



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 114 LEGISLATURA N. IX

delibera  
453

DE/MR/DSS Oggetto: Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità  
0 NC 2011 - Interventi in tema di Sclerosi Laterale  
Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati

Prot. Segr.  
530

Lunedì 2 aprile 2012, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- |                      |                |
|----------------------|----------------|
| - GIAN MARIO SPACCA  | Presidente     |
| - PAOLO PETRINI      | Vicepresidente |
| - ANTONIO CANZIAN    | Assessore      |
| - SANDRO DONATI      | Assessore      |
| - SARA GIANNINI      | Assessore      |
| - MARCO LUCHETTI     | Assessore      |
| - PIETRO MARCOLINI   | Assessore      |
| - LUCA MARCONI       | Assessore      |
| - ALMERINO MEZZOLANI | Assessore      |
| - LUIGI VIVENTI      | Assessore      |

E' assente:

- |                            |           |
|----------------------------|-----------|
| - SERENELLA GUARNA MORODER | Assessore |
|----------------------------|-----------|

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale Elisa Moroni.

Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Marconi Luca.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: \_\_\_\_\_
- alla P.O. di spesa: \_\_\_\_\_
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il \_\_\_\_\_

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il \_\_\_\_\_

prot. n. \_\_\_\_\_

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 - Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati".**

**LA GIUNTA REGIONALE**

**VISTO** il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

**VISTA** l'attestazione della copertura finanziaria di cui all'articolo 48 della legge regionale 11 dicembre 2001, n. 31;

**VISTA** la proposta del Direttore del Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali e del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione Sociale che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

**VISTO** l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

**DELIBERA**

- di approvare il progetto concernente: "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 - Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati" di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di dare atto che tale progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali, attraverso il Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011, senza oneri aggiuntivi per l'amministrazione regionale;

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di demandare a successivi decreti del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche sociali e Politiche per l'inclusione sociale la definizione delle modalità e dei tempi di attuazione del presente atto, nonché l'assunzione del relativo impegno di spesa;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 2.670.000,00 fa carico al capitolo 52825111 del bilancio di previsione per l'anno 2012, correlato al capitolo di entrata 20109002.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

*Gian Mario Moroni*

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
(Gian Mario Spacca)

*Gian Mario Spacca*

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**Normativa di riferimento**

- Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19/S04 del 17.03.2009 "Linee guida per la omogenea valutazione medico-legale della disabilità delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)".
- D.G.R. n. 1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Marche".
- D.G.R. n. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)".
- D.G.R. n. 169/2010 concernente: "Integrazione precedente deliberazione n. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)".
- D.G.R. n. 786 del 30.05.2011 concernente: "Criteri e modalità per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2011".

*Spacca*

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute, Ministro dell'Economia e delle Finanze ed il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche per la Famiglia dell'11.11.2011.
- D.G.R. n. 250 del 27.02.2012 concernente: "Art. 2 della L.R. 28 dicembre 2011, n. 28 - Reiscrizione nel Bilancio di Previsione per l'anno 2012 di maggiori entrate accertate nell'anno precedente e modificazioni tecniche al Programma Operativo Annuale per l'anno 2012 € 2.670.000,00".
- D.G.R. n. 399 del 26.03.2012 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2012".

### Motivazione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la forma più nota e diffusa della malattia del motoneurone ed è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata (media 63 anni); non presenta differenze significative di genere e ha una durata media dall'esordio di circa 3 anni, seppure si registrano casi con sopravvivenze superiori a 12 anni dall'esordio. Il ritardo diagnostico è in media di 12 mesi rispetto all'esordio clinico. Il tasso annuale di incidenza è compreso tra 1,5 e 2,5 casi per 100 mila abitanti nelle popolazioni europee ed americane. La prevalenza stimata nelle stesse popolazioni è di circa 6 casi per 100 mila abitanti, maggiore nel genere maschile (rapporto M/F 1,6:1) e con un andamento in crescita nell'ultimo decennio. Attualmente nella Regione Marche lo stato di attuazione del registro regionale non permette di quantificare il reale carico della patologia nel territorio regionale, sebbene stime basate sull'analisi dei ricoveri e sul carico assistenziale dei servizi sanitari e sociali suggeriscano una diffusione della malattia significativamente maggiore rispetto alla media nazionale ed europea. Si stima che nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica, ASUR (assegnati dati alle famiglie), ci siano in carico ai servizi circa 150 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche - Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali, e la problematica assistenziale è ormai da tempo al centro del dibattito regionale, tanto che con Deliberazione di Giunta Regionale n. 1514 del 28 settembre 2009, venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Con tale atto si è ritenuto opportuno inquadrare la problematica in un contesto generale di definizione di interventi sanitari e socio-assistenziali necessari per rispondere ai bisogni complessi delle persone affette da tale patologia e delle loro famiglie. La razionalizzazione degli interventi assistenziali ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani socio sanitari regionali che hanno enfatizzato lo sviluppo di sistemi di rete finalizzati all'integrazione di tutti i livelli di cura, al fine di garantire la presa in carico globale dei bisogni del malato e della famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia; ciò ha comportato la necessità di individuare e proporre configurazioni organizzative e di coordinamento delle attività secondo il modello delle reti cliniche integrate che partono dall'ospedale fino al domicilio del paziente.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Infatti, la cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici.

Pertanto, a partire dal 2009 la Giunta Regionale ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie di persone affette da SLA per l'assistenza al proprio congiunto (D.G.R. 1892/2009- D.G.R. 169/2010 - D.G.R. 786/2011 - D.G.R. 399/2012), al fine di favorire al massimo la permanenza del malato nella propria casa, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (*Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica*) regionale.

Il 27 ottobre 2011, in sede di Conferenza Unificata, veniva raggiunta l'intesa relativa al decreto interministeriale per il riparto del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze per l'anno 2011. Con il decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11 novembre 2011, tali risorse venivano ripartite tra le Regioni e destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio sanitari in favore di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Entro la scadenza del 21 novembre 2011, la Regione Marche ha presentato al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali, il progetto relativo agli interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per ricerca e assistenza domiciliare ai malati, di cui all'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale del presente atto. In data 6.12.2011 il Ministero ha comunicato di aver provveduto al trasferimento delle risorse assegnate alla Regione Marche per un importo pari ad € 2.670.000,00 destinate alla realizzazione del suddetto progetto.

Di tali risorse, la somma di € 2.643.300,00 sarà impegnata, liquidata ed erogata all'ASUR Marche per il finanziamento delle azioni 1 e 2 del progetto di cui all'allegato A). L'ASUR dovrà poi provvedere con successivi atti alla liquidazione ed erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi, e all'organizzazione dei percorsi formativi.

La presente deliberazione è stata esaminata dalle competenti Posizioni di Funzione di cui alla D.G.R. n. 412 del 22.03.2011 senza osservazioni.

Pertanto, si propone:

- di approvare il progetto concernente: "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 - Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati" di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;

Stampa illeggibile in margine destro



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di dare atto che tale progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali, attraverso il Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011, senza oneri aggiuntivi per l'amministrazione regionale;
- di demandare a successivi decreti del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche sociali e Politiche per l'inclusione sociale la definizione delle modalità e dei tempi di attuazione del presente atto, nonché l'assunzione del relativo impegno di spesa;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 2.670.000,00 fa carico al capitolo 52825111 del bilancio di previsione per l'anno 2012, correlato al capitolo di entrata 20109002.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott. ssa Maria Laura Bernacchia)

VISTO

IL DIRIGENTE RESPONSABILE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE  
POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER L'INCLUSIONE SOCIALE

(Dott. Paolo Mannucci)

**ATTESTAZIONE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. PROGRAMMAZIONE SOCIALE**

Si autorizza l'utilizzo del seguente capitolo del bilancio 2012 per l'importo di seguito indicato:  
52825111 correlato al capitolo di entrata 20109002 per complessivi € 2.670.000,00.

IL DIRIGENTE DELLA P.F. PROGRAMMAZIONE SOCIALE

(Giovanni Santarelli)

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 2.670.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 52825111 del bilancio di previsione per l'anno 2012 (correlato capitolo di entrata 20109002).

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA I

(Dott. Tommaso Patrizi)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO PER LA SALUTE E PER I SERVIZI SOCIALI E DEL DIRIGENTE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER L'INCLUSIONE SOCIALE**

I sottoscritti, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprimono parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propongono l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO  
PER LA SALUTE E PER I SERVIZI SOCIALI

(Dott. Carmine Ruta)

IL DIRIGENTE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE  
POLITICHE SOCIALI E POLITICHE  
PER L'INCLUSIONE SOCIALE

(Dott. Paolo Mannucci)

La presente deliberazione si compone di n. 12 pagine, di cui n. 5 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)



**Allegato "A"**

**Progetto Fondo Nazionale per le non Autosufficienze 2011**  
**"INTERVENTI IN TEMA DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)**  
**E ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI"**

**Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la forma più nota e diffusa della malattia del motoneurone ed è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata (media 63 anni); non presenta differenze significative di genere e ha una durata media dall'esordio di circa 3 anni, seppure si registrano casi con sopravvivenze superiori a 12 anni dall'esordio. Il ritardo diagnostico è in media di 12 mesi rispetto all'esordio clinico. Il tasso annuale di incidenza è compreso tra 1,5 e 2,5 casi per 100 mila abitanti nelle popolazioni europee ed americane. La prevalenza stimata nelle stesse popolazioni è di circa 6 casi per 100 mila abitanti, maggiore nel genere maschile (rapporto M/F 1,6:1) e con un andamento in crescita nell'ultimo decennio. Allo stato attuale nella regione Marche lo stato di attuazione del registro regionale non permette di quantificare il reale carico della patologia nel territorio regionale, sebbene stime basate sull'analisi dei ricoveri e sul carico assistenziale dei servizi sanitari e sociali suggeriscano una diffusione della malattia significativamente maggiore rispetto alla media nazionale ed europea. Si stima che nella regione Marche, sulla base dati registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica, banca dati ASUR (assegni dati alle famiglie), ci siano in carico ai servizi circa 150 malati.

**Le attività in corso**

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche - Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali, e la problematica assistenziale è ormai da tempo al centro del dibattito regionale, tanto che con Deliberazione di Giunta Regionale n. 1514 del 28 settembre 2009, venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Con tale atto si è ritenuto opportuno inquadrare la problematica in un contesto generale di definizione di interventi sanitari e socio-assistenziali necessari per rispondere ai bisogni complessi delle persone affette da tale patologia e delle loro famiglie. La razionalizzazione degli interventi assistenziali ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani socio sanitari regionali che hanno enfatizzato lo sviluppo di sistemi di rete finalizzati all'integrazione di tutti i livelli di cura, al fine di garantire la presa in carico globale dei bisogni del malato e della famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia; ciò ha comportato la necessità di individuare e proporre

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

configurazioni organizzative e di coordinamento delle attività secondo il modello delle reti cliniche integrate che partono dall'ospedale fino al domicilio del paziente.

La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici.

Pertanto, a partire dal 2009 la Giunta Regionale ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie di persone affette da SLA per l'assistenza al proprio congiunto (D.G.R. 1892/2009- D.G.R. 169/2010 - D.G.R. 786/2011 – D.G.R. 399/2012), al fine di favorire al massimo la permanenza del malato nella propria casa, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (*Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica*) regionale.

L'erogazione del contributo regionale alle famiglie è stato un intervento innovativo teso a valorizzare la cura a domicilio della persona con SLA da parte del proprio nucleo familiare e a limitare o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture residenziali.

### Gli obiettivi

Con questa nuova progettualità, finanziata con FNA 2011, si intende realizzare il potenziamento delle azioni di supporto ai malati di SLA, incrementando gli interventi già in essere, stimolando e facilitando ulteriori modelli di assistenza in grado di realizzare una presa in carico globale dei bisogni del malato e della sua famiglia.

Le attività proposte, quindi, si inseriscono nell'ambito di una progettualità più ampia a carattere socio-assistenziale e sanitario in corso ormai da qualche anno sul territorio regionale.

Le indicazioni riportate all'art. 2 del Decreto interministeriale 11.11.2011 sono rispettate, trattandosi di interventi che:

- potenziano i percorsi assistenziali domiciliari, atteso che il domicilio rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;
- potenziano altresì i percorsi di presa in carico globale dato che tale attività è portata avanti sia dal personale dei Distretti Sanitari che dalle assistenti sociali degli Ambiti Territoriali Sociali attraverso una stretta collaborazione in sede di elaborazione dei Piani Personalizzati;
- agiscono sui processi formativi dei caregiver, ossia familiari e/o assistenti domiciliari esterni, che si trovano a gestire situazioni ad altissima complessità assistenziale che richiedono capacità aggiuntive da apprendere rispetto alle normali mansioni di assistenza, necessarie anche in caso di disabilità grave.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Le azioni

Alla luce di quanto sopra, le azioni progettuali consistono in:

**1. Riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver attraverso l'incremento del contributo alle famiglie per l'assistenza ai malati di SLA**

**Stanziamiento € 2.400.000,00**

In considerazione del valore socio-assistenziale e sanitario dell'intervento, si intende utilizzare il finanziamento statale per valorizzare il lavoro di cura dei caregiver, incrementando il contributo mensile da devolvere alle famiglie per l'assistenza ai malati di SLA.

Nel determinare tale contribuzione si ritiene opportuno distinguere i malati che hanno necessità di un'assistenza continuativa (e quindi più onerosa) rispetto a coloro che sono considerati più indipendenti, applicando i criteri di seguito riportati:

- Applicazione del **coefficiente pari a 0,80** al malato a cui sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica, così come disposto con decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17 marzo 2009, nonché il riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104 del 1992, e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- Applicazione del **coefficiente pari a 1,05** al malato a cui sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica, così come disposto con decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17 marzo 2009, nonché il riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104 del 1992, e che - essendo tracheostomizzato - respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

I benefici economici di cui alla presente deliberazione sono cumulabili con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti dagli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità".

Lo stanziamento verrà impiegato nel corso del triennio 2012-2013-2014 e comunque fino ad esaurimento del medesimo.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

## 2. Formazione

### *Stanziamiento € 243.300,00*

La SLA è una malattia rara che richiede risposte adeguate e qualificate al bisogno dei pazienti, per cui diviene fondamentale investire sulla competenza specialistica del personale addetto all'assistenza e dei caregiver affinché questi siano in grado di svolgere adeguatamente la loro funzione.

L'obiettivo principale della formazione è quello di trasferire ai soggetti che verranno formati conoscenze atte a garantire il mantenimento della qualità di vita in casa del paziente affetto da SLA.

Si propone, quindi, di attivare moduli formativi dedicati a:

- a) Orientamento;
- b) Formazione in aula;
- c) Formazione in situazione;
- d) Creazione e consolidamento di reti tra mondo dell'associazionismo, strutture di cura e Istituzioni.

Inoltre, per migliorare le attività formative e stimolare l'apprendimento, si ritiene necessario l'utilizzo di tecnologie basate sul web e la telematica, utili a trasmettere contenuti e facilitare la formazione offrendo lo stesso pacchetto formativo anche a quelle famiglie che potrebbero avere difficoltà a frequentare i corsi.

La formazione sarà volta ad approfondire i temi connessi alle specifiche aree di bisogno delle persone affette da SLA:

- a) area motoria;
- b) area respiratoria;
- c) area nutrizionale;
- d) area della comunicazione e area della dimensione domiciliare.

Il programma formativo verterà su alcuni concetti di base comuni a tutte le condizioni di assistenza e sarà rivolto ad entrambe le categorie di soggetti da formare:

- informazioni sulla malattia e sulla sua storia naturale con indicazione delle criticità e dei segni che le caratterizzano;
- informazioni per la gestione dell'ammalato di SLA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali;
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti e relative modalità di attivazione;
- informazione sulle criticità, anche personali, rilevabili durante l'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il programma prevede la formazione specifica dei caregiver al fine di acquisire competenze specifiche da sviluppare sul caso in carico e ripetibili al bisogno attraverso:

- addestramento alle pratiche assistenziali necessarie alla gestione del malato;
- progressivi adeguamenti delle competenze al modificarsi dei bisogni della persona in riferimento al monitoraggio fatto dagli operatori del sistema.

A sostegno della domiciliarità il programma prevede, inoltre, un percorso formativo specifico rivolto al personale addetto all'assistenza:

- sviluppo delle competenze comunicative (counselling) per la gestione di informazioni che risultano critiche per la famiglia e per la persona assistita (consegna diagnosi / necessità di supporti ausiliari di funzioni vitali, gestione gruppi auto aiuto, ecc.);
- trasferimento delle competenze ai caregiver, finalizzato allo sviluppo di abilità per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione, utilizzo di tecnologie assistenziali ecc).

Il personale addetto all'assistenza formato ad hoc dovrà svolgere attività di affiancamento e supervisione durante l'espletamento delle attività di cura da parte dei caregiver.

### 3. Attività di ricerca

*Stanziamiento € 26.700,00*

Possibilità di avviare, d'intesa con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, anche mediante protocolli interregionali e nel limite del 1% delle risorse assegnate, attività di ricerca finalizzata all'ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita dei pazienti e prevenire le complicanze.

### 4. Previsione dei costi

AZIONE 1	AZIONE 2	AZIONE 3	TOTALE FINANZIAMENTO
€ 2.400.000,00	€ 243.300,00	€ 26.700,00	€ 2.670.000,00

Le modalità e i tempi per accedere ai benefici di cui ai punti 1. e 2. verranno indicati in maniera più dettagliata con successivo decreto del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'inclusione sociale.