

REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'

Politiche sociali, Flussi migratori



SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE

ALLEGATO A

DIRETTIVE ALLE ASL PUGLIESI PER L'ISTITUZIONE DEL FONDO NON AUTOSUFFICIENZE PER MALATI DI SLA

FONDO NON AUTOSUFFICIENZE PER MALATI DI SLA – SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Direttive alle ASL pugliesi

1. Premessa

Con la Deliberazione di Giunta Regionale n. 1984/2008 la Regione Puglia ha previsto, **per le persone affette da SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica ed in condizioni di non autosufficienza grave**, il riconoscimento di un contributo economico mensile destinato a sostenere la permanenza a domicilio e l'attività assicurata da un familiare care giver.

La copertura finanziaria per tali contributi economici è assicurata a valere sul Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (annualità 2007) per un importo complessivo di Euro 2.000.000,00; tali risorse devono considerarsi aggiuntive rispetto a quelle che la Regione Puglia ha stanziato a valere sul proprio Bilancio autonomo per l'erogazione degli assegni di cura a nuclei familiari con persone anziane e disabili in condizioni di non autosufficienza grave, causate da patologie distinte rispetto a quelle oggetto del presente provvedimento.

Il contributo è destinato al *familiare-care giver* che quotidianamente svolge attività di aiuto e supporto alla persona in situazione di grave fragilità per la cura del sé, l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilitazione. Trattasi di attività caratterizzata da significativa valenza socio-sanitaria, sostanzialmente svolta autonomamente dalla famiglia e, pertanto, in alternativa ovvero ad integrazione delle prestazioni che possono essere erogate dall'Operatore Socio-Sanitario (OSS) assicurate da ASL e Comuni nell'ambito delle prestazioni domiciliari (ADI), fatta eccezione per l'erogazione di prestazioni ADI in regime H24.

L'erogazione di tale contributo si configura quale intervento innovativo atto a valorizzare la cura a domicilio della persona con SLA, nella fase avanzata che comporta non autosufficienza grave, da parte del proprio nucleo familiare ed a limitare o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture residenziali, offrendo alla famiglia un'ulteriore opportunità di risposta ai bisogni propri e del congiunto in condizioni di fragilità estrema.

Il contributo economico riconosciuto a ciascun avente diritto ammonta ad Euro 500,00 mensili fino a un massimo di Euro 6.000,00 annui. Detto contributo viene erogato dietro accertamento delle condizioni di grave non autosufficienza della persona affetta da SLA, e copre retroattivamente – rispetto all'accertamento del diritto al contributo – il periodo che va dal 1° gennaio 2009 al completamento delle 12 mensilità. Sarà erogato da ciascuna ASL in n. 4 (quattro) tranches trimestrali, alla conclusione di ciascun trimestre.

In fase di prima applicazione il fondo per le non autosufficienze per persone affette da SLA è finanziato per una annualità ovvero per 12 mensilità e per un importo di Euro 2.000.000,00. Per questo le presenti direttive definiscono i requisiti di accesso al contributo e le condizioni di priorità in caso di eventuale eccedenza del numero di domande di contributi rispetto al numero massimo degli aventi diritto, data la dotazione finanziaria.

Si precisa, inoltre, che l'erogazione del contributo in questione non è cumulabile con l'Assegno di Cura per persone non autosufficienti né con altri contributi economici erogati a titolo di assistenza indiretta personalizzata, eventualmente riconosciuta dal Comune di residenza dell'avente diritto e del rispettivo familiare care-giver. Sono esclusi dal divieto di cumulo le pensioni, l'indennità di accompagnamento e ogni altro assegno o emolumento riconosciuto con carattere previdenziale e/o assicurativo.

Al fine di agevolare la valutazione dei necessari requisiti per presentare la domanda, da parte dei competenti Uffici delle ASL pugliesi, e di limitare le domande presentate ai casi degli effettivi aventi diritto, di seguito si riporta i requisiti di accesso e le condizioni per le priorità in caso di un numero di domande eccedenti la dotazione complessiva delle risorse disponibili.

2. Avanti diritto al contributo economico

Hanno diritto al contributo tutte le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

I pazienti affetti dalla SLA devono, inoltre, presentare i seguenti requisiti ai fini della ammissibilità della rispettiva domanda di accesso al contributo economico:

- Essere residenti in un Comune pugliese da almeno un anno, alla data di pubblicazione delle presenti direttive sul BURP;
- Essere assistiti, presso il loro domicilio, da un familiare care giver;
- Versare in condizione di grave non autosufficienza, continuativamente allettati e dipendenti da assistenza per lo svolgimento di ogni funzione essenziale per l'igiene e la cura della persona;
- Non essere destinatari di prestazioni di assistenza domiciliare continuativa (h24) erogate dalla ASL o dal Comune.

Per "familiare care giver" si intende colui/colei che dedica parte rilevante del suo tempo all'aiuto di un proprio familiare con ridotta o completa perdita dell'autonomia assicurando l'assistenza per le attività di vita quotidiana e per mantenere la vita di relazioni sociali. Il familiare care giver deve risultare maggiorenne alla data di presentazione della domanda e stabilmente convivente.

3. Durata del periodo di erogazione del contributo

Il contributo economico può essere erogato, in sede di prima applicazione, per la durata massima di 12 mensilità a far data dal 1° gennaio 2009, e in ogni caso fino al permanere dei requisiti di cui al punto precedente.

L'erogazione del contributo dovrà, pertanto, essere interrotta in caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera o in struttura sanitaria extraospedaliera o in altra struttura sociosanitaria assistenziale o riabilitativa, di cui ai Regolamenti Regionali vigenti, per un periodo continuativo superiore a n. 30 (trenta) giornate. L'erogazione del contributo dovrà essere, inoltre, interrotta in caso di decesso dell'avente diritto: in tal caso sarà riconosciuto al nucleo familiare dell'assistito, di cui faccia parte il familiare care giver l'importo corrispondente al periodo di permanenza in vita dell'assistito.

3. Modalità di richiesta del contributo

Il contributo si ottiene presentando la domanda, utilizzando apposito modulo (di cui all'All. 1), presso l'Ufficio URP di ciascun Distretto Sociosanitario ovvero altra unità organizzativa appositamente indicata dalla Direzione Generale di ciascuna ASL.

La domanda, può essere presentata da un familiare convivente del malato di SLA, ovvero dal tutore o dal curatore o dall'amministratore di sostegno.

La domanda dovrà specificare, tra l'altro, le condizioni di grave non autosufficienza e la presenza di un familiare-care giver.

4. Le condizioni di non autosufficienza da accertare

Si precisa che perché siano riscontrare gravi condizioni di non autosufficienza, la persona affetta da SLA, presenterà l'esigenza di una assistenza che deriva:

- dalla mancanza di autonomia in almeno tre funzioni delle attività della vita quotidiana (es. Igiene personale, alimentarsi, mobilitazione, ecc..., si vedano le autonomie funzionali di cui alla domanda di accesso al contributo – All. 1);
- dalla compromissione di funzioni che rende necessario l'uso di ausili e la presenza di una persona per la loro gestione (es. respirare, comunicare, muoversi ecc);
- dalla necessità di una persona dedicata per la comunicazione interpersonale.

Nella domanda sono state predisposte alcune specifiche domande che consentono alla persona richiedente di fornire gli elementi per verificare le condizioni di non autosufficienza, da parte della Unità di Valutazione Multidimensionale.

Alla domanda vanno, inoltre, allegati i seguenti documenti:

- una fotocopia del documento di identità della persona affetta da SLA;
- una fotocopia del documento di identità del familiare che svolge funzioni di care giver;
- la documentazione medica che supporti quanto dichiarato nella domanda (SVAMA già compilata, referti medici o altra idonea documentazione);
- la certificazione ISEE del nucleo familiare, in corso di validità.

5. La determinazione di priorità tra le domande pervenute

Data la ammissibilità di tutte le domande presentate per il riconoscimento del beneficio economico a titolo di ogni persona affetta da SLA, così come indicato al punto 2, che si trovi nelle condizioni sopra descritte, la ASL considera la certificazione ISEE del nucleo familiare in corso di validità al solo fine di stabilire un elenco in ordine decrescente di priorità rispetto al minore valore ISEE, al fine di assicurare il beneficio prioritariamente a quegli aventi diritto che versino in condizioni economiche di maggiore fragilità. Si ribadisce che la situazione economica equivalente del nucleo

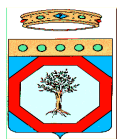
familiare del richiedente il beneficio non è considerato requisito di accesso, ma solo criterio per la definizione di priorità eventualmente necessaria.

6. La erogazione delle risorse

Una volta raccolte ed istruite tutte le domande di riconoscimento del beneficio economico in oggetto, ciascuna ASL trasmette all'Ufficio Integrazione Sociosanitaria del Servizio Programmazione e Integrazione delle Regione Puglia l'elenco di tutte le domande ammissibili e l'eventuale indicazione di priorità in base al valore ISEE del nucleo familiare, secondo il modello riportato in Allegato 2 alle presenti direttive.

Le risorse complessivamente disponibili, pari ad Euro 2.000.000,00, saranno ripartite dall'Ufficio Integrazione sociosanitaria tra le ASL pugliesi proporzionalmente al numero di domande considerate ammissibili dalle stesse ASL, e considerando il valore ISEE per stabilire la priorità.

Le risorse così assegnate alle ASL saranno dalle stesse erogate agli aventi diritto al beneficio economico, con periodicità trimestrale, previa verifica del permanere dei requisiti dichiarati. In caso di economie registrate dalle ASL in relazione alle domande ammesse a beneficio, le risorse residue potranno essere utilizzate per scorrere la graduatoria, riconoscendo il medesimo contributo, sempre a far data dal 1° gennaio 2009, ad aventi diritto collocati nelle posizioni immediatamente inferiori della graduatoria medesima.

**REGIONE PUGLIA****ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'**

Politiche sociali, Flussi migratori

**SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE****ALLEGATO 1****DOMANDA DI CONTRIBUTO ECONOMICO ALLE PERSONE
AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA – SLA
ai sensi della Deliberazione di G.R. n. 1984 del 28.10.2008 della
Regione Puglia e dell'A.D. n. ____ del 23 febbraio 2009 del Servizio
Programmazione e Integrazione Sociosanitaria**

Spett. ASL _____
Direzione del Distretto n. ____
Via _____
CAP Città (Prov)

Il/La Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____
che risulta affetta da SLA

(ovvero)

Il/La Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____

in qualità di:

- ☐ GENITORE
☐ ALTRO FAMILIARE (specificare _____)
☐ TUTORE
☐ CURATORE
☐ AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

del/la Sig./Sig.ra Cognome e Nome _____
Nato/a a _____ il _____ residente a _____
in Via _____ CAP _____ Provincia _____
cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
eventuale indirizzo e-mail _____
che risulta affetta da SLA

CHIEDE

1. il riconoscimento della ammissione al **contributo economico di € 500,00= mensili** previsto dalla Deliberazione di G.R. n. 1984 del 28.10.2008 della Regione Puglia in quanto persona affetta da patologia sopra indicata e in situazione di non autosufficienza grave con attività sociali, relazionali e connesse alla vita quotidiana fortemente inibite;
2. che il riconoscimento del contributo mensile abbia efficacia retroattiva, a far data dal 01.01.2009, sussistendo le condizioni per l'accesso al medesimo, e fino al massimo delle 12 mensilità consentite.

Al fine dell'ottenimento del **contributo economico**

DICHIARA

1. che il paziente non autosufficiente è assistito da uno o più familiari care-giver, come di seguito elencati:

1.1. Familiare 1: ☐ **Convivente** ☐ **Non Convivente**

Cognome _____ Nome _____
 Nato/a a _____ il _____ residente a _____
 in Via _____ CAP _____ Provincia _____
 cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
 grado di parentela _____

1.2. Familiare 2 : ☐ **Convivente** ☐ **Non Convivente**

Cognome _____ Nome _____
 Nato/a a _____ il _____ residente a _____
 in Via _____ CAP _____ Provincia _____
 cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
 grado di parentela _____

1.3. Familiare 3 : ☐ **Convivente** ☐ **Non Convivente**

Cognome _____ Nome _____
 Nato/a a _____ il _____ residente a _____
 in Via _____ CAP _____ Provincia _____
 cod. fisc. _____ recapito telefonico _____
 grado di parentela _____

2. che il paziente non autosufficiente è residente in Puglia da almeno un anno rispetto alla data di pubblicazione sul BURP delle direttive regionali di cui all'A.D. n. ____/2009 della Regione Puglia;

3. che il paziente non autosufficiente che si trova nelle condizioni di non autosufficienza grave e a tal fine dichiara i bisogni quotidiani a carico dei familiari care giver di cui sopra:

3.1. Igiene personale:

3.1.1. Parzialmente dipendente nella toilette quotidiana: SI ☐ NO ☐;

3.1.2. Totalmente dipendente nella toilette quotidiana: SI ☐ NO ☐;

3.1.3. Eventuali note.....

.....

.....

3.2. Alimentazione:3.2.1. Dipende totalmente per la preparazione dei cibi : SI ☐ NO ☐;3.2.2. Necessita di supporto nell'alimentarsi presentando problemi di disfagia: SI ☐ NO ☐;3.2.3. Dipende totalmente in quanto si alimenta artificialmente : SI ☐ NO ☐;

3.2.4. Eventuali note.....

.....

3.3. Respirazione:3.3.1. Mobilizzazioni funzionali alla respirazione: SI ☐ NO ☐;3.3.2. Broncoaspirazione: SI ☐ NO ☐;3.3.3. Controllo della cannula tracheostomica: SI ☐ NO ☐;3.3.4. Controllo degli ausili per la ventilazione assistita: SI ☐ NO ☐;

3.3.5. Eventuali note.....

.....

3.4. Mobilizzazione:3.4.1. Necessita di aiuto nei passaggi letto carrozzina: SI ☐ NO ☐;3.4.2. Necessita di essere accompagnato per spostarsi in carrozzina: SI ☐ NO ☐;3.4.3. Necessita di mobilizzazione per evitare lesioni cutanee: SI ☐ NO ☐;

3.4.4. Eventuali note.....

.....

3.5. Vita di relazioni:3.5.1. Non è in grado di uscire dal domicilio senza specifiche assistenze: SI ☐ NO ☐;3.5.2 Non è in grado di comunicare con l'esterno senza ausili specifici: SI ☐ NO ☐;

3.5.2. Eventuali note.....

.....

4. è a conoscenza che la ASL ai sensi dell'art. 71 del D.P.R. 445/2000, potrà procedere ad idonei controlli diretti ad accertare la veridicità delle dichiarazioni rese e che l'eventuale riscontro di non veridicità di quanto dichiarato comporterà il decadimento del beneficio ottenuto e la restituzione delle somme indebitamente percepite in base alle normative vigenti;

5. indica, qualora la presente richiesta di contributo venga accolta, le seguenti modalità per il versamento del contributo mensile:

5.1. Bonifico sul conto corrente bancario intestato al richiedente, Banca _____

Agenzia _____ c/cn. _____ CAB _____ ABI _____ IBAN _____

5.2. A mezzo di assegno di bonifico all'indirizzo del/della

Sig./Sig.ra _____ nato/a a _____

il _____ residente a _____

in via _____ Provincia _____

delegato/delegata alla riscossione del contributo;

6. di essere a conoscenza di quanto previsto dall'A.D. n. ____ del ____ febbraio 2009 in merito alla "non cumulabilità", di norma, del presente contributo con la erogazione di contributi economici socio-sanitari sia nelle forme ordinarie che in quella sperimentale.

ALLEGA ALLA PRESENTE

- Certificazione medica comprovante la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica, il tempo della relativa insorgenza e lo stato di fragilità/compromissione dell'autonomia personale;
- Copia del Documento di identità del richiedente;
- Copia del Documento di identità dell'avente diritto al beneficio;
- Copia della certificazione ISEE in corso di validità relativa al nucleo familiare nel quale l'avente diritto al beneficio risulta convivente stabilmente;
- Dichiarazione di impedimento temporaneo (se dovuta).

Luogo e data

(Firma del richiedente)

AVVERTENZE

L'Amministrazione si riserva di controllare la veridicità delle dichiarazioni rese (art. 71 del D.P.R. n. 445/2000).

Ai sensi del Decreto Legislativo n. 196 del 30/06/2003, si informa che i dati personali forniti dal dichiarante saranno utilizzati solo ai fini del procedimento in oggetto.

**DICHIARAZIONE PER IMPEDIMENTO TEMPORANEO
ART. 4 COMMA 2 D.P.R. 445/2000**

Spazio riservato a chi rende la dichiarazione ai sensi dell'art. 4 D.P.R. 445/2000

Il/la sottoscritto/a _____

(cognome) (nome)

nato/a a _____ () il ____/____/____

(comune di nascita; se nato/a all'estero, specificare lo stato) (prov.) _____

residente a _____ ()

(comune di residenza) (prov.)

in _____ n. _____

(indirizzo)

in qualità di _____ (coniuge o, in sua assenza, figlio o, in mancanza di questi, altro parente in linea retta o collaterale fino al terzo grado) del Sig./ra _____

_____ nato/a a _____

il ____/____/____, residente a _____ indirizzo _____,

attesta l'impedimento del Sig./Sig.ra _____ dovuto al suo stato di salute a redigere e sottoscrivere la presente domanda di contributo, consapevole delle sanzioni previste dall'art. 76 del D.P.R. 445/2000 per le ipotesi di falsità in atti e dichiarazioni mendaci.

Firma del Dichiarante

Spazio riservato all'Asl

Attesto, ai sensi dell'art 30 del DPR 445/2000, che il Sig. ha reso e sottoscritto in mia presenza la su estesa dichiarazione.

Li, ____/____/____

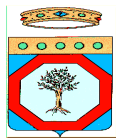
Il Pubblico Ufficiale

(nome e cognome e qualifica)

.....

D.P.R. n° 445/2000 art. 4, comma 2

La dichiarazione nell'interesse di chi si trovi in una situazione di impedimento temporaneo, per ragioni connesse allo stato di salute, è sostituita dalla dichiarazione, contenente espressa indicazione dell'esistenza di un impedimento, resa dal coniuge o, in sua assenza, dai figli o, in mancanza di questi, da altro parente in linea retta o collaterale fino al terzo grado, al pubblico ufficiale, previo accertamento dell'identità del dichiarante .

**REGIONE PUGLIA****ASSESSORATO ALLA SOLIDARIETA'**

Politiche sociali, Flussi migratori

*SERVIZIO PROGRAMMAZIONE E INTEGRAZIONE***ALLEGATO 2****Spett. REGIONE PUGLIA****ASSESSORATO alla SOLIDARIETA'**Servizio Programmazione Sociale e
integrazione sociosanitaria

Ufficio Integrazione Sociosanitaria

Via Caduti di Tutte le Guerre n. 15

70126 Bari

Il sottoscritto _____, in qualità di
Direttore Generale/Amministrativo della ASL _____, in ottemperanza
all'Atto Dirigenziale n. _____ del _____ febbraio 2009 del Servizio Programmazione e
Integrazione, e a seguito di avvenuta istruttoria di tutte le domande presentate dai richiedenti
l'accesso al contributo economico per malati di SLA in condizioni di non autosufficienza grave, si
trasmette in allegato l'elenco completo delle domande considerate ammissibili, in relazione alle
quali il fabbisogno complessivo delle risorse è pari ad Euro
_____.

Si chiede, pertanto, l'erogazione delle somme, nella quota parte che trova copertura a valere sulle
disponibilità di cui all'A.D. citato, per questa ASL, al fine di poter procedere all'avvio delle
erogazioni dei contributi, seguendo come previsto, l'ordine di priorità dato dal valore ISEE per
nucleo familiare di ciascun richiedente.

Data _____

Il Direttore Generale
della ASL _____

Elenco domande di contributi economici (annualità 2009) per pazienti affetti da SLA assistiti a domicilio da familiari care giver

Num. Progr.	Cognome e Nome	Data di Nascita	ISEE nucleo familiare	Note su condizioni non autosuff.

Data _____

Il Direttore Generale
della ASL _____