

**FONDO NON AUTOSUFFICIENZE 2011  
PROGRAMMA ATTUATIVO  
REGIONE CAMPANIA**

**PREMESSA**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni a livello del midollo spinale, del tronco cerebrale e della corteccia cerebrale motoria. La conseguenza di tale processo degenerativo è rappresentata da una progressiva paralisi che determina in un arco di tempo variabile da uno a tre anni la compromissione dei movimenti, della parola, della deglutizione e della respirazione.

La sua incidenza è di circa 1,5-2 casi ogni 100.000 abitanti con una prevalenza di 6-8 malati ogni 100.000 abitanti. E' inclusa da oltre un decennio nell'[elenco delle Malattie Rare](#).

Le malattie rare sono un ampio gruppo di affezioni (5-6 mila), definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. A livello europeo, in base alle indicazioni del "Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999 2003", si definisce "rara" una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti.

Le malattie rare sono poco conosciute e spesso prive di terapia specifica, e il nostro Servizio sanitario nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone che ne sono affette. Tali forme di tutela, previste dal [Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279](#) (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie), consistono sia nell'esenzione dalla partecipazione al costo di tutte le prestazioni sanitarie, incluse nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) necessarie per la diagnosi e il trattamento, sia nella creazione di una rete di presidi sanitari per l'assistenza.

Considerando che il numero di abitanti residenti in Campania all'ultimo Censimento è di 5.701.931 ab. (dati ISTAT), si stima che il numero di pazienti affetti da SLA residenti in Regione è variabile tra 340-450, con 87-116 nuove diagnosi all'anno. I casi attesi per provincia in termini di prevalenza sono:

- Napoli: 210
- Salerno: 77
- Caserta: 60
- Avellino: 32
- Benevento: 21

L'età di esordio è in genere compresa tra i 50 e i 60 anni d'età, senza differenze significative fra i due sessi.

I dati forniti dalla Centro SLA della II Clinica Neurologica della Seconda Università di Napoli (SUN), considerato il maggior centro di riferimento della Campania per questa malattia rara, sono di 395 pazienti afferenti in 18 anni (1990-2008) di attività (202 maschi; 193 femmine con un rapporto M/F di 1,04) sono in linea con tali stime.

Un altro dato si desume dalle cartelle ospedaliere. Nel biennio 2009- 2010 si registra, tra tutti i casi di ricovero sia in regime ordinario che in day hospital, un totale di 282 persone con diagnosi di SLA con una leggera prevalenza dei maschi (152) sulle femmine (130) ed una prevalenza di fascia d'età inferiore ai 65 anni (152) sul totale. Si tratta di persone entrate anche per un solo day hospital nel circuito ospedaliero per le quali la motivazione principale era appunto la SLA. Se poi si considera il totale delle schede cliniche in cui la diagnosi di SLA non è prevalente ma si accompagna ad altre patologie, il numero complessivo per lo stesso biennio sale a 424 ammalati di cui ( 236 maschi e 188 femmine).

In Campania non esistono strutture dedicate alla accoglienza di ammalati di SLA e di fatto il ricovero in ospedale avviene solo in pochi casi acuti e per brevi periodi. Salvo i pochi casi in cui gli ammalati possono ricorrere a strutture extra regionali, in Campania le cure sono offerte principalmente attraverso l'attivazione del servizio di ospedalizzazione domiciliare.

Dai dati in possesso della Regione, al momento le ASL assistono a domicilio 126 pazienti SLA che si collocano in maggioranza nella provincia di Napoli con 65 utenti, 26 in città e 39 in provincia.

### **Le iniziative realizzate dall'Assessore alla Sanità**

In Regione Campania la problematica SLA è assunta all'attenzione dell'Amministrazione a partire dal 2007-2008 allorché, sulla spinta della maggior associazione nazionale esistente – l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) – il Governo si adoperò per stanziare dei fondi dedicati e vincolati (CIPE) per l'acquisto di “dispositivi ad alta tecnologia per la comunicazione”. Allo scopo, poi, di mantenere vivo l'interesse sulla SLA, la Regione Campania, con Decreto Assessorile n. 48 del 22 febbraio 2008, ha istituito un Tavolo Tecnico per la definizione di linee guida per l'assistenza al paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica al fine di avviare un percorso adeguato di assistenza omogeneo su tutto il territorio regionale. Tale Tavolo Tecnico ha concluso i suoi lavori con documento tecnico sul “Percorso facilitato per la comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie” approvato con [DGRC n. 1613 del 15 ottobre 2008](#), pubblicata sul BURC n. 46 del 17 novembre 2008. Le quote CIPE 2007 sono state ripartite alle AASSLL regionali con DD n. 46/2009 del Dirigente del Settore Fasce Deboli.

Nel 2010 la Regione ha provveduto ad istituire un nuovo Tavolo ([DPGRC n. 168/2010 e s.m.i.](#)) con il duplice compito di fornire supporto alle competenze istituzionali in materia di SLA e di attivazione delle procedure utili di accompagnamento, verifica e monitoraggio della attuazione del percorso di assistenza ai cittadini con SLA, con particolare riferimento all'implementazione delle linee guida approvate con la citata DGRC n. 1613 del 15/10/2008. Al Tavolo partecipano rappresentanti del mondo universitario, dei servizi territoriali, delle associazioni maggiormente rappresentative e di strutture amministrative tra cui quella delle Politiche Sociali.

Attualmente, il Tavolo sta lavorando, tramite due sottogruppi interni, alla redazione di linee guida per una efficace rete assistenziale in favore dei cittadini affetti da SLA. La prospettiva che si sta delineando prevede un approccio multidisciplinare e d'equipe sia per gli aspetti diagnostico-clinici che quelli assistenziali, per una presa in carico globale dell'ammalato .

### **Collaborazione tra i Settori Sanità e Politiche Sociali**

Tale scenario si inquadra nella più generale prospettiva del potenziamento degli interventi domiciliari integrati attraverso la collaborazione tra Le Aree alla Sanità ed alle Politiche Sociali.

Nell'ultimo anno la Regione ha infatti inteso definire le Linee Guida per la cure domiciliari, attraverso un tavolo di concertazione tra i responsabili regionali ed i responsabili territoriali delle ASL e dei Comuni, al fine di rendere omogenea sul territorio l'offerta di servizi e di standardizzare le procedure di accesso e valutazione degli utenti. Il documento è stato approvato con DGR n.41 del 14.2.2011 (BURC n.11/2011) ed è in corso di recepimento da parte degli enti locali..

Con il nuovo documento regionale è possibile attivare percorsi di assistenza domiciliare integrata anche per le persone affette da gravi condizioni di salute ed un alto livello di bisogno assistenziale come i pazienti di SLA e tali interventi si sostanziano nelle “Cure domiciliari di terzo livello” che sostituiscono il servizio di ospedalizzazione domiciliare.

Diventa quindi determinante ora l'apporto dei Servizi Sociali, per potenziare i servizi già attivi, per sostituire una tipologia di intervento esclusivamente sanitaria con una “presa in carico globale” dell'ammalato che tenda anche a sostenere i suoi familiari e ad alleggerirne il gravoso carico di cura.

Per quanto riguarda nello specifico il FNA, nel 2007 si è inteso utilizzarlo principalmente per il potenziamento delle prestazioni sociali nell'ambito di interventi domiciliari integrati programmati nei Piani Sociali di Zona, mentre negli anni successivi è stato vincolato esclusivamente a tale tipologia d'intervento.

L'assistenza domiciliare rappresenta la prima voce tra i servizi erogati attraverso i Piani di Zona, ma fino ad oggi si è trattato troppo spesso di servizi scollegati da quelli offerti dalle ASL, talvolta addirittura sostitutivi. Sono generalmente rivolti a persone con livelli medio-lievi di disabilità uniti a problematiche di carattere economico e di isolamento sociale. Attraverso il F.N.A. è stato possibile potenziare in molti territori una tipologia di servizio integrato che vede la compresenza di

operatori dell'ambito sanitario e dell'ambito sociale intervenire sullo stesso assistito in base ad un progetto personalizzato elaborato dalla Unità di Valutazione Integrata.

Malgrado buone prassi in corso di perfezionamento, bisogna registrare che troppo spesso si è trattato di servizi parcellizzati in un numero di ore incongruo a fornire un reale supporto agli assistiti ed ai loro familiari. Inoltre, considerato l'elevato numero di richieste a fronte di risorse mai sufficienti, i Comuni applicano criteri di compartecipazione ai servizi in base all'ISEE i cui costi spesso gravano notevolmente sulle famiglie degli assistiti.

In tale senso, un fondo specificamente destinato ai malati di SLA potrà permettere non solo un potenziamento delle ore assegnate congruo ai livelli di bisogno ma anche uno sgravio economico per gli assistiti ed i loro familiari.

## **PROGETTO**

In Linea Generale, per il Fondo 2011 la Regione intende confermare i criteri di programmazione del fondo già utilizzati nel passato, ovvero la confluenza del F.N.A. nel Fondo Sociale Regionale destinato ai Comuni Capofila di Ambito Territoriale per la programmazione di interventi/ prestazioni per ammalati di SLA nei Piani Sociali di Zona, per il triennio di attuazione del nuovo Piano Sociale Regionale 2013-2016

Ma a differenza del pregresso, tali risorse saranno vincolate su tre assi:

- a) realizzazione di prestazioni domiciliari sociali nell'ambito delle "cure domiciliari di III livello" per pazienti affetti da SLA, congiuntamente programmate con i Distretti di Competenza ed erogabili dai Comuni sulla base di una valutazione del bisogno assistenziale da parte delle Unità di Valutazione Integrata.
- b) Contributi economici ai familiari degli assistiti finalizzati alla acquisizione di tecnologie come i facilitatori della comunicazione, e presidi sanitari utili a migliorare la qualità di vita dall'ammalato e lo stress dei familiari.
- c) Prestazioni domiciliari sociali in forma indiretta, ovvero contributi economici ai familiari, parenti o vicini di casa, che si assumano il carico di cura dell'ammalato in sostituzione degli operatori sociosanitari, sulla base di valutazione complessa del bisogno sociosanitario, un progetto personalizzato ed un monitoraggio in itinere da parte della UVI distrettuale.

Nell'Ambito del redigendo Piano Sociale Regionale per il II triennio di attuazione della L.R. 11/2007 (2013-2016), la Regione definirà indicazioni specifiche rivolte ai Comuni capofila di Ambito Territoriale per la realizzazione, in collaborazione con i Distretti Sanitari, di interventi sociosanitari domiciliari per i pazienti di SLA.

La Regione intende sostenere i malati di SLA coinvolgendo i servizi Sociali dei Comuni su un doppio binario di sperimentazione di attività e procedure sia riguardo la erogazione dei servizi, sia riguardo le modalità di valutazione del bisogno sociale dei pazienti con SLA, propedeutiche alla definizione di un progetto assistenziale.

### **EROGAZIONE SERVIZI/INTERVENTI:**

Nel primo caso, si tratta di coinvolgere i Comuni in cure di III livello, ambito che fino a ieri è stato offerto esclusivamente dal Servizio Sanitario, chiedendo un impegno nel contribuire a garantire un alto livello quantitativo e qualitativo di copertura assistenziale secondo i parametri previsti dalla recenti Linee guida Regionali, ovvero con prestazioni articolate su 7 giorni ed un orario di 10 ore nei giorni feriali e 6 ore il sabato e i festivi.

Per le prestazioni sociali deve essere garantito lo standard minimo di 15 ore settimanali per ciascun utente, articolate dalle 6.00 alle 22.00, secondo le esigenze specifiche del caso, così come definite dall'Unità di Valutazione Integrata, in accordo con l'utente e la sua famiglia.

Secondo il Livello di bisogno assistenziale l'apporto dell'intervento sociale potrà coinvolgere un pacchetto di prestazioni o l'erogazione di contributi secondo la tabella delle prestazioni sociali allegata alla DGR 41/ 2011

## **Tab .1 AREA CURA DELLA CASA/PRESTAZIONI DOMESTICHE**

- ☒ Spesa e preparazione pasti (O.S.A.)
- ☒ Igiene della casa ordinaria e straordinaria (O.S.A.)
- ☒ Lavaggio, stiratura e riordino della biancheria (O.S.A.)

#### **Tab.2 AREA DISBRIGO PRATICHE/ACCOMPAGNAMENTI/AIUTI ECONOMICI/VIGILANZA**

- ☒ Telefonia sociale (operatore amministrativo)
- ☒ Accompagnamento per pratiche socio-assistenziali ( Assistente Sociale – O.S.A.)
- ☒ Svolgimento commissioni (O.S.A. – Volontari)
- ☒ Sostegno per la fornitura o l'acquisto, su richiesta, di alimentari, di indumenti, biancheria e di generi diversi, nonché di strumenti o ausili per favorire l'autonomia (O.S.A. – Volontari)
- ☒ Accompagnamento semplice, breve o lungo, per la vita di relazione e nell'accesso ai servizi (Volontari)
- ☒ Accompagnamento con trasporto, breve o lungo, per esigenze sanitarie, visite mediche, accertamenti diagnostici (O.S.A.)
- ☒ Prestazioni di aiuti economici (Assistente Sociale)
- ☒ Vigilanza e compagnia, anche per sollievo familiare (O.S.A. – Volontari)
- ☒ Telesoccorso e telecontrollo (assistente sociale – psicologo – medico)

#### **Tab.3 AREA TUTORAGGIO**

- ☒ Attività di sostegno psico-sociale (Psicologo)
- ☒ Aiuto nella fruizione di opportunità e servizi ( Tutor– Volontari)
- ☒ Sostegno ed accompagnamento all'interno di un progetto di recupero relazionale ed educativo (Psicologo – Educatore Professionale)

#### **Tab .4 AREA ASSISTENZA TUTELARE E AIUTO INFERMIERISTICO**

- Alzata a elevata complessità assistenziale (allettato/non collaborante) (OSA)
- Alzata a media complessità assistenziale ( carrozzina/limiti nella deambulazione ) (OSA)
- Alzata semplice (parzialmente autonomo, deambulazione assistita) ( OSA)
- Igiene orale ( incluso nell'alzata ) ( OSA)
- Rifacimento letto e cambio biancheria ( incluso nell' alzata ) ( OSA)
- Igiene intima a letto di media /alta complessità assistenziale ( OSS)
- Igiene intima in bagno di semplice complessità assistenziale ( OSA)
- Lavaggio dei capelli a letto ( allettato/non collaborante) ( OSS)
- Lavaggio dei capelli in bagno in caso di semplice complessità assistenziale ( OSA)
- Igiene dei piedi ( OSA)
- Bagno a letto ( allettato/con disabilità fisiche gravi) ( OSS)
- Bagno complesso in vasca /doccia (non autosufficiente ma che può essere accompagnato in bagno) ( OSS)
- Bagno semplice (parzialmente autosufficiente deambulazione assistita) ( OSA)
- Rimessa a letto complessa (carrozzina/non deambulante) ( OSS)
- Rimessa a letto semplice ( parzialmente autonomo/deambulazione assistita) ( OSS)
- Mobilizzazione passiva semplice e a letto ( OSS)
- Deambulazione assistita ( OSS)
- Preparazione e aiuto assunzione del pasto /cena (OSA)
- Preparazione e aiuto assunzione della colazione ( OSA)
- Vigilanza su corretta assunzione farmaci e registrazione in cartella di eventuali problemi per MMG (OSA-OSS)
- Controllo stato soggettivo ( salute, vigilanza, umore, lagnanze etc ) e registrazione in cartella per MMG (OSA-OSS)
- Somministrazione farmaci per orale e registrazione in cartella ( OSS)
- Piccole medicazioni , prevenzione piaghe ( OSS)
- Controllo parametri vitali e indici corporei con apparecchi sanitari di semplice uso e registrazione in cartelle (OSS)
- Prevenzione incidenti domestici ( OSS)

Sono segnalate, sottolineate nelle tabelle n.ri 2 e 3, prestazioni che più specificamente possono risultare utili nel sostegno ai pazienti di SLA e tra questi il sostegno per la fornitura o l'acquisto di strumenti e l'erogazione di contributi.

Nel primo caso l'intervento dei Comuni diventa un aiuto essenziale alla iniziativa messa in campo anni fa dall'Assessore alla Sanità con i fondi CIPE ,per la fornitura di dispositivi tecnologici per la comunicazione che ha riscosso un notevole successo ed ha determinato un alto numero di richieste avanzate presso le ASL e non ancora tutte evase ( al momento risultano in attesa 24 pazienti). Inoltre si deve evidenziare che la tipologia degli strumenti offerti, necessariamente omogenea per tutto il territorio regionale, non sempre è adatta alle esigenze degli utenti che potrebbero avvantaggiarsi dalla possibilità di accedere a contributi integrativi per tecnologie specifiche .

Nel secondo caso, data la peculiarità della patologia SLA, non va sottovalutato il ruolo svolto dai familiari ed il carico oneroso cui sono sottoposti sia in termini psicologici che materiali. Considerato che spesso, con l'acuirsi della malattia è lo stesso paziente che richiede la presenza continua del familiare di fiducia, si chiederà ai Comuni di prevedere ad ampio raggio, su richiesta dei nuclei familiari, interventi di "assistenza domiciliare indiretta".

Si tratta di una modalità sperimentata in alcuni territori, come ad es. la città di Napoli, che, prevedendo un assegno di cura per il familiare che rappresenta il referente principale dell'ammalato, permette di dare il giusto valore e riconoscimento al suo insostituibile ruolo. In tal caso, il ruolo del familiare dovrà essere definito e monitorato dalla UVI all'interno del progetto personalizzato.

#### VALUTAZIONE BISOGNO ASSISTENZIALE

Un efficace utilizzo del F.N.A. non può prescindere dalla definizione di progetti personalizzati di assistenza tarati sulle specifiche esigenze di ciascun utente. In tal senso la Regione ha sempre vincolato l'utilizzo delle risorse al ruolo indispensabile delle Unità di Valutazione Integrate.

Il Settore Assistenza Sociale, allo scopo di predisporre un pacchetto di prestazioni-interventi che siano quanto più possibile idonee a sostenere non solo l'ammalato ma il carico di cura che grava sulla sua famiglia, ha di recente elaborato uno strumento specifico: la scheda di Valutazione del Bisogno Sociale, che costituisce una delle cartelle della scheda "SVAMA CAMPANIA" in corso di definizione.

La scheda, propone un approccio alla definizione del progetto personalizzato basata non tanto sull'analisi del livello di non autosufficienza, ma piuttosto sulla analisi del livello di bisogno assistenziale, lieve, medio, alto. Nello specifico della valutazione sociale, essa è stata articolata attraverso scale complesse che rilevano l'insieme delle interazioni tra l'ammalato ed il suo ambiente fisico e relazionale, comprese le condizioni di stress cui sono sottoposti i familiari che se ne prendono cura e permette di definire una mappa temporale della copertura assistenziale.

Considerata la peculiarità della patologia SLA si rende quindi opportuno fin da ora prevedere l'utilizzo dello strumento da parte degli assistenti sociali coinvolti nelle Unità di Valutazione Integrate che dovranno predisporre i progetti domiciliari sociosanitari.

---

Per la migliore realizzazione degli interventi previsti, la Regione si riserva di acquisire il parere dei rappresentanti regionali della Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, già coinvolti nel Tavolo Regionale di cui al DPGR 168/2010 citato in premessa.