsto che nel prossimo ciclo di programmazione regionale sia adottato un unico Piano sanitario e sociale integrato regionale, in cui confluiranno gli attuali atti di programmazione sanitaria e sociale;

Ritenuto, pertanto, nelle more della revisione degli atti di programmazione socio-sanitaria e della conseguente piena attuazione del dettato normativo, in ordine ai soggetti non autosufficienti disabili, promuovere azioni sperimentali da parte delle Aziende USL toscane finalizzate ad implementare l’offerta di assistenza a persone con gravissime patologie progressivamente invalidanti, al fine di verificare preliminarmente le più efficaci modalità attuative della LR citata;

Stabilito che la sperimentazione, nella fase di avvio, debba coinvolgere le persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) che si trovano

nella fase avanzata della malattia, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta alle stesse di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare e di mantenere una soddisfacente vita di relazione anche nelle fasi più acute e invalidanti della patologia, tramite la presenza quotidiana di un care-giver dedicato, in alternativa al ricovero residenziale o semiresidenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria;

Ritenuto opportuno che le suddette sperimentazioni, da avviarsi entro l'anno 2009 e concludersi entro il 31 dicembre 2010, si realizzino mediante l'erogazione alle persone residenti in Toscana in situazione di non autosufficienza e affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA, che si trovino nella fase avanzata della malattia e che siano assistite presso il proprio domicilio, di un assegno di cura mensile fino ad un valore massimo di euro 1.500,00 (millecinquecento) con risorse a carico del Fondo Sanitario Regionale, individuato quale prestazione economica equivalente ad una quota media sanitaria dei servizi residenziali;

Atteso che l'erogazione dell'assegno di cura si configura quale intervento innovativo atto a valorizzare la cura a domicilio della persona ed a limitare o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture d'assistenza e che tale assegno è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver, che in entrambi i casi deve risultare in regola con la normativa in materia di rapporti di lavoro, scelto dall'assistito o dalla famiglia dello stesso, che svolgerà attività di aiuto e supporto alla persona;

Valutato che le Aziende USL nel periodo di svolgimento delle sperimentazioni promuovano, nella ipotesi in cui risultasse necessario, in relazione allo specifico contesto, azioni di formazione e aggiornamento rivolte ai soggetti con funzioni di care-giver;

Stabilito che l'assegno di cura mensile come sopra individuato è erogabile alle persone residenti in Toscana e che in caso di ricovero della persona assistita presso struttura sanitaria o sociosanitaria, sia in regime residenziale sia semiresidenziale, l'erogazione dell'assegno è sospesa;

Preso atto che il Consiglio sanitario regionale, organismo tecnico consultivo della Giunta regionale e del Consiglio regionale ai sensi dell'art.83 della L.R. n. 40/2005 e successive modifiche, svolge funzioni di particolare rilievo in materia di organizzazione e programmazione sanitaria;

Stabilito, pertanto, di dare mandato al Consiglio Sanitario Regionale affinché provveda, entro il 15/09/2009, alla definizione delle condizioni cliniche idonee ad individuare la fase avanzata della malattia, in presenza delle quali sarà possibile prevedere l'accesso all'erogazione dell'assegno mensile;

Stabilito che con successivo atto saranno recepite le indicazioni del CSR, saranno individuati i criteri per la determinazione dell'importo dell'assegno di cura mensile, in ragione del reddito personale del soggetto beneficiario e con particolare riferimento ai casi di perdita della capacità di generare reddito da parte del nucleo familiare;

Ritenuto che l'accesso all'erogazione dell'assegno di cura previsto dalle sperimentazioni, di cui al presente atto, debba essere conseguente a valutazione della Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM), di cui all'art.11 della LR 66/2008, che opererà tenendo conto delle indicazioni contenute nell'atto di cui al punto precedente;

Ritenuto, inoltre, di istituire, presso la Direzione Generale del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà, un tavolo permanente di lavoro per affrontare le particolari problematiche inerenti le malattie dei motoneuroni ed in particolare la SLA, cui parteciperanno professionisti sanitari delle

aziende sanitarie toscane e referenti toscani dell' AISLA (associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica);

Ritenuto necessario prevedere che le Aziende USL, a conclusione delle azioni di sperimentazione suddette, presentino alla Direzione Generale del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà specifiche relazioni di monitoraggio e valutazione degli esiti degli interventi attuati;

Atteso che da indagini epidemiologiche effettuate sul territorio regionale si rileva che l'incidenza e la prevalenza delle malattie dei motoneuroni in Toscana hanno valori comparabili con quanto riportato in letteratura nazionale ed internazionale;

Stabilito di destinare, per la promozione delle suddette azioni di sperimentazione, la somma di euro 1.000.000,00 per l'anno 2009 e la somma di euro 3.000.000,00 per l'anno 2010, da assegnare alle Aziende USL toscane in base agli indici di accesso al Fondo Sanitario Regionale, definiti con delibera G.R. n. 118/09, salvo eventuali conguagli a seguito di apposite rendicontazioni relative agli interventi effettivamente attivati da ciascuna Azienda USL;

Ritenuto pertanto di prenotare, a favore delle aziende USL toscane, per l'esercizio finanziario 2009 la somma di euro 1.000.000,00 sul capitolo n. 24047 "Interventi diretti della Regione in sanità", del bilancio regionale annuale 2009 e di prenotare a favore delle aziende USL toscane per l'esercizio finanziario 2010, la somma di euro 3.000.000,00 sul capitolo n. 24047 del bilancio regionale pluriennale vigente 2009-2011, annualità 2010;

Vista la L.R. n. 70 del 24/12/2008 che approva il Bilancio di previsione per l'anno finanziario 2009 ed il Bilancio pluriennale 2009/2011;

Vista la delibera G.R. n. 1162 del 29/12/2008 che approva il Bilancio gestionale esercizio 2009 e pluriennale 2009/2011;

A voti unanimi

## **DELIBERA**

1. di promuovere azioni sperimentali da parte delle Aziende sanitarie toscane finalizzate ad implementare l'offerta di assistenza a persone con gravissime patologie progressivamente invalidanti, al fine di verificare preliminarmente le più efficaci modalità attuative della LR 66/2008, in previsione della elaborazione del Piano sanitario e sociale integrato regionale nel prossimo ciclo di programmazione;
2. di stabilire che le sperimentazioni, nella fase di avvio, debbano coinvolgere le persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) che si trovano nella fase avanzata della malattia, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta alle stesse di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare e di mantenere una soddisfacente vita di relazione anche nelle fasi più acute e invalidanti della patologia, tramite la presenza quotidiana di un care-giver dedicato, in alternativa al ricovero residenziale o semiresidenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria;

3. di prevedere che le suddette sperimentazioni, da avviarsi entro l'anno 2009 e concludersi entro il 31 dicembre 2010, si realizzino mediante l'erogazione alle persone residenti in Toscana in situazione di non autosufficienza e affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA, che si trovino nella fase avanzata della malattia e che siano assistite presso il proprio domicilio, di un assegno di cura mensile fino ad un valore massimo di euro 1.500,00 (millecinquecento) con risorse a carico del Fondo Sanitario Regionale, individuato quale prestazione economica equivalente ad una quota media sanitaria dei servizi residenziali;
4. di stabilire che l'assegno di cura è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver, che in entrambi i casi deve risultare in regola con la normativa in materia di rapporti di lavoro, scelto dall'assistito o dalla famiglia dello stesso, che svolgerà attività di aiuto e supporto alla persona;
5. di prevedere che le Aziende USL nel periodo di svolgimento delle sperimentazioni promuovano, nella ipotesi in cui risultasse necessario, in relazione allo specifico contesto, azioni di formazione e aggiornamento rivolte ai soggetti con funzioni di care-giver;
6. di prevedere che l'assegno di cura mensile come sopra individuato sia erogabile alle persone residenti in Toscana, e che in caso di ricovero della persona assistita presso struttura sanitaria o sociosanitaria, sia in regime residenziale sia semiresidenziale, l'erogazione dell'assegno sia sospesa;
7. di dare mandato al Consiglio Sanitario Regionale affinché provveda, entro il 15/09/2009, alla definizione delle condizioni cliniche idonee ad individuare la fase avanzata della malattia, in presenza delle quali sarà possibile prevedere l'accesso alla erogazione dell'assegno mensile;
8. di stabilire che con successivo atto saranno recepite le indicazioni del CSR, saranno individuati i criteri per la determinazione dell'importo dell'assegno di cura mensile, in ragione del reddito personale del soggetto beneficiario e con particolare riferimento ai casi di perdita della capacità di generare reddito da parte del nucleo familiare;
9. di stabilire che l'accesso all'erogazione dell'assegno di cura previsto dalle sperimentazioni, di cui al presente atto, debba essere conseguente a valutazione della Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM), di cui all'art.11 della LR 66/2008, che opererà tenendo conto delle indicazioni contenute nell'atto di cui al precedente punto 8;
10. di istituire, presso la Direzione Generale del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà, un tavolo permanente di lavoro per affrontare le particolari problematiche inerenti le malattie dei motoneuroni ed in particolare la SLA, cui parteciperanno professionisti sanitari delle aziende sanitarie toscane e referenti toscani dell' AISLA (associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica);
11. di prevedere che le Aziende USL, a conclusione delle azioni di sperimentazione suddette, presentino alla Direzione Generale del Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà specifiche relazioni di monitoraggio e valutazione degli esiti degli interventi attuati;
12. di destinare, per la promozione delle suddette azioni di sperimentazione, la somma di euro 1.000.000,00 per l'anno 2009 e la somma di euro 3.000.000,00 per l'anno 2010, da assegnare alle Aziende USL toscane in base agli indici di accesso al Fondo Sanitario

Regionale, definiti con delibera G.R. n. 118/09, salvo eventuali conguagli a seguito di apposite rendicontazioni relative agli interventi effettivamente attivati da ciascuna Azienda USL;

13. di prenotare, a favore delle aziende Usl toscane, per l'esercizio finanziario 2009 la somma di euro 1.000.000,00 sul capitolo n. 24047 "Interventi diretti della Regione in sanità", del bilancio regionale annuale 2009 e di prenotare a favore delle aziende USL toscane per l'esercizio finanziario 2010, la somma di euro 3.000.000,00 sul capitolo n. 24047 del bilancio regionale pluriennale vigente 2009-2011, annualità 2010;
14. di dare mandato ai competenti settori della D.G. Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà per l'assunzione degli atti conseguenti all'attuazione della presente delibera;

Il presente atto, soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 18, comma 2, lett. c) della L.R. 23/2007, in quanto conclusivo del procedimento amministrativo regionale, è pubblicato integralmente sulla banca dati dagli atti amministrativi della Giunta Regionale Toscana.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA  
IL DIRETTORE GENERALE  
VALERIO PELINI

Il Dirigente Responsabile  
VALERIO DEL MINISTRO

Il Direttore Generale  
VINICIO EZIO BIAGI