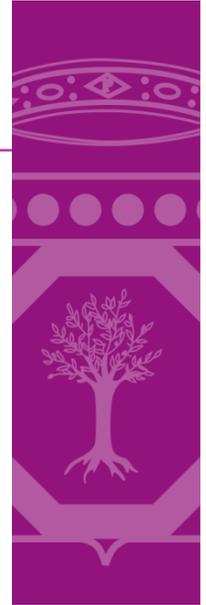




REGIONE  
PUGLIA

AREA POLITICHE PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE  
DELLE PERSONE E DELLE PARI OPPORTUNITÀ  
SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE  
E INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Ufficio Integrazione Sociosanitaria



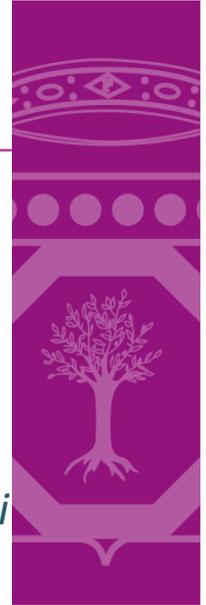
# *LINEE GUIDA PER GLI ASSEGNI DI CURA PER GRAVISSIMI NON AUTOSUFFICIENTI*

***Conferenza stampa 24feb2014***

*dell'Assessore al Welfare, Politiche per la Salute e le Politiche Sociali,  
Dr.ssa Elena Gentile*



# LE MISURE ECONOMICHE DEL PERIODO 2010-2013 (1/2)



- *Dal marzo 2010 la Regione Puglia, dà avvio al II ciclo di misure economiche di sostegno al reddito per la non autosufficienza:*
  - a) *l'Assistenza Indiretta Personalizzata, per persone non autosufficienti gravissime: euro 800,00 al mese, euro 9.600,00 per anno, per una spesa totale di Euro 22.000.000,00 per un totale di circa 2.300 pazienti beneficiari;*
  - b) *l'Assegno di cura per persone non autosufficienti: euro 500,00 al mese, euro 6.000,00 per anno, per una spesa totale di Euro 25.000.000,00 per un totale di circa 3800 pazienti beneficiari*

## **ESITI**

- *Criteri di accesso non efficacemente filtranti: oltre 40.000 domande, lasciati fuori molti malati gravissimi*
- *Procedure di istruttoria rallentate dal numero elevato di domande e dalla lentezza degli uffici comunali e delle UVM: graduatorie completate solo nel 2013*
- *Certificazioni dei livelli di gravità della non autosufficienza da parte dei MMG non sempre oggettive*

## LE MISURE ECONOMICHE DEL PERIODO 2010-2013 (2/2)



- Dal febbraio 2010 la Regione Puglia, tra le prime in Italia, accoglie una forte richiesta dell' AISLA, e introduce il primo Assegno di cura per i pazienti affetti da SLA: fino a ottobre 2012 l'importo è di 500,00 euro ed è riconosciuto ai malati di SLA in fase avanzata
- Da ottobre 2012 la Regione Puglia avvia il Progetto "QualifyCare SLA Puglia" finanziato con il FNA 2011 per 6 milioni di euro, e che prevede il potenziamento dell' Assegno di cura per i pazienti affetti da SLA e SMA: fino a dicembre 2013 l'importo è di 500,00 euro – 800,00 euro – 1000,00 euro in relazione alla stadiazione della malattia

ASL	Num. Pazienti SLA percettori di AdCura	Importi liquidati
BA	86	€ 912.000,00
BAT	21	€ 235.200,00
BR	29	€ 285.600,00
FG	42	€ 343.762,00
LE	60	€ 620.400,00
TA	68	€ 692.400,00
<b>Tot.</b>	<b>306</b>	<b>€ 3.089.362,00</b>

### RISULTATI RAGGIUNTI NEL 2013

- Consolidato l'elenco dei pazienti SLA
- 306 pazienti percettori di Assegni di Cura
- Euro 3.000.000,00 di spesa per l'anno 2013
- Messa in rete delle strutture ASL dedicate alle reti di cura SLA (ex DGR n. 1174/2008)



## ***LA BUONA PRATICA DEGLI ASSEGNI DI CURA PER I PAZIENTI SLA NEL PERIODO 2010-2013***

- 1. Accesso al beneficio a sportello, senza i tempi lunghi delle graduatorie***
- 2. Accesso subordinato alla diagnosi certa per una maggiore oggettività, oltre che alla valutazione delle condizioni di non autosufficienza in relazione alla stadiazione della malattia***
- 3. Nel 2013 la platea è stata estesa ai pazienti affetti da SMA***
- 4. Centrale il ruolo del referente aziendale per le cure SLA***
- 5. Concessione dell'AdCura è occasione positiva per presa in carico più complessiva del nucleo familiare***
- 6. Progetto Qualify-Care SLA Puglia assicura anche nodi per favorire l'accesso alle informazioni e ai servizi da parte delle famiglie, con la rete dei Centri di Ascolto e orientamento (in avvio a feb 2014)***
- 7. Monitoraggio costante con la collaborazione delle Associazioni delle famiglie***



REGIONE  
PUGLIA

AREA POLITICHE PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE  
DELLE PERSONE E DELLE PARI OPPORTUNITÀ  
SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIALE  
E INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Ufficio Programmazione sociale  
Osservatorio Sociale Regionale



# IL NUOVO ASSEGNO DI CURA (2014-2015)

## CONTINUA LA BUONA PRATICA DEGLI ADCURA PER LA SLA

1. *Aggiornata la declaratoria delle patologie affini alla SLA per l'ammissione all'Assegno di Cura SLA*
  - a) *affetti da SLA*
  - b) *affetti da SMA*
  - c) *affetti da demenza frontotemporale (FTD), Atrofia Muscolare Spinale Progressiva sporadica, Atrofia muscolare bulbo-spinale progressiva (Malattia di Kennedy), Paraparesi Spastica Ereditaria (SPG), Sclerosi Laterale Primaria*
2. *Aggiornati gli importi dell'AdC SLA a partire dal 1° gennaio 2014 (500,00 – 1000,00 – 1100,00 euro)*
3. *Per le nuove istanze 2014, introdotta la piattaforma informatica*
4. *Risorse assegnate per Euro 6.000.000,00 e già liquidato alle ASL il fabbisogno per il primo semestre 2014.*



# ***IL NUOVO ASSEGNO DI CURA (2014-2015)***

## **IL NUOVO ASSEGNO DI CURA PER GRAVISSIMI NON AUTOSUFFICIENTI**

- 1. Esteso l'AdC per gravissimi non autosufficienti anche a stati vegetativi, comi vigili, gravissime malattie rare, malati dipendenti da alimentazione indotta e respirazione assistita in modo continuativo***
- 2. Gestione centrata sull'organizzazione delle ASL, con accesso condizionato e filtrato per priorità di condizioni di non autosufficienza***
- 3. Ruolo centrale delle UVM per la valutazione delle domande e per la costruzione di PAI che devono necessariamente integrare AdC e cure domiciliari***
- 4. Ammissione "a sportello" di max 2.550 domande***
- 5. Euro 600,00 mensili – erogazioni bimestrali***
- 6. Copertura finanziaria di Euro 36.800.000,00 per il biennio 2014-2015***



## 7. I requisiti richiesti per l'ammissione al beneficio economico sono espressi in ordine decrescente di priorità:

- I priorità: **pazienti in coma**, stato vegetativo o di minima coscienza, che perduri da oltre 1 mese alla data di presentazione della domanda di accesso al beneficio;
  - II priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa e vitale per la respirazione assistita e per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera;
  - III priorità: pazienti affetti da patologie gravemente invalidanti, che ne determinino la dipendenza continuativa<sup>3</sup> e vitale per la respirazione assistita o per l'alimentazione indotta, come descritte nella Delibera;
  - IV priorità: pazienti affetti da patologie identificate da **tutte** queste caratteristiche: rare, gravemente invalidanti, neurodegenerative o cronicodegenerative non reversibili, di particolare impegno assistenziale (es: Corea di Huntington, Sindrome di Rett, Distrofia di Duchenne)
8. V priorità: pazienti affetti da altre patologie cronicodegenerative non reversibili gravemente, solo in caso di maggiori disponibilità di risorse finanziarie.



# *IL NUOVO ASSEGNO DI CURA (2014-2015)*

## **GOVERNANCE**

- le Associazioni delle famiglie dei pazienti;
- i beneficiari o assistiti;
- i soggetti richiedenti, ove diversi dai soggetti beneficiari (assistiti)
- la Regione Puglia – Ufficio Integrazione Sociosanitaria:
- il Coordinamento Regionale Malattie rare: e i 6 referenti aziendali per le malattie rare;
- il responsabile amministrativo di ciascuna ASL, che opera anche in collaborazione con il personale della PUA;
- i Distretti Sociosanitari;
- il referente aziendale per le cure SLA;
- il referente aziendale per le malattie rare e il referente medico delle task force per le malattie rare
- i direttori di distretto, i MMG e i PLS;
- i componenti l'UVM del distretto di competenza;
- il Servizio sociale professionale dell'Ambito territoriale.



# *IL NUOVO ASSEGNO DI CURA (2014-2015)*

## **DOTAZIONE FINANZIARIA**

- Euro 6.000.000,00 quota FNA 2013 per AdC SLA
- Euro 28.000.000,00 quota FRA 2011-2012 per AdC gravissimi
- Euro 8.800.000,00 quota FRA 2013 per AdC gravissimi

così ripartiti:

- Euro 6.000.000,00 per AdC SLA sul biennio 2014-2015 in continuità con 2012-2013
- Euro 18.400.000 per AdC gravissimi per n. 2.550 casi per 2014
- Euro 18.400.000 per AdC gravissimi per n. 2.550 casi per 2015 in continuità con 2014 ed eventuale estensione a valere sulle economie



# IL NUOVO ASSEGNO DI CURA (2014-2015)

## TEMPI DI ATTIVAZIONE

principali fasi	dic-13	gen-14	feb-14	mar-14	apr-14	mag-14	giu-14	lug 2014-feb 2015	mar-15
approvazione Linee guida (DGR n. 2530/2013)									
approvazione direttive applicative									
informazione diffusa per DSS-MMG- pazienti									
presentazione delle domande									
valutazione in UVM e costruzione PAI									
erogazione benefici economici									
eventuale apertura alla V priorità									
consolidamento elenchi pazienti beneficiari									
avvio II annualità									

Le innovazioni introdotte nella procedura di istruttoria assicurano tempi certi di risposta per ogni nucleo richiedente, entro al massimo 60 gg dalla domanda.



## **PIANO DI AZIONE PER IL RAFFORZAMENTO DELLE CURE DOMICILIARI INTEGRATE**

- 1. I DATI 2013 DEL FLUSSO INFORMATIVO SIAD CERTIFICHERÀ UN INCREMENTO DELLA COPERTURA DI SERVIZI **ADI** FINO AL 2,8% ANZIANI ULTRA65ENNI*
- 2. DA MARZO 2014 ATTIVATI CON I PIANI SOCIALI DI ZONA E CON IL PIANO DI AZIONE E COESIONE CIRCA 40.000.000,00 EURO PER LE RETI SI SERVIZI **SAD** E **ADI** PER NON AUTOSUFFICIENTI DA PARTE DEI COMUNI*
- 3. ENTRO MARZO 2014 APPROVATE LE PRIME **LINEE GUIDA REGIONALI PER LE CURE DOMICILIARI INTEGRATE***
- 4. IL PROGRAMMA OPERATIVO SALUTE 2013-2015 PREVEDE UNA QUOTA DI **ASSUNZIONI ASL** IN DEROGA PER LE EQUIPE DOMICILIARI (400 UNITÀ IN 2 ANNI) E **MAGGIORI FINANZIAMENTI** PER L'ACQUISIZIONE DI SERVIZI (36 MEURO IN 2 ANNI) PER LE ASL*



## **GLI ALTRI INVESTIMENTI PER CRONICITÀ' E NON AUTOSUFFICIENZE**

- 1. DIFFUSIONE DEL **CHRONICAL CARE MODEL** PER LE CRONICITÀ E IL POTENZIAMENTO DELLE RETI DOMICILIARI SANITARIE*
- 2. INVESTIMENTI PO FESR 2007-2013 PER I PRESIDII DI SALUTE TERRITORIALI E PER I **CENTRI DIURNI SOCIOEDUCATIVI E RIABILITATIVI** PER DISABILI GRAVI E PAZIENTI AFFETTI DA ALZHEIMER E DEMENZE*
- 3. ENTRO MARZO 2014 FINANZIATI 3 PROGETTI DI INVESTIMENTO PER COMPLETARE I LAVORI DI ADEGUAMENTO E LE DOTAZIONI TECNOLOGICHE RICHIESTE PER I **CENTRI RISVEGLIO** DI CANOSA, CEGLIE M., TRIGGIANO*
- 4. NELLA PROGRAMMAZIONE 2014-2020 PREVISTI INVESTIMENTI PER LA TELEMEDICINA E LA DOMICILIARIZZAZIONE DELLE CURE*