

## **Deliberazione Giunta Regionale 21 aprile 2017 n. 454**

### **Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara.**

(Umbria, BUR 10 maggio 2017, n. 19)

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara." e la conseguente proposta dell'assessore Luca Barberini;

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal dirigente competente;
- c) del parere favorevole del direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la legge regionale 1° febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

Delibera

per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione

1. di promuovere azioni sperimentali da parte delle Aziende Sanitarie Regionali finalizzate ad implementare l'offerta di assistenza a persone residenti in Umbria con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta alle stesse di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare;
2. di stabilire che la suddetta sperimentazione, da avviarsi a partire dal 1° maggio 2017 fino al 30 aprile 2018, si realizzi mediante l'erogazione di un assegno mensile dell'importo di euro 1.200,00 (milleduecento/00) euro, previa valutazione effettuata dalla UMV del Distretto di competenza secondo i criteri riportati nell'allegato A) del presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
3. di disporre che l'erogazione dell'assegno è subordinata alla predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato e relativa stipula del Patto per la Cura e il Benessere;
4. di prevedere che l'erogazione dell'assegno di cura sia destinata alle persone residenti in Umbria in situazione di non autosufficienza con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara e che siano assistite presso il proprio domicilio, senza limiti né di reddito né di età dell'assistito;

sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo;

5. di stabilire che l'assegno di cura è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver nell'assolvimento delle sue funzioni assistenziali;

6. di stabilire che il presente intervento sperimentale ricade tra gli interventi di assistenza domiciliare finanziati con il Fondo regionale per la non autosufficienza con risorse a carico della parte sanitaria del PRINA;

7. di prevedere a distanza di un anno dalla data di adozione del presente atto una valutazione da parte della Direzione Salute welfare organizzazione e risorse umane.

8. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria.

## **Allegato**

Documento istruttorio

Oggetto: Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara

Il Piano Sanitario Regionale 2009-2011, in continuità con i precedenti atti di programmazione sanitaria regionale, conferma i principi ed i valori di riferimento che declinano il diritto alla salute nella nostra regione, in particolare quelli di umanizzazione e della continuità nella presa in carico del cittadino, tesi a garantire la centralità della persona nella organizzazione e nello sviluppo dei servizi e dei percorsi assistenziali.

Il suddetto Piano prevedeva anche l'adozione di interventi per la gestione delle disabilità croniche, tra i quali lo sviluppo e la diffusione dell'assistenza a domicilio, nonché l'assistenza e la presa in carico delle persone affette da malattie rare.

Con Delib.G.R. n. 1623 del 2015 è stato recepito il Piano nazionale delle Malattie rare di cui all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 ottobre 2014 (rep. atti 140/CSR).

Il PNMR riprende e rafforza quanto già stabilito dal D.M. n. 279 del 18 maggio 2001 al fine di:

- Contribuire al miglioramento della tutela assistenziale delle persone con malattie rare, anche attraverso l'ottimizzazione delle risorse disponibili.
- Ridurre il peso della malattia sulla singola persona e sul contesto sociale.
- Rendere più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali.
- Sistemizzare a livello nazionale le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie rare al fine di rendere più omogeneo il processo diagnostico-terapeutico.
- Affermare la necessità di una progressiva transizione verso un modello di sistema integrato, secondo un disegno di rete "multicentrica", che valorizzi sia il ruolo specialistico, sia tutti gli attori della assistenza primaria.
- Individuare gli ambiti da implementare e le iniziative da adottare nei settori della ricerca, della formazione e dell'informazione.

- Promuovere le attività di monitoraggio, potenziando le azioni del registro nazionale e dei registri regionali.

Con decreto 26 settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana serie generale n. 280 del 30 novembre 2016, sono state ripartite le risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze per l'anno 2016 a favore delle Regioni.

Lo stesso decreto stabilisce, all'art. 3, i criteri per individuare la disabilità gravissima e nello specifico quelli del comma 2 riferiti alla gravissima disabilità sono le lettere che vanno dalla lettera a) alla lettera h).

Al fine del presente atto, per persone in condizione di disabilità gravissima, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni riferibili solo ed esclusivamente alle lettere b), e), ed h) del decreto:

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo  $\leq 1$  ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)  $\geq 9$ , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

h) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche .

La gravità di alcune patologie rare e la loro complessità clinica ed assistenziale determinano comunque situazioni dove il ripristino dello stato di salute o il mantenimento della speranza di vita sono talmente esigue che legittimano il ricorso a forme di assistenza aggiuntivi rispetto ai livelli di assistenza garantiti dai LEA e che vengono assicurati dalle famiglie dei pazienti su cui ricadono tutti i disagi e gli oneri economici.

Molte patologie rare coinvolgono spesso bambini, giovani e adulti e le cui disabilità non sono sostanzialmente reversibili né modificabili da interventi riabilitativi. Tali interventi riabilitativi hanno prevalentemente la finalità di prevenire ulteriori aggravamenti per le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, come anche descritto nel decreto sopra riportato (punto h).

L'assistenza a questi pazienti affetti da gravissima disabilità associata a malattia rara, necessita di interventi sanitari e sociali complessi che si evidenziano spesso già dalla nascita e che possono perdurare per alcuni anni e che comportano un elevato impiego di risorse sia in ambito sanitario che sociale.

Con il presente atto la Regione intende prevedere azioni da parte delle Aziende Sanitarie Regionali finalizzate all'implementazione di servizi di aiuto e di sostegno familiare per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara.

Al fine di valorizzare l'impegno di cura delle famiglie nell'ambito dei piani personalizzati di assistenza alle persone non autosufficienti affette da gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara, si prevede una corresponsione economica denominata "assegno di cura", quale misura complementare agli interventi sanitari e socio-sanitari e finalizzata a ridurre la istituzionalizzazione ed i ricoveri impropri:

l'assegno di cura è pertanto ricompreso nelle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria a carico del PRINA relativamente alla componente sanitaria del Fondo regionale della non autosufficienza.

La finalità dell'intervento è rappresentata dalla salvaguardia della domiciliarità, ovvero il mantenimento della persona con gravissima disabilità associata a malattia rara nel proprio ambiente di vita, valorizzando la risorsa rappresentata dalla famiglia nell'impegno di cura, evitando al massimo o almeno posticipando l'ingresso in strutture residenziali nonché i ricoveri impropri in ospedale.

Pertanto si prevede di inserire l'erogazione, in forma sperimentale per la durata di un anno, di un assegno di cura mensile alla famiglia per persone affette da gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara, residenti in Umbria e che sono assistite presso il proprio domicilio.

- Tale assegno di cura è destinato a sostenere le funzioni del familiare care-giver o di altro soggetto con funzioni di care-giver nell'assolvimento delle sue funzioni assistenziali.
- Tale intervento di sostegno alle famiglie di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara è da intendersi quale intervento integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'ente locale o dai servizi sanitari ed intende riconoscere il gravoso impegno che le famiglie, direttamente o tramite operatori esterni dalle stesse individuati, sostengono nell'assistere il malato anche dal punto di vista assistenziale.
- Tale assegno di cura è una misura che si colloca nell'ambito degli interventi socio-sanitari;

L'erogazione dell'assegno di cura è subordinata alla verifica dei criteri, così come riportati nell'allegato A) del presente atto, che definiscano la fase avanzata della malattia e quindi delle condizioni cliniche dei soggetti.

La valutazione viene effettuata dalla Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) del Distretto di competenza sulla base dei criteri suddetti per definire la predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato (anche prescritto da un centro nazionale accreditato per la diagnosi di malattia rara) e la relativa stipula del Patto per la Cura e il Benessere.

L'importo dell'assegno di cura, calcolato in euro 1.200,00 (milleduecento/00) euro mensili, va garantito alle persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara.

Tale assegno di cura è erogato senza limiti né di reddito né di età dell'assistito. Sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo.

Il presente intervento economico deve ricadere tra gli interventi di assistenza domiciliare finanziati con il Fondo regionale per la non autosufficienza con risorse della parte sanitaria del PRINA.

A distanza di un anno dalla data di adozione del presente atto è prevista una valutazione della sperimentazione come descritta in oggetto da parte della Direzione regionale Salute, welfare, organizzazione e risorse umane.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

Omissis

(Vedasi dispositivo deliberazione)

## **Allegato A**

Criteri per l'accesso alla erogazione dell'assegno di cura relativi alla individuazione della fase avanzata di gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara

Presenza di almeno uno dei seguenti criteri:

- b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo  $\leq 1$  ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)  $\geq 9$ , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

h) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

Associato alla presenza di malattia rara ai sensi del D.M. 279/01 e nelle more dell'applicazione del nuovo D.P.C.M. del 12 gennaio 2017:

Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502., pubblicato come Supplemento ordinario alla "Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 -