



## REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 49/14 DEL 7.12.2011

**Oggetto:** Progetto regionale "Riconoscimento del lavoro di cura del familiare – caregiver e integrazione dell'assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna" finanziato con le risorse del "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze" per l'anno 2011.

L'Assessore dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale riferisce che in data 27 ottobre 2011 è stata raggiunta in sede di Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, l'intesa per relativa al decreto interministeriale per il riparto tra le Regioni del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2011 ammontante a euro 100.000.000, per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati.

Alla Regione Sardegna, continua l'Assessore è stata assegnata una quota pari a euro 2.870.000, vincolata alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di Servizi socio-sanitari a pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica, in coerenza con l'art. 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011.

Tali risorse, in particolare, devono essere destinate alla 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.

Per quanto riguarda l'assistenza ai malati di SLA, l'Assessore ricorda che 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.



Con le Linee di indirizzo 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, oltre all'individuazione della rete dei Centri Ospedalieri delegati a garantire le forme assistenziali.

Sul versante dell'assistenza domiciliare in favore delle persone affette da SLA si è intervenuti inoltre con il programma "Ritornare a Casa" riservato 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 il cui finanziamento massimo concedibile è stato individuato in euro 20.000.

Tale importo è stato incrementato, con la Delib.G.R. n. 22/10 dell'11 giugno 2010, di ulteriori euro 9.000 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.

Inoltre continua l'Assessore 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 di euro 47.000, in favore di circa n. 80 casi affetti da patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica h 24 con connessione a respiratore automatico tramite tracheostomia e nei casi di coma.

Per la totalità quindi dei pazienti sardi affetti da SLA che versano in gravi condizioni la Regione Sardegna, oltre ad assicurare un piano individuale di assistenza socio-sanitaria integrata attraverso i Distretti Sanitari, garantisce un notevole intervento economico da utilizzare per abbattere i costi dell'ulteriore assistenza che non può essere garantita dai Servizi pubblici.

In questo pur valido quadro assistenziale la criticità maggiore è rappresentata dal mancato 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, che 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'Assessore ritiene che sia indispensabile riconoscere il lavoro di cura del familiare-caregiver rafforzando il ruolo di questa figura attraverso la predisposizione di uno specifico progetto che preveda, in osservanza delle indicazioni riportate nel Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali relative al riparto del Fondo Nazionale della non autosufficienza per l'anno 2011,



l'erogazione di un contributo in favore del familiare-caregiver che lo aiuti a rimanere il più a lungo possibile integro, sulla base di un progetto personalizzato tenuto conto che la sua opera sostituisce altre figure professionali da retribuire con fondi pubblici.

Tale contributo economico, continua l'Assessore, è finalizzato a consentire al familiare-caregiver di poter vivere una vita "normale", nonostante il suo ruolo di assistenza continua, e rimanere perfettamente integro nella sua funzione preziosissima e pressoché insostituibile.

L'Assessore propone pertanto alla Giunta di approvare il Progetto denominato "Riconoscimento del lavoro di cura del familiare – caregiver e integrazione dell'assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna" da attuarsi secondo le indicazioni presenti nel progetto, allegato alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale.

Il Progetto sarà presentato a cura della Direzione generale delle Politiche Sociali al Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali, al fine di ottenere la quota spettante alla Regione Sardegna del riparto delle risorse del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze anno 2011 ammontante a euro 2.870.000.

La Giunta regionale, sentita e condivisa la proposta dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, constatato che il Direttore generale delle Politiche Sociali ha espresso il parere favorevole di legittimità sulla proposta in esame

#### **DELIBERA**

- di approvare il Progetto denominato "Riconoscimento del lavoro di cura del familiare–caregiver e integrazione dell'assistenza domiciliare in favore dei malati di SLA della Sardegna" da attuarsi secondo le indicazioni presenti nel Progetto allegato alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale;
- di dare mandato alla Direzione generale delle Politiche Sociali per presentare il Progetto al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, al fine di ottenere la quota spettante alla Regione Sardegna del riparto delle risorse del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze anno 2011 ammontante a euro 2.870.000.

**Il Direttore Generale**

Gabriella Massidda

**Il Presidente**

Ugo Cappellacci