

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 25 maggio 2016, n. 773

Del. G.R. n. 2530 del 23.12.2013 “Indirizzi attuativi per le ASL delle Linee guida per l’Assegno di Cura per pazienti affetti da SLA/SMA e per pazienti non autosufficienti gravissimi”. Recepimento Ordinanza TAR Puglia – Sezione di Lecce n. 196 del 14/04/2016 - Revoca in autotutela della Del. G.R. n. 2128 del 30/11/2015.

Assente l’Assessore al Welfare, Arch. Salvatore Negro, sulla base dell’istruttoria espletata dalla Dirigente della Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, come confermata dal Direttore del Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello Sport per tutti, riferisce quanto segue il Presidente, Dott. Emiliano:

PREMESSO CHE:

- con Del. G.R. n. 1724 del 7 agosto 2012 la Regione Puglia ha approvato il dettaglio esecutivo del Progetto “Qualify-Care SLA Puglia”, in coerenza con le finalità e gli obiettivi del programma attuativo dell’Intesa SLA sottoscritta in data 27/10/2011 tra Governo e Regioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, come presentato dalla Regione Puglia e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto esecutivo assolve al fine di declinare operativamente le Linee di Attività previste dal Programma attuativo, che integra e completa;
- il Progetto “Qualify-Care SLA Puglia” è fortemente orientato ad accrescere il livello della integrazione socio-sanitaria della presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA ed altre malattie rare neuromuscolari di diagnosi affine, per supportare concretamente le famiglie nei carichi di cura che, nonostante i presidi sanitari, ricadono sulla famiglia in misura consistente;
- eseguito della riunione del Tavolo Tecnico del 27 novembre 2012 e con A.D. n. 550 del 30 novembre 2012 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, sono state approvate le prime “Linee Guida per le ASL per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA con PAI (Progetti assistenziali individualizzati)”, che hanno inteso fissare i principi cardine e le routine necessarie per standardizzare le principali fasi della presa in carico del paziente SLA per la corretta e piena fruizione delle opportunità che il progetto “Qualify-Care SLA” offre alle famiglie di pazienti SLA ad integrazione, e non in sostituzione, della rete pubblica dei servizi sanitari e sociosanitari;
- con Deliberazione di Giunta regionale n. 1471 del 2 agosto 2013, si è provveduto ad approvare la variazione al Bilancio di Previsione 2013 per l’iscrizione del FNA 2013 nella misura di Euro 17.710.000,00 come assegnati alla Regione Puglia con Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali. Il FNA 2013, integrato con le risorse del Fondo Regionale per le Non Autosufficienze, a partire dal 1° gennaio 2014, è stato utilizzato per riconoscere ed erogare l’Assegno di Cura a cittadini residenti in Puglia gravemente non autosufficienti, ai sensi di quanto lo stesso Decreto Interministeriale di marzo 2013 fissa, integrando i precedenti indirizzi del 2011 in materia di assegni di cura riservati ai soli pazienti affetti da SLA;
- in particolare il **Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 20 marzo 2013** all’art. 3 (Disabilità gravissime) prevede che *“le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite in base al presente decreto, prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es: gravi patologie cronico-degenerative non reversibili, ivi inclusa la SLA, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro-lesioni, stati vegetativi, etc.)”*;
- ai fini del corretto ed efficace utilizzo del FNA 2013 in ossequio agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del Fondo stesso, per la individuazione dei soggetti beneficiari si deve far riferimento a persone gravemente non autosufficienti, ivi incluse le persone cui sia già stata diagnosticata la SLA ovvero la SMA, e quindi con propria **Deliberazione n. 2530 del 23 dicembre 2013** la Giunta Regionale ha disposto che a partire dall’annualità 2014 sia assicurata l’estensione della platea di beneficiari dell’assegno di cura, approvando

le Linee guida per l'assegno di cura per persone gravemente non autosufficienti per l'annualità 2014, al fine di fornire indirizzi attuativi vincolanti per tutte le ASL pugliesi, che mantengono la titolarità della gestione del beneficio economico, nonché ai Comuni pugliesi, che concorrono alla valutazione del bisogno socio-assistenziale ed economico corrispondente alla presa in carico domiciliare del paziente gravemente non Autosufficiente, mediante la valutazione in UVM, e alla erogazione delle prestazioni sociali che concorrono alle Cure Domiciliari Integrate da riconoscere agli assistiti aventi diritto;

- le Linee Guida approvate con Del. G.R. n. 2530/2013 si applicano per l'erogazione di tutti gli assegni di cura a pazienti gravemente non autosufficienti, sia finanziati a valere sul Fondo Nazionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785060 — UPB 5.2.1, sia finanziati a valere sul Fondo Regionale Non Autosufficienza, di cui al Cap. 785000 — U.P.B. 5.2.1, e si applicano a partire dal 1 gennaio 2014, previa adozione di apposite direttive applicative per le strutture preposte delle ASL pugliesi;
- con A.D. n. 4 del 31 gennaio 2014 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, si è proceduto a modificare e integrare le Linee Guida preesistenti, al fine di dare piena attuazione agli indirizzi di cui al Decreto Interministeriale di riparto del FNA 2013, con particolare riferimento ai seguenti aspetti: requisiti di ammissibilità per i richiedenti il beneficio economico, criteri di valutazione del livello di gravità della non autosufficienza, determinazione dell'ammontare economico del beneficio riconosciuto, procedure e tempi di istruttoria e di erogazione del beneficio, monitoraggio e controllo;
- con A.D. n. 4 del 31 gennaio 2014 in particolare sono state individuate le platee di potenziali beneficiari dell'assegno di cura a partire dal 2014, oltre ai pazienti affetti da SIA, SMA e altre patologie rare strettamente affini;
- per il finanziamento degli Assegni di cura per le persone non autosufficienti sono state individuate le seguenti coperture finanziarie a valere sul Bilancio autonomo :
Euro 18.000.000,00 — Cap. 785000 — UPB 5.2.1 — residui passivi perenti 2011 come da A.D. n. 244/2011;
Euro 10.719.375,38 — Cap. 785000 — UPB 5.2.1 — residui passivi 2012 come da A.D. n. 520/2012, erogati alle ASL con A.D. n. 530/2014;
Euro 8.800.000,00 — Cap. 785000 — UPB 5.2.1 — competenza 2013, erogati alle ASL con A.D. n. 674/2013

CONSIDERATO CHE:

- a seguito dell'insorgere di alcuni contenziosi attivati da un gruppo di beneficiari dell'Assegno di Cura per pazienti gravissimi non autosufficienti aventi ad oggetto la richiesta di annullamento della D.G.R. n. 2530/2013 nella parte in cui la stessa ha riconosciuto ai pazienti affetti da altre malattie gravemente invalidanti, con punteggio Barthel superiore a 90 p., un assegno mensile di € 600, invece di € 1.100, con contestuale richiesta di riconoscimento delle maggiori somme, al fine di assicurare la copertura necessaria alla maggiore spesa connessa all'applicazione di eventuale sentenza in danno dell'Amministrazione, si è ritenuto di dover cautelativamente accantonare somme sufficienti, considerando le disponibilità già programmate nei bilanci di previsione 2013 e anni seguenti;
- a tal fine è stato comunicato preliminarmente alle Direzioni Generali delle ASL Pugliesi, con nota prot. n. AOO_146/02/07/2015/0002005 del 2 luglio 2015 che *"Stante la pendenza di contenziosi azionati nei confronti della scrivente Amministrazione Regionale con riferimento al procedimento di erogazione del contributo in oggetto indicato, da parte di alcuni beneficiari, e in attesa di assumere le opportune determinazioni conseguenti, si rende necessario per il rispetto dei vincoli di bilancio e per la cautela richiesta da un eventuale maggiore esborso rispetto a quanto sin qui programmato, si invitano le ASL in indirizzo, nella loro qualità di Enti attuatori della misura e responsabili sia delle attività istruttorie che della relativa fase liquidativa, a voler considerare quale periodo massimo di erogazione dell'assegno di cura riconosciuto ai beneficiari il periodo di 18 mesi dalla data di ammissione al beneficio per ciascuno degli stessi beneficiari. E pertanto si invitano le medesime ASL a **sospendere** in via cautelativa le erogazioni nei confronti degli aventi diritto **al compimento del 9° bimestre** (18° mese incluso) a partire dalla data di decorrenza del beneficio"*;
- con Del. G.R. n. 2128 del 30/11/2015 la Giunta regionale, confermando le indicazioni precedentemente

fornite alle ASL, e nelle more del pronunciamento del Consiglio di Stato sul ricorso presentato dalla Regione Puglia avverso la sentenza del Tar Bari n. 917/2015, che aveva disposto l'annullamento delle *"Linee Guida gravatenella parte in cui riservano un trattamento economico peggiore alle patologie gravissime diverse dalla SIA, a parità di punteggio di Barthel (oltre i 90 punti)"*, ha formalmente adottato tali ulteriori indirizzi attuativi delle Linee Guida per l'Assegno di Cura per pazienti affetti da SLA/SMA e per pazienti non autosufficienti gravissimi (approvate con D.G.R. n. 2530/2013 e ss.mm.ii.), disponendone l'immediata applicazione da parte delle Direzioni Generali delle ASL pugliesi, e così dettagliandoli:

- 1) la durata massima di erogazione del beneficio denominato "assegno di cura per pazienti non autosufficienti gravissimi", come individuati dalle priorità I-II-III-IV-V di cui alle Linee Guida approvate con Delibera n. 2530/2013 e ss.mm.ii. è fissata in n. 18 mesi e dunque n. 9 erogazioni bimestrali;
- 2) si conferma la interruzione della erogazione prima del compimento del 18° mese in caso di decesso del paziente assistito, ovvero la sospensione della erogazione in caso di ricovero continuativo in struttura residenziale sanitaria e sociosanitaria o socioassistenziale, come già previsto delle suddette Linee Guida;
- 3) le risorse accantonate per la maggiore spesa connessa agli adempimenti delle ASL per il recepimento della sentenza, che dovesse eventualmente vedere la Regione soccombente, se non necessarie per questo, potranno essere utilizzate, a seguito di conclusione del contenzioso, con la medesima finalizzazione ai fini della prosecuzione della misura.

PRESO ATTO CHE:

- la suddetta D.G.R. n. 2128/2015 è stata anch'essa oggetto di impugnazione da parte di una beneficiaria dell'Assegno di Cura per pazienti gravissimi non autosufficienti che ricorreva al Tar Puglia Sez. di Lecce con la richiesta di *"annullamento previa sospensione dell'efficacia, della deliberazione della Giunta Regionale della Puglia n. 2128 del 30.11.2015, pubblicata sul BURP n. 159 del 15.12.2015, nonché di ogni atto ad essa presupposto, connesso e conseguente e, comunque, per l'accertamento del diritto a percepire il contributo economico nella misura di C. 1.100,00 mensili per il biennio 2014/2015"*;
- con **Ordinanza n. 196 del 14/04/2016 il TAR Puglia — Sezione di Lecce**, "Considerato che il ricorso appare provvisto di fumus, non risultando giustificata *"la discriminazione tra soggetti affetti da gravissime patologie, a pari livello di disabilità e di non autosufficienza"* (Tar Puglia, Bari, n. 917/2015)", ha accolto l'istanza cautelare proposta da S.V. e da altri n. 5 interventori avente ad oggetto l'annullamento previa sospensione dell'efficacia, della deliberazione della Giunta Regionale della Puglia n. 2128 del 30.11.2015, pubblicata sul BURP n. 159 del 15.12.2015, nonché di ogni atto ad essa presupposto, connesso e conseguente e, comunque, per l'accertamento del diritto a percepire il contributo economico nella misura di C. 1.100,00 mensili per il biennio 2014/2015;
- con **Sentenza n. 1713 del 3/05/2016** il Consiglio di Stato, pronunciandosi definitivamente sull'appello n. 8198 del 2015 proposto dalla Regione Puglia per la riforma della sentenza del Tar Sez. di Bari n. 917/2015 lo respingeva;
- con nota prot. n. AOO_146/PROT/05/05/2016/0001501 indirizzata alle sei ASL pugliesi, al fine di definire il percorso per adempiere alla sentenza del Consiglio di Stato n. 1713 del 3/05/2016, si è immediatamente proceduto a richiedere con la massima urgenza i dati relativi al numero totale dei pazienti ammessi al contributo "Assegno di Cura gravissimi non autosufficienti", a cui, in ossequio al disposto dalla confermata Sentenza del Tar Bari n. 917/2015 andrà riconosciuto, a parità di un punteggio di Barthel oltre i 90 punti, un trattamento economico pari a quello accordato ai pazienti affetti da Sla/Sma (e le altre 5 patologie affini ex A.D. n. 004/2014).

Tanto premesso e considerato, al fine di dare immediata attuazione al disposto della ordinanza del TAR

Puglia — Sezione di Lecce n. 196 del 14/04/2016 e momentaneamente rinviando al completamento della ricognizione presso le ASL in corso l'adozione di tutti i necessari adempimenti attuativi finalizzati al recepimento della sentenza del Consiglio di Stato n. 1713 del 3/05/2016, si ritiene necessario **revocare in autotutela la Deliberazione di Giunta Regionale n. 2128 del 30/11/2015 e per l'effetto, approvare le seguenti direttive ad immediata applicazione da parte delle Direzioni Generali delle ASL pugliesi:**

- a) l'erogazione degli assegni di cura nei confronti dei beneficiari già individuati e già in carico in quanto in possesso dei requisiti stabiliti alla Del. G.R. n. 2530/2013 e ss.mm.ii. andrà effettuata fino al compimento della 24esima mensilità;
- b) l'erogazione in continuità dell'assegno di cura sarà riattivata in favore dei beneficiari interessati alla sospensione disposta in via transitoria dalla Del. G.R. n. 2128/2015 e quindi riconoscendo agli stessi retroattivamente il beneficio economico anche per i mesi precedenti di sospensione, fino al completamento delle 24 mensilità di erogazione;
- c) resta confermato e si ribadisce che, per i beneficiari gravissimi non autosufficienti la cui patologia è stata verificata riconducibile alle priorità dalla I alla V, come definite dalle Linee Guida approvate con DGR n. 2530/2013 e ss.mm.ii., la misura regionale "Assegno di cura" al compimento del 24° mese di erogazione per ciascun beneficiario deve intendersi conclusa negli obiettivi e nelle modalità di erogazione come definite nei suddetti atti, in relazione alla copertura finanziaria assegnata a questa misura ed ivi specificata;
- d) la comunicazione espressa relativa alla definitiva conclusione della misura al 24esimo mese di erogazione dovrà essere inoltrata a ciascun beneficiario gravissimo non autosufficiente la cui patologia è stata verificata riconducibile alle priorità dalla I alla V, come definite dalle Linee Guida approvate con DGR n. 2530/2013 e ss.mm.ii., nelle more di assumere nuovi indirizzi programmatici nell'ambito del più ampio piano regionale per la non autosufficienza, in coerenza con gli indirizzi nazionali per l'utilizzo del Fondo nazionale non autosufficienza e con riferimento sia alla erogazione dei servizi domiciliari e a ciclo diurno, sia alla erogazione di assistenza indiretta personalizzata ove ve ne siano le condizioni, e in relazione alla effettiva copertura finanziaria nel bilancio regionale a seguito dell'ottemperanza alla Sentenza del Consiglio di Stato n. 1713 del 3/05/2016.

Copertura Finanziaria di cui alla legge regionale n. 28/2001 e smi

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia in entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il presente provvedimento è di competenza della Giunta Regionale ai sensi delle leggi costituzionali n. 1/1999 e n. 3/2001 nonché dell'art. 44 comma 1 e comma 4 lett. a) ed e) dello Statuto della Regione Puglia (legge regionale n. 12 maggio 2004, n. 7).

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate propone alla Giunta l'adozione del presente provvedimento.

LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dal funzionario istruttore, dal Dirigente della Sezione;
- a voti unanimi espressi nei termini di legge:

DELIBERA

- di **approvare** quanto espresso in narrativa, che costituisce parte sostanziale del presente provvedimento;

- di **prendere atto** del disposto della ordinanza del TAR Puglia — Sezione di Lecce n. 196 del 14/04/2016, e per l'effetto: di disporre: 1) la revoca in autotutela della Deliberazione di Giunta Regionale n. 2128 del 30/11/2015; 2) demandare alle ASL pugliesi l'erogazione degli assegni di cura nei confronti dei beneficiari già individuati e già in carico in quanto in possesso dei requisiti stabiliti alla Del. G.R. n. 2530/2013 e ss.mm. ii., fino al compimento della 24esima mensilità;
- di **confermare** la durata massima di erogazione del beneficio "Assegno di Cura per pazienti non autosufficienti gravissimi" come individuati dalle priorità 1-11-111-1V e V di cui alle Linee Guida approvate con DGR n. 2530/2013 e ss.mm.ii. quantificata in 24 mensilità a partire dalla data di ammissione al contributo, in relazione alla copertura finanziaria assegnata a questa misura e fatte salve le cause di interruzione e sospensione dettagliate nei suddetti atti;
- di rinviare al completamento della ricognizione già avviata con urgenzae attualmente in corso presso le ASL, l'adozione di tutti gli adempimenti attuativi finalizzati al recepimento della sentenza del Consiglio di Stato n. 1713 del 3/05/2016;
- di rinviare altresì a successive valutazioni della Giunta Regionale l'assunzione di nuovi indirizzi programmatici nell'ambito del più ampio piano regionale per la non autosufficienza, in coerenza con gli indirizzi nazionali per l'utilizzo del Fondo nazionale non autosufficienza e con riferimento sia alla erogazione dei servizi domiciliari e a ciclo diurno, sia alla erogazione di assistenza indiretta personalizzata ove ve ne siano le condizioni, e in relazione alla effettiva copertura finanziaria nel bilancio regionale.
- **di demandare** alla Sezione Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, ogni altro adempimento attuativo;
- di **disporre**, a cura della Segreteria della Giunta, la pubblicazione integrale del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi dell'art. 6 della L.r. 13/1994.

Il segretario della Giunta
dott.a Carmela Moretti

Il Presidente della Giunta
dott. Michele Emiliano