

PROGRAMMA REGIONALE SPERIMENTALE PER AMMALATI DI SLA
ED ALTRE MALATTIE DEL MOTONEURONE

La Regione Campania promuove interventi sperimentali a favore degli ammalati di SLA ed altre malattie del motoneurone, per favorirne la permanenza a domicilio e sostenere i loro familiari nel carico di cura.

Per la realizzazione del programma sperimentale la regione destina il FNA 2011, per l'importo di E. 9.070.00,00 ai Comuni capofila di Ambito Territoriale a titolo di finanziamento di un'azione sperimentale da attuarsi a livello di Ambito Territoriale volta a sostenere le famiglie che abbiano in carico una persona affetta da SLA o da altre malattie del motoneurone attraverso l'erogazione di assegni di cura.

Gli assegni di cura, nell'ambito di un progetto di assistenza domiciliare sociosanitario costituiscono un titolo di riconoscimento del ruolo insostituibile svolto dai familiari nell'assistenza alle persone affette da SLA ed altre malattie del motoneurone, in sostituzione di altre figure professionali a titolarità sociale, e pertanto coprono la quota di spesa sociale delle prestazioni sociosanitarie domiciliari riferite ai LEA ex Allegato C del DPCM 29.11.2001.

Gli assegni di cura sostituiscono ogni altra tipologia di prestazione in corso di erogazione da parte dell'Ambito Territoriale e costituiscono la quota parte di competenza sociale nel progetto sociosanitario di Cure domiciliari Integrate/ADI.

Secondo il livello di intensità di disabilità e del bisogno socioassistenziale sociale (lieve, media, alta) la Regione definisce tre quote di assegno:

bassa intensità assistenziale	E. 400,00 mensili
media intensità assistenziale	E. 800,00 mensili
alta intensità assistenziale	E. 1.500,00 mensili

Le quote di assegno sono attribuite agli aventi diritto in base al livello di bisogno come definito a seguito della valutazione multidimensionale in U.V.I. e con l'ausilio dell'allegata tabella "Definizione dei livelli di disabilità e bisogno socioassistenziale dei soggetti affetti da SLA ed altre malattie del motoneurone per l'accesso agli assegni di cura"-(Allegato 3)

L'attuazione del programma sperimentale riveste carattere di urgenza ed è svincolato dalla presentazione dei Piani di Zona.

Per l'accesso al finanziamento i Comuni Capofila devono predisporre apposita progettazione sulla base della modulistica allegata (Allegato 4) e trasmetterla in formato digitale al Settore Assistenza Sociale a partire dal 30° giorno successivo alla pubblicazione sul BURC del presente programma. L'Allegato 4 è reso disponibile in formato excel sul sito www.regione.campania.it.

Sulla base dei progetti di Ambito pervenuti, concernenti il numero di utenti valutati e le quote di assegno di cura previste, la Regione approverà con Decreti Dirigenziali l'assegnazione delle risorse per ciascun Ambito che ne abbia fatto richiesta, fino ad esaurimento delle stesse.

Sempre nei limiti delle risorse disponibili, gli Ambiti hanno facoltà di riformulare i progetti d'intervento sia per nuove richieste pervenute sia per la revisione di progetti già in corso.

Per la buona realizzazione del programma sperimentale, la Regione assume il principio “dell'autonomia decisionale delle persone ammalate e delle loro famiglie” quale parametro di garanzia per la corretta veicolazione delle risorse, e pertanto definisce le seguenti azioni:

- a) pubblicizzare il programma sperimentale presso i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta ed i Distretti Sanitari, al fine di rendere edotti gli ammalati di SLA o altre malattie del motoneurone sulle possibilità di accesso agli assegni di cura;
- b) prevedere che i cittadini interessati o i loro familiari presentino domanda al Segretariato Sociale/ Servizi Sociali del Comune di residenza o all'Ufficio di Piano del Comune Capofila dell'Ambito, secondo il modello definito in allegato (Allegato 2), e che sia loro rilasciata ricevuta ;
- d) prevedere che il Comune capofila concordi con l'utente e la sua famiglia tempi e modalità di erogazione dell'assegno di cura o la scelta tra lo stesso ed altre modalità di intervento domiciliare, secondo le finalità previste dal Decreto Interministeriale dell'11.11.2011, art. 2 c.2;

Per la predisposizione dei progetti ammissibili di finanziamento regionale i Comuni capofila dovranno conformarsi ai seguenti criteri.

1. gli Uffici di Piano predispongono il necessario raccordo tra gli operatori preposti all'accesso e gli assistenti sociali preposti alla valutazione dei casi.
2. Gli assistenti sociali dell'Ambito Territoriale (e non necessariamente del comune di residenza), a seguito della domanda di assegno di cura dovranno, nel più breve tempo possibile, effettuare la valutazione sociale ed attivare le procedure di convocazione dell'U.V.I. al fine di effettuare la valutazione multidimensionale con gli strumenti adottati dalla Regione Campania;
3. Il criterio di ammissibilità all'assegno di cura è costituito dall'intensità della disabilità e del bisogno socioassistenziale (bassa-media-alta) rilevabile in sede di valutazione multidimensionale e con l'ausilio della allegata tabella “ Definizione dei livelli di disabilità e bisogno socioassistenziale dei soggetti affetti da SLA ed altre malattie del motoneurone per l'accesso agli assegni di cura”. La eventuale quota di assegno attribuita nel progetto d'intervento deve essere commisurata a tale livello.
4. le U.V.I. dovranno utilizzare la allegata tabella “ Definizione dei livelli di disabilità e bisogno socioassistenziale dei soggetti affetti da SLA ed altre malattie del motoneurone per l'accesso agli assegni di cura” ad integrazione delle schede S.VA.M.A e S.Va.M.Di., e predisporre in calce alla scheda un progetto d'intervento per l'erogazione dell'assegno di cura.
5. l'assistente sociale concorda con l'utente (o un familiare di riferimento) le modalità ed i tempi di erogazione dell'assegno di cura, acquisendone la firma per accettazione.
6. Qualora per l'utente sia già stato predisposto un progetto sociosanitario di Cure domiciliari/ADI attraverso la valutazione dell'UVI Distrettuale, o sia già in corso di erogazione il servizio stesso, è facoltà dell'utente richiedere di essere nuovamente sottoposto a valutazione per verificare le sue condizioni di bisogno assistenziale e poter scegliere tra la prosecuzione delle prestazioni tutelari a titolarità sociale attraverso specifiche figure professionali o optare per l'erogazione dell'assegno di cura. In tal caso l'Ufficio di Piano ne darà comunicazione al Distretto Sanitario ed all'ente gestore.
7. Al termine della valutazione, l'assistente sociale trasmette copia del progetto d'intervento all'Ufficio di Piano.
5. Sulla scorta delle valutazioni effettuate e dei progetti d'intervento pervenuti , l'Ufficio di Piano predispose il Progetto di Ambito compilando il modello (Allegato 4) da inoltrare alla Regione con nota di accompagnamento per la richiesta di finanziamento a valere sul FNA 2011.

Considerato il carattere sperimentale del programma Regionale e la destinazione esclusiva del FNA agli ammalati di SLA ed altre malattie del motoneurone , per tale tipologia d'intervento, in deroga alla DGRC n.50/2012, gli utenti sono esonerati dalla quota di compartecipazione prevista dai regolamenti di Ambito.

Nel caso in cui i Comuni di residenza fossero inadempienti ad attivare il percorso di accesso alla misura sperimentale, o fossero dissociati dall'Ambito Territoriale, considerato che i cittadini affetti da SLA o da altre malattie del motoneurone non possono essere estromessi dall'accesso ad una misura sperimentale loro destinata, gli stessi potranno presentare domanda direttamente all'Ufficio di Piano dell'Ambito di residenza che ne curerà la attuazione secondo i medesimi criteri suindicati. Per eventuali criticità connesse alla riorganizzazione degli Uffici di Piano, conseguente agli adempimenti della DGRC n.320/12, la responsabilità della progettazione per l'ammissione a finanziamento è in capo al Comune capofila dell'Ambito Territoriale.

Qualora il numero degli assegni di cura programmati dagli Ambiti e l'entità delle quote prevista per ciascuno sopravanzassero l'intero stanziamento del FNA 2011, la Regione dovrà necessariamente disporre una rimodulazione degli stessi onde procedere al riparto.

L'Ufficio di Piano provvederà a comunicare agli utenti l'esito positivo delle istanze, a seguito di notifica del Decreto di assegnazione , ed attiverà l'intervento secondo le modalità concordate.

Gli assistenti sociali dell'Ambito cureranno il monitoraggio dei progetti individuali in corso di attuazione e comunicheranno ogni variazione o cessazione degli stessi all'Ufficio di Piano dell'Ambito Territoriale .

A partire dal II semestre del 2013, il Settore Assistenza Sociale effettuerà il monitoraggio del presente Programma Sperimentale sia in termini di risultati attesi che di risorse utilizzate al fine di valutarne gli effetti ed il grado di soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie.