



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato alla Delib.G.R. n. 49/14 del 7.12.2011

PROGETTO: Riconoscimento del lavoro di cura del familiare – caregiver e integrazione dell’assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna.

Il presente progetto viene proposto sulla base dell’intesa, ai sensi dell’articolo 1, comma 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con i Ministri della salute e dell’economia e delle finanze e con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle politiche per la famiglia, concernente il riparto tra le Regioni delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l’anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per la ricerca e l’assistenza domiciliare dei malati.

Sulla base della ripartizione tra le Regioni del Fondo delle non autosufficienza, ammontante per l’anno 2011 ad euro 100.000.000, alla Regione Sardegna è stata assegnata una quota pari a euro 2.870.000. Tali risorse, sulla base di quanto previsto dall’art. 2 del Decreto di assegnazione delle risorse, devono essere destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell’ambito dell’offerta integrata di Servizi socio sanitari a persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, in coerenza con l’art. 4 dell’accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso la realizzazione di:

- a) progetti finalizzati a potenziare o realizzare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona con SLA;
- b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l’evoluzione della malattia, inclusa l’attivazione di specifici corsi formativi per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle varie aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);
- c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato.

DIMENSIONE DEL PROBLEMA NELLA REGIONE SARDEGNA

Come è noto nel nostro Paese non si conosce il numero esatto delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) in quanto non esiste un registro nazionale attivo che identifichi con



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

capillarità il loro numero e distribuzione sul territorio. Esistono degli studi epidemiologici su alcune realtà regionali ma non uno esteso su tutto il Paese. Pertanto, è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia nella Regione Sardegna in funzione del tasso di prevalenza stimato in letteratura scientifica e in base ai dati dei ricoveri nel periodo 2001-2007.

Considerando un tasso di prevalenza della SLA di 10-12 casi ogni 100.000 abitanti, per una popolazione di 1.675.411 (bilancio demografico della Regione Sardegna aggiornato al 2011) si stimano circa 170-200 pazienti con SLA residenti nella Regione Sardegna.

LA RETE ASSISTENZIALE DELLA REGIONE SARDEGNA

La Regione Sardegna con la Delib.G.R. n. 10/43 del 11.2.2009 ha emanato le Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e/o con ventilazione assistita. In particolare sono stati regolamentati i percorsi clinici diagnostico terapeutico e assistenziali, l'evoluzione della malattia e presa in carico domiciliare, l'assistenza residenziale in fase avanzata, l'integrazione e continuità della cura e assistenza, gli aspetti socio economici dell'assistenza ed è stata individuata la rete dei Centri Ospedalieri delegati a garantire le forme assistenziali. Sono stati inoltre definiti una serie di protocolli operativo relativamente alle persone con disabilità motoria, persone con insufficienza respiratoria, persone in ventilazione non invasiva, persona in ventilazione invasiva e persone con disfagia e disartria. Sulla base di tali linee guida si è proceduto a regolamentare un sistema assistenziale che ha in carico, attraverso i vari Distretti sanitari, circa 200 pazienti assistiti con singoli piani individuali a valenza socio sanitaria.

Sul versante dell'assistenza domiciliare in favore delle persone affette da SLA opera anche il programma Ritornare a Casa attivato con la L.R. n. 4/2006, art. 17, comma 1 e riservato alle situazioni che necessitano di un carico assistenziale "molto elevato" (certificato dalla competente UVT) riferiti a persone non autosufficienti, affette tra l'altro da gravi patologie degenerative non reversibili in ventilazione assistita o coma;

Con la deliberazione della Giunta regionale n. 42/11 del 4 ottobre 2006, "Linee di indirizzo per l'attuazione del programma sperimentale "Ritornare a casa", sono stati esplicitati gli obiettivi e i destinatari del programma, le modalità di presentazione dei progetti e i criteri di valutazione del finanziamento. I soggetti coinvolti nella gestione dei programmi personalizzati sono le famiglie. La presa in carico, l'individuazione del bisogno e l'accesso alle diverse prestazioni sociosanitarie avviene a seguito della valutazione della UVT (Unità di Valutazione Territoriale) ed è condivisa dalla famiglia e dai servizi sociali del Comune.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

I progetti personalizzati vengono poi sottoposti a valutazione semestrale da parte del comune e dell'azienda sanitaria congiuntamente alla famiglia. Della attività di valutazione viene redatto un verbale che viene trasmesso alla Regione per la verifica del programma nel suo complesso. Il finanziamento massimo concedibile ammonta a euro 20.000.

Con la deliberazione n. 22/10 del 11 giugno 2010, per le situazioni particolarmente gravi quali le patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica h 24 con connessione a respiratore automatico tramite tracheostomia e nei casi di coma un finanziamento aggiuntivo fino a € 9.000 annui per la copertura delle spese, anche indirettamente correlate alla malattia, quali il pagamento delle utenze, l'adeguamento dei locali, l'alimentazione differenziata. La situazione di particolare gravità della malattia deve essere certificata dalle UVT ed integrata da certificazione redatta da specialista in Anestesia e Rianimazione.

Con la Delib.G.R. n. 9/13 del 22 . 2.2011 la Regione ha previsto un ulteriore contributo aggiuntivo di euro 18.000 in favore della stessa casistica di cui alla Delib.G.R. n. 22/10 del 11 giugno 2010, per un ammontare globale, in favore di n. 80 casi circa, affetti da patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica h 24 con connessione a respiratore automatico tramite tracheostomia e nei casi di coma. Per circa il 50% dei pazienti sardi affetti da SLA la Regione, oltre ad assicurare un piano individuale di assistenza socio sanitaria integrata attraverso i Distretti Sanitari, garantisce un ulteriore intervento economico da utilizzare per abbattere i costi dell'ulteriore assistenza che non può essere garantita dai Servizi pubblici.

PROPOSTA PROGETTUALE DA ATTUARSI CON I FONDI DEL RIPARTO NAZIONALE

TITOLO: Riconoscimento del lavoro di cura del familiare – caregiver e integrazione dell'assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna

Nella pur valida rete assistenziale si può affermare che la criticità maggiore si riscontra nel non riconoscimento del ruolo e dell'impegno dei familiari nella cura del congiunto affetto da SLA. Il fulcro dell'assistenza per un malato di Sla è infatti il suo **caregiver**. Il caregiver è il referente familiare che si prende cura per più tempo dell'assistito, stando più frequentemente in contatto con lui. È in genere un familiare o comunque un convivente e svolge, quindi, una funzione di assistenza diretta.

L'esperienza insegna che se il caregiver è costretto a sobbarcarsi in via quasi esclusiva il carico assistenziale per la cura del malato, il malato stesso è destinato a morire in poco tempo.

Il progetto si propone quindi di rafforzare il ruolo di questa figura, attraverso l'erogazione di un appoggio concreto che contribuisca ad aiutare il caregiver a rimanere il più a lungo possibile



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

integro. In questo contesto la sua integrità deve essere salvaguardata anche con un intervento economico, considerato che la sua opera sostituisce altre figure professionali da retribuire con fondi pubblici. E' infatti fondamentale, per il mantenimento dell'equilibrio familiare che il caregiver, duri, perfettamente integro, nella sua funzione preziosissima, pressoché insostituibile, consentendogli di vivere una vita "normale" nonostante il ruolo che gli è toccato in sorte.

Tale impegno deve essere tramutato in un riconosciuto economico con l'erogazione di un corrispettivo legato alle ore di impegno giornaliero e alla gravità del caso.

Il contributo che si propone di riconoscere con il presente progetto alle famiglie con un paziente SLA sarà erogato nella forma di assistenza indiretta, e verrà erogato per un biennio (2012 e 2013) sulla base della presentazione dell'apposita richiesta alla Direzione Generale Politiche sociali da parte dell'UVT (Unità di Valutazione Territoriale) in occasione della predisposizione del Piano annuale. Al momento di presentazione del progetto si stima un contributo medio annuale per piano di euro 7.175 derivante dalla suddivisione del finanziamento spettante alla Regione Sardegna ammontante a euro 2.870.000 in due annualità (1.435.000 per l'anno 2012 e 1.435.000 per l'anno 2013). Tale importo annuale viene poi suddiviso per il numero ipotetico di interventi da attuarsi ammontante a 200 annui circa (numero dei malati di SLA della Sardegna). Sulla base di un'ipotesi standard di erogazione si procederà ad individuare, attraverso un processo di statizzazione della gravità della malattia, una definitiva gradualità del piano assistenziale a cui deve essere riservato un proporzionale intervento economico, tenuto anche presente che a circa 80 pazienti che versano in condizioni particolarmente gravi affetti da patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica h 24 con connessione a respiratore automatico tramite tracheostomia o in coma, attraverso l'intervento del programma "Ritornare a casa" usufruiscono di un intervento economico di euro 47.000 annuali.

Al fine pertanto di rafforzare la rete assistenziale per i malati di SLA della Regione Sardegna SLA, coerentemente con quanto previsto dall'art. 2, punti a) e c) delle linee di attuazione al decreto interministeriale , si richiede l'approvazione del presente progetto:



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

GENERALITÀ	
Soggetto proponente	Regione Autonoma della Sardegna
Estremi della delibera	Delib. G.R. n. del
Area progettuale	a) progetto finalizzato a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari in favore della persona con SLA c) intervento economico, sulla base di un progetto personalizzato, volto al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-careviger nell'ambito familiare della persona con SLA.
Titolo e durata del progetto	"Riconoscimento del lavoro di cura del familiare – <i>careviger</i> e integrazione dell'assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna" – Annualità 2012 e 2013
Direttore del Servizio Programmazione e Integrazione sociale Responsabile del Settore Responsabile del procedimento	Dott.ssa Caterina Corte Tel. 070 6065436 Dott. Ilario Carta Tel. 070 6065317 Dott. Sebastiano Dore Tel. 070 6065450 Assessorato dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale Direzione Generale delle Politiche Sociali Via Roma 253, Cagliari Fax. 070 6065438
ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO	
Obiettivi del progetto	Rafforzare gli interventi assistenziali per le persone con SLA della Regione Sardegna
Contesto ed ambito territoriale	Tutto il territorio regionale
Articolazione delle attività e programmazione temporale	La programmazione dell'intervento è biennale. Il finanziamento verrà gestito coerentemente alla normativa regionale in materia di assistenza alle persone con SLA. Per ciascun Piano assistenziale individuale predisposto dall'UVT (Unità di Valutazione Territoriale) si prevede



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

	<p>l'erogazione di un contributo annuale ad ogni nucleo familiare in favore del familiare - <i>careviger</i> che si occupa della persona con SLA.</p> <p>L'UVT dovrà presentare, sulla base del Piano assistenziale annuale, apposita richiesta di erogazione del contributo alla Direzione Generale delle Politiche Sociali Servizio Programmazione e Integrazione Sociale.</p> <p>Il presente progetto verrà attuato nel corso del 2012 e del 2013. La rendicontazione sarà presentata entro i 6 mesi successivi.</p>
Risultati attesi	<p>Il progetto consente di erogare a favore dei familiari un'ulteriore contributo economico che permette, di retribuire il lavoro prezioso e fondamentale del familiare-<i>caregiver</i> o, in alternativa, permettere al nucleo familiare di acquisire un ulteriore supporto assistenziale che porta a migliorare la qualità dell'assistenza e ad alleggerire il carico familiare.</p>
Indicatori numerici di risultato	<p>Numero piani finanziati nel corso del 2012 e 2013.</p> <p>Tempo medio di erogazione del finanziamento (dalla ricezione del progetto all'atto di liquidazione del finanziamento)</p>
PIANO ECONOMICO	
FINANZIAMENTO TOTALE DISPONIBILE	euro 2.870.000
A) QUOTA ATTIVITÀ RICERCA	euro 20.000
B) QUOTA PROGETTO	euro 2.850.000
FINANZIAMENTO DISPONIBILE per l'anno 2012	euro 1.425.000
FINANZIAMENTO DISPONIBILE per l'anno 2013	euro 1.425.000
COSTO MEDIO annuale di ciascun progetto (1.425.000:200=7.125)	euro 7.125
PROGETTI FINANZIABILI per l'anno 2012 (200 X 7.125)	euro 1.425.000
PROGETTI FINANZIABILI per l'anno 2013 (200 X 7.125)	euro 1.425.000
COSTO TOTALE (A+B)	euro 2.870.000