

**REGIONE TOSCANA: PROGRAMMA ATTUATIVO DEGLI INTERVENTI
DI ASSISTENZA DOMICILIARE A FAVORE DEI MALATI DI SLA**

PREMESSA

In attuazione delle previsioni della Legge 13 dicembre 2010, n.220, art.1, comma 40, “Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca ed assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296” e del decreto interministeriale del 11.11.2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze, destinato ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica, la Regione Toscana presenta il seguente programma attuativo, al fine di accedere alle risorse previste dalle norme citate.

In particolare gli interventi di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), con assegnazione di specifiche risorse, saranno finalizzati alla realizzazione di prestazioni e servizi assistenziali alla persona malata e ai suoi caregivers, includendo la erogazione di contributi economici per l'assistenza al domicilio, ed allo sviluppo della rete dei servizi che sostengono la domiciliarità, con la finalità di evitare fratture o interruzioni della continuità assistenziale e condizioni di abbandono delle famiglie.

Detti interventi si collocano nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari presente nelle 34 Zone Distretto e nelle incidenti Società della Salute dell'organizzazione territoriale toscana.

Si conferma che le azioni di cui al presente programma si attuano con le risorse assegnate al “Fondo per le non autosufficienze” 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.

Il presente programma attuativo prevede uno sviluppo biennale.

La Regione Toscana ha recentemente previsto con propri atti di Giunta (rif. Delibera G.R. n.721/2009 e ss.mm.), la possibilità di intervenire a sostegno dell'assistenza domiciliare per i malati di SLA tramite la istituzione, in via sperimentale, di contributi per l'assistenza, finalizzati a remunerare il familiare caregiver o altro soggetto con funzioni di caregiver scelto dalla persona malata; l'obiettivo era ed è quello di garantire interventi mirati di assistenza domiciliare che permettano una qualificata risposta ai bisogni della persona all'interno del proprio contesto familiare, consentendo alla stessa una soddisfacente vita di relazione, anche nelle fasi più acute ed invalidanti della patologia, e differendo quanto più possibile la necessità di un ricovero in struttura sanitaria o sociosanitaria. Le risorse attivabili con la adozione del presente programma permettono di consolidare l'intervento avviato e di organizzare una rete assistenziale strutturata ed efficace.

RIFERIMENTI EPIDEMIOLOGICI GENERALI

Oggetto del presente programma sono la Sclerosi Laterale Amiotrofica e le sue varianti cliniche (in seguito definite nel loro complesso come SLA), le cui caratteristiche cliniche ed evolutive, pur in presenza di una relativa bassa frequenza, presentano un'elevata complessità assistenziale, tale da richiedere una presa in carico globale. La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, del tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. L'esordio avviene di solito tra i 50 e i 70 anni di età ed è spesso subdolo. Il deficit motorio all'esordio si manifesta nel 40% dei casi agli arti superiori, nel 30% agli arti inferiori, nel 30% a livello dei muscoli a innervazione bulbare. La progressione è inarrestabile e, in assenza d'interventi di sostegno alle funzioni vitali, la criticità maggiore è rappresentata dalla insufficienza respiratoria. Gli studi pubblicati sul tasso di incidenza

per SLA in Italia, eseguiti in varie aree del paese, riportano dati non sempre omogenei, che si attestano comunque su un tasso complessivo di 2,0-3,0/100.000 abitanti/anno ed una lieve preponderanza maschile. Il tasso stimato di prevalenza per SLA in Italia è di 8/100.000 abitanti.

RIFERIMENTI EPIDEMIOLOGICI TOSCANA

I dati resi disponibili dai Presidi accreditati della rete regionale toscana per le malattie rare (Centri Regionali di Riferimento), che diagnosticano e monitorizzano anche le persone con SLA, e la verifica degli attestati di esenzione rilasciati alle persone affette da SLA, confermano la presenza in Toscana dai 420 - 450 casi prevalenti di malati diagnosticati SLA, con bisogni clinico assistenziali e funzionali diversamente rappresentati in base alle diverse fasi della malattia. Tali dati relativi alla Toscana rappresentano una realtà che, rispetto ai dati di prevalenza indicati per detta patologia in Italia, si discosta in modo significativo dai riferimenti valutati a livello nazionale.

Il monitoraggio nel territorio toscano dell'erogazione dell'intervento assistenziale previsto dalla programmazione regionale sopra richiamata rileva un'oscillazione che varia fra 160 e 190 casi SLA con attribuzione nell'anno del contributo per l'assistenza domiciliare, che rappresentano, fra i casi SLA prevalenti, le persone che per condizione di bisogno clinico/funzionale rientrano nei criteri definiti per l'accesso al contributo medesimo; nel prossimo biennio è previsto un trend di incremento del 5- 10% dei casi che rientrano nei criteri di assegnazione di tale sostegno economico, per una tendenza al prolungamento del tempo di vita in condizioni clinico funzionali caratterizzate dalla non autosufficienza e dipendenza da sistemi ausiliati di ventilazione ed alimentazione.

SCENARIO DI RIFERIMENTO

Il presente programma di azioni si inserisce nell'ambito di un contesto, quale è quello toscano, fortemente orientato verso la metodologia dell'integrazione sociosanitaria, quale risposta appropriata a quei bisogni eterogenei che non vengono adeguatamente soddisfatti né dalle prestazioni sociali da un lato, né da quelle sanitarie dall'altro, in quanto strettamente legati al concetto di globalità della prestazione.

Tale impostazione, centrata sul concetto di rete e di presa in carico globale delle persone che presentano bisogni complessi, è supportata da un quadro normativo che promuove la sinergia delle politiche e degli interventi, nonché il coordinamento fra soggetti e servizi, sia in ordine alla fase di programmazione che rispetto alla gestione e all'organizzazione delle attività. La disciplina del sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale, espressa dalla LR 41/2005, prevede infatti la riunificazione degli strumenti di programmazione delle politiche sanitarie e sociali - sia a livello locale (nell'ambito del *Piano Integrato di Salute*), sia a livello regionale - e promuove il metodo del coordinamento degli interventi come principio basilare per la realizzazione del sistema.

Per quanto concerne le soluzioni organizzative atte a favorire percorsi di risposta integrati, significativo risulta l'ambito della non autosufficienza, che dal punto di vista assistenziale è disciplinato dalla Legge Regionale 18 dicembre 2008 n. 66, "*Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza*" e dal "*Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente*" (approvato con deliberazione G.R. n.370/2010). Con tale legge la Regione Toscana si è data un'organizzazione a sostegno della non autosufficienza, tesa, fra l'altro, a migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziani, e a favorire percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità; la norma prevede la possibilità di erogare prestazioni alle persone non autosufficienti, sostenendo l'impegno delle famiglie nelle attività di cura ed assistenza, con specifico riferimento ad interventi in forma indiretta, anche domiciliari, per il sostegno delle funzioni assistenziali. L'esperienza derivante da

tale disciplina è di particolare interesse nell'ambito del programma di azioni rivolto alle persone affette da SLA, potendo costituire la base per lo sviluppo di un appropriato percorso assistenziale. Infatti le affezioni neuromuscolari progressive che rientrano nella classificazione della Sclerosi Laterale Amiotrofica presentano, fra le condizioni di non autosufficienza, caratteristiche peculiari d'impatto disabilitante, insorgenza acuta in età attiva, progressivo e rapido coinvolgimento di funzioni vitali, dipendenza funzionale, conservazione delle capacità cognitive ed elevato impatto emotivo sui familiari con ripercussioni sulla loro vita sociale e lavorativa.

Il sistema dei servizi per le persone non autosufficienti trova nella zona-distretto il principale livello d'intervento, sia per la programmazione operativa e attuativa di territorio, sia per l'organizzazione e gestione delle attività.

In quest'ultimo ambito costituiscono livelli base di cittadinanza sociale:

- il PUA (Punto unico di accesso), che attraverso il coordinamento dei servizi e il governo delle risorse assicura la presa in carico del cittadino;
- l'Unità di valutazione multidisciplinare (UVM), quale articolazione operativa costituita presso ogni zona distretto per la valutazione multidimensionale (medica, infermieristica e sociale) delle condizioni di bisogno della persona e la conseguente definizione del Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP), con indicazioni relative alle prestazioni;
- i Punti Insieme, che organizzati a livello di zona-distretto, garantiscono l'accoglienza, l'informazione, l'orientamento e danno avvio alla procedura per la presa in carico globale, caratterizzandosi per la loro elevata prossimità al cittadino, sia nella localizzazione che nella strutturazione.

Ulteriori elementi significativi della vigente normativa regionale per la non autosufficienza risiedono nella tutela che il sistema intende assicurare anche alla famiglia e nell'orientamento verso la priorità assoluta della permanenza del soggetto nel contesto familiare.

Per quanto concerne le politiche regionali rivolte specificamente alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, si segnala l'esperienza toscana derivante dalla deliberazione G.R. n.721/2009, che si è collocata nel panorama italiano fra quelle a maggiore valenza sociale, consentendo l'attivazione di misure assistenziali domiciliari per persone con SLA che si trovano nella fase avanzata della malattia, finalizzate a favorire il permanere della persona nel proprio contesto di vita, sia in senso familiare, quindi socio-relazionale, sia socio-ambientale.

L'attuazione dell'intervento mirato di assistenza domiciliare ha permesso di assicurare alla persona malata una soddisfacente vita di relazione anche nelle fasi più acute e invalidanti della patologia, tramite la presenza quotidiana di un care-giver dedicato, in alternativa al ricovero residenziale o semiresidenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria; tale intervento è stato realizzato anche tramite l'attivazione di circa 160-190 "contributi economici per l'assistenza" finalizzati all'assunzione di assistenti familiari o caregiver familiari, con lo scopo di assicurare la permanenza a domicilio delle persone.

La Regione Toscana intende sviluppare, per le condizioni riferibili a quadri di SLA, l'esperienza d'intervento integrato socio/assistenziale - sanitario precedentemente intrapresa, portando a sistema le azioni programmate e parzialmente avviate, e impostando altre azioni che possano implementare il sistema integrato dei servizi, la formazione di competenze specifiche nella rete assistenziale formale ed informale, il sostegno al lavoro di cura, il monitoraggio costante degli interventi, al fine di mantenere e migliorare l'assistenza domiciliare alle persone con forme di SLA.

FINALITA' E OBIETTIVI DEL PROGRAMMA ATTUATIVO

a) Sviluppo del programma attuativo

Finalità generale del programma è quella di migliorare la qualità dell'assistenza rivolta alle persone affette da SLA, promuovendo un percorso di presa in carico globale, centrato sulla persona e sui familiari.

In tale prospettiva, orientata a dare risposta al bisogno complesso, è centrale l'importanza di una rete assistenziale specifica per i malati di SLA, in grado di gestire la continuità ospedale-territorio attraverso la presenza di operatori sociali e prestazioni socio assistenziali che, in sinergia con gli interventi propriamente sanitari e riabilitativi, possano fronteggiare gli effetti sociali della malattia, supportando l'assistito e la famiglia.

Riveste pertanto un ruolo strategico sostenere e rinforzare la pianificazione di progetti assistenziali personalizzati e integrati, basati su una valutazione multidimensionale del bisogno, che tengano in giusto conto anche le difficoltà socio – relazionali – ambientali connesse alla situazione specifica, e che siano frutto di collaborazione fra figure professionali diverse (servizio sanitario e servizio sociale). E' importante sottolineare il valore aggiunto che potrà derivare dal mettere in rete il sistema dei servizi informali (associazioni dei pazienti, auto aiuto, terzo settore, volontariato), sia per quanto attiene il versante della programmazione e progettazione dei servizi, sia rispetto alla gestione e erogazione degli stessi.

Elemento basilare del presente programma consiste in un'attenzione specifica rivolta al percorso domiciliare, affinché - in un'ottica di qualità assistenziale - la persona abbia la possibilità di restare il più possibile nel proprio contesto di vita, ampliandone la libertà di scelta rispetto all'alternativa del ricovero e preservandone il più possibile l'autonomia. Adeguata considerazione dovrà essere rivolta anche ai familiari, nella consapevolezza del ruolo di primo piano che sempre la famiglia riveste nell'assistenza degli individui più vulnerabili.

Risulta necessario non soltanto assicurare prestazioni appropriate, ma anche prevedere rivalutazioni multidimensionali in itinere, destinate a seguire l'evolversi del bisogno e conseguentemente riformulare la risposta assistenziale.

Sono pertanto obiettivi del programma:

- dare maggiore attenzione agli aspetti socio assistenziali nell'ambito di una presa in carico globale della persona affetta da SLA e dei suoi familiari;
- garantire una maggiore capacità di risposta pubblica alla richiesta di assistenza domiciliare, attraverso il potenziamento degli aiuti economici alle famiglie;
- perseguire una maggiore qualità dell'assistenza domiciliare, attraverso percorsi informativi e formativi specifici.

b) Coinvolgimento associazioni di utenti

Un contributo importante per lo sviluppo del presente programma attuativo è stato assicurato dalle Associazioni di utenti presenti sul territorio toscano, che sono state sentite in merito alla definizione delle linee di intervento nello stesso presentate, nello spirito di piena condivisione delle azioni inerenti la programmazione sociale e di concertazione degli interventi da attivare sul territorio, che caratterizza il modello di welfare toscano. In particolare AISLA Toscana ha avanzato alcune proposte operative, quasi completamente recepite dal presente programma.

c) Azioni di monitoraggio

A livello di Zona Distretto/SdS è prevista la attivazione di un monitoraggio costante degli interventi posti in essere in riferimento al presente programma attuativo, che consenta una mappatura dettagliata delle azioni intraprese e dei bisogni emergenti, affinché sia possibile intervenire con tempestività nelle situazioni a rapida o imprevista evoluzione.

I Comuni potranno essere coinvolti per garantire le necessarie sinergie nella attivazione dei singoli interventi.

Tra le azioni di monitoraggio, la costituzione di un "Registro di popolazione" rappresenta un presupposto essenziale per l'impostazione di affidabili studi epidemiologici sulla SLA in Toscana, ed uno strumento indispensabile per rilevare le reali dimensioni e la distribuzione della malattia nel territorio, sulla cui base allocare adeguatamente le risorse, programmare interventi sia socio-assistenziali sia sanitari ed avviare specifici progetti di ricerca.

D'altro canto, il lavoro di allestimento del Registro, comportando la fattiva collaborazione tra vari operatori socio-sanitari della Toscana, consentirà di creare un'articolata rete di contatti personali ed istituzionali che, oltre a permettere l'ottimizzazione e l'omogeneizzazione del sistema assistenziale per i malati di SLA e per le loro famiglie/caregiver, porterà alla costituzione di un team multi-professionale che, in continuità con quello intraospedaliero, rappresenterà il fulcro dell'assistenza domiciliare a questo tipo di malati.

GLI ATTORI: LA RETE INTEGRATA DEI SERVIZI SOCIALI E SOCIO-SANITARI DELLE ZONE DISTRETTO DELLA TOSCANA

L'insieme delle politiche di sostegno della domiciliarità si caratterizza nell'offerta ai cittadini di una serie interventi, quali:

- interventi erogati a domicilio e di supporto alla famiglia: assistenza domiciliare sociale, sanitaria (comprensiva della fornitura di protesi e ausili) e integrata sociosanitaria (ADI), telesoccorso e telecontrollo, interventi delle reti solidaristiche della comunità locale
- interventi di sostegno economico: assegni di cura e contributi economici alle persone e alle famiglie, differenziati a seconda del carico di cura, della tipologia e delle modalità di assistenza fornita, della situazione economica
- interventi di sollievo alla famiglia: centri diurni, ricoveri temporanei, soggiorni di sollievo, etc., per persone in situazione di dipendenza assistenziale
- attivazione di laboratori ausili per la valutazione e l'adattamento di tecnologie assistenziali evolute che consentano il mantenimento di capacità comunicative e di relazione sociale

Presupposto dell'intervento è la presa in carico, che comporta interventi di valutazione, consulenza, orientamento, raccordo con le risorse solidaristiche pubbliche e private del territorio, attivazione di prestazioni proprie (assistenza domiciliare, assistenza economica, etc.), indicazioni per l'accesso ad altre risorse (invalidità civile, riconoscimento di handicap in situazione di gravità, etc.), sostegno alle relazioni familiari, soprattutto quando le stesse risultano compromesse a livello di famiglia estesa.

Il percorso assistenziale per le persone con disabilità trova nel Punto Unitario di Accesso (PUA), collocato capillarmente nella rete dei servizi socio assistenziali toscani, il nodo per l'accesso facilitato alla rete integrata dei servizi territoriali e nell'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) lo strumento valutativo dei bisogni e preposto alla definizione del Piano Assistenziale Personalizzato (PAP).

Nello specifico, nei quadri di Sclerosi Laterale Amiotrofica, il percorso assistenziale inizia con la formulazione della diagnosi in presenza dei primi quadri sintomatologici rilevati dal medico di medicina generale. Il MMG, per la conferma di diagnosi, si può avvalere o dei Centri di Riferimento delle malattie rare per le condizioni neurologiche presenti sul territorio toscano o delle strutture cliniche neurologiche di secondo livello presenti nelle articolazioni organizzative delle Aziende Sanitarie Locali; la consegna della diagnosi rappresenta un momento particolarmente critico per il cittadino e la sua famiglia, e richiede al personale sanitario coinvolto l'acquisizione di competenze comunicative adeguate.

Alla consegna della diagnosi corrisponde l'invio della persona e della sua famiglia al PUA per la pianificazione e la facilitazione d'accesso ai diversi interventi che la complessità dei bisogni pone sia in ambito sanitario, previdenziale, socio assistenziale, lavorativo e dell'interazione sociale. Il PUA registra, anche al fine di monitorare le problematiche presenti nel territorio, su apposita scheda informativa strutturata, le informazioni necessarie per orientare gli interventi appropriati al caso.

Nei casi complessi di persone con disabilità che necessitano di interventi integrati socio sanitari,

dove la presa in carico sociale costituisce uno degli elementi portanti del progetto individualizzato, l'UVM competente territorialmente, integrata per condizioni di disabilità da specifiche competenze cliniche specialistiche e dalle professioni sanitarie della riabilitazione, costituisce il team competente per la valutazione, pianificazione e governo degli interventi propri delle diverse agenzie pubbliche sanitarie e sociali, della rete del terzo settore, dei care givers e della comunità nel suo insieme.

Le azioni dell'UVM sono rivolte ad interventi sociali, socio-sanitari e sanitari diretti, di counselling e sostegno alle azioni assistenziali e di autocura proprie dei care givers che hanno in carico la gestione del caso.

Caratteristica importante della rete dei servizi socio-sanitari toscani è la presenza, all'interno delle aziende USL e dei Servizi Sociali Integrati dei Comuni e/o delle Società della Salute, di buone prassi organizzative che hanno consentito la presa in carico della persona con SLA dal momento del riconoscimento della malattia (diagnosi e certificazione di malattia rara) fino alla stabilizzazione degli importanti esiti invalidanti, con la conseguente attivazione di tutte le prestazioni ed ausili necessari. Queste buone prassi hanno permesso lo sviluppo di gruppi di lavoro a livello territoriale, in alcuni casi anche formalizzati con delibere aziendali. La individuazione di percorsi di presa in carico unitaria per soggetti con elevati bisogni assistenziali, come la persona con SLA, costituisce presupposto indispensabile, da un lato per una corretta analisi dei bisogni sia sociosanitari che socio-assistenziali emergenti nelle differenti fasi della malattia, dall'altro per l'attivazione delle risorse, che dovranno essere proporzionali alle necessità assistenziali che gli esiti della patologia determinano nella persona malata e nel suo contesto socio familiare.

IL PRESENTE PROGRAMMA ATTUATIVO SI ARTICOLA IN 4 AZIONI PRINCIPALI:

AZIONE 1 - SVILUPPO E POTENZIAMENTO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI TERRITORIALI, IN PARTICOLARE DOMICILIARI, CHE CONSENTANO UNA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA AFFETTA DA SLA E DEI SUOI FAMILIARI. **(rif. art.2, comma 1, lettera a) del decreto interministeriale)**

La rete dei servizi alla persona con disabilità presente in Toscana necessita di una implementazione e condivisione di strumenti che consentano la pianificazione e il governo di percorsi assistenziali domiciliari, basati sulla rilevazione di dati certi. Pertanto si rende necessario avviare specifiche azioni finalizzate a sviluppare:

1. la conoscenza sul territorio regionale dei bisogni espressi in termini epidemiologici e il monitoraggio dei casi presenti, che nel caso di SLA risulta significativamente variabile nel corso dell'anno;
2. la valutazione dei bisogni espressi con la loro stratificazione per monitorare l'evoluzione della malattia anche in termini di competenze funzionali, che consenta al sistema di pianificare in tempo azioni proattive di accesso ai percorsi socio sanitari e il progressivo adeguamento delle azioni assistenziali intraprese al fine di consentire il permanere della persona con SLA nel proprio ambiente familiare ed abitativo.
3. la adozione di schede di segnalazioni con set informativi che indirizzino la comunicazione fra i servizi della rete (Centri di riferimento regionale e rete clinica di II livello – PUA – UVM – UU.FF./ territoriali ed ospedaliere – Servizi Sociali) impegnati nella presa in carico della persona con SLA, facilitando la continuità della presa in carico ed evitando alla persona e alla famiglia la ricerca individuale del servizio o dell'intervento necessario. In

sintesi, si realizzano azioni di raccolta di informazioni, primi interventi (anche esaustivi quando nella prime fasi di malattia si identificano di bisogni semplici) mentre si attiva, di fronte a bisogni complessi, la valutazione multidimensionale per mobilitare risorse del sistema sanitario, sociosanitario o sociale. La tracciabilità del soggetto verrà realizzata attraverso la costruzione e l'adozione di un fascicolo personale informatico in grado di rilevare in maniera omogenea i dati relativi ai processi di presa in carico, dal punto di vista delle persone interessate.

Si rende quindi necessario

- \$ portare a regime l'adozione del registro Regionale Toscano delle persone con SLA che sia alimentato dai Centri di Riferimento Regionali, dalle Strutture Cliniche di Neurologia di II livello, e dalle UVM delle Zone Distretto che pianificano e monitorizzano i Piani Assistenziali Individuali;
- \$ adottare, nella rete dei servizi, una scheda di valutazione delle performance della persona con SLA che sia in grado di registrare nel tempo il variare delle competenze funzionali, indicando precocemente gli interventi di sostegno per consentire la permanenza al domicilio
- \$ adottare, per i pazienti reclutati dal registro RT delle SLA, una scheda informativa d'accesso che tracci in maniera omogenea, all'interno del sistema, dati elaborabili relativi ai processi di presa in carico, contenente:
informazioni anagrafiche dell'utente - dati del segnalante- informazioni socio ambientali - diagnosi riportata da documentazione - terapie farmacologiche in atto - tipologia di ausili - condizione dello stato funzionale - condizione giuridica - azioni assistenziali o di orientamento intraprese

La pianificazione di queste azioni, che sosterranno in maniera efficace la domiciliarità, richiede il coinvolgimento della rete dei servizi anche in termini formativi ed informativi e lo sviluppo di supporti tecnologici adeguati.

AZIONE 2 - CONTRIBUTO ECONOMICO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE FINALIZZATO ALLA ASSUNZIONE DI ASSISTENTI FAMILIARI E/O FAMILIARE CARE GIVER (rif. art.2, comma 1, lettera c) del decreto interministeriale)

L'azione si inserisce nell'ambito del modello promosso dalla Regione Toscana, fortemente orientato verso la priorità assoluta della permanenza nel contesto familiare delle persone per qualsiasi causa non autosufficienti, limitando i casi di inserimento in strutture residenziali.

In tale contesto, l'azione si connota quale intervento di assistenza alternativo al ricovero residenziale o semiresidenziale, in struttura sanitaria o sociosanitaria, ponendosi quale finalità generale quella del potenziamento e dell'estensione dell'assistenza domiciliare della persona affetta da SLA. Nella consapevolezza del ruolo di primo piano rivestito dalla rete familiare nel sostegno delle persone affette da SLA, l'azione mira nel contempo a supportare la famiglia, rompendo il senso di abbandono e di solitudine attraverso un riconoscimento e un aiuto concreto e qualificato.

L'azione si concretizza nell'assegnazione di un contributo economico destinato all'assunzione di uno o più *assistenti familiari* (esterni alla rete familiare) e/o all'assunzione del *familiare caregiver* per lo svolgimento di attività di aiuto e supporto alla persona, compresa la possibilità di provvedere alle necessarie sostituzioni per riposi compensativi, ferie o altre situazioni simili.

Si prevede, pertanto, che l'assistenza possa essere prestata sia da operatori che hanno con la persona affetta dalla malattia un rapporto di tipo non familiare, sia da familiari (coniuge, figli, parente ecc.).

Il contributo è incompatibile con il ricovero residenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria (se non limitato a pochi giorni).

L'assistente familiare/familiare caregiver, opportunamente formato nell'ambito del presente

programma:

- mette in atto relazioni-comunicazioni di aiuto con l'utente e la famiglia, per l'integrazione sociale ed il mantenimento e recupero della identità personale;
- svolge attività di assistenza alla persona affetta dalla malattia, in particolare per quanto concerne la nutrizione, la respirazione, la mobilitazione e la comunicazione.

L'entità del contributo sarà individuata sulla base di apposite indicazioni regionali che terranno conto della situazione dell'assistito e di altri elementi inerenti le condizioni di assunzione dell'assistente familiare e/o familiare care giver, anche in ordine al numero di ore di lavoro previste nello specifico caso ed alla retribuzione oraria.

In ogni caso le ore di lavoro previste nell'ambito dell'assistenza domiciliare dovranno essere congrue a garantire un'adeguata risposta ai bisogni della persona, fino ad assicurare, nei casi più critici, il supporto assistenziale nelle 24 h.

Il contributo mensile per gli interventi di assistenza domiciliare non potrà superare l'importo massimo onnicomprensivo di Euro 1.500,00; tale contributo non potrà essere in alcun modo alternativo agli interventi sanitari domiciliari garantiti ai cittadini in base alle vigenti disposizioni normative nazionali e regionali.

Destinatari della prestazione sono le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, che si trovino nella fase avanzata della malattia, valutate secondo criteri individuati dal Consiglio Sanitario Regionale della Toscana, che ha evidenziato, quali elementi importanti ai fini della valutazione:

- ventilazione invasiva o ventilazione non invasiva subcontinua > 18 ore
- perdita del linguaggio comprensibile con perdita completa dell'uso degli arti superiori
- perdita del linguaggio comprensibile con perdita completa della funzione deambulatoria
- perdita sub-completa della funzione deambulatoria autonoma o necessità di assistenza sub-continua nella cura della persona
- alimentazione enterale adiuvata

Percorso per l'accesso al contributo - Il percorso di accesso al contributo si avvale dell'esperienza derivante dalla sperimentazione promossa in Toscana con deliberazione G.R. n.721/2009, nonché del modello proprio della Regione Toscana in ordine all'assetto organizzativo del sistema territoriale dei servizi, con particolare riferimento a quelli rivolti alle persone non autosufficienti.

In tale ottica i *Punti Insieme*, la cui articolazione organizzativa è definita a livello di zona-distretto e sono capillarmente diffusi sul territorio regionale, possono costituire sede privilegiata per l'informazione, l'orientamento e la presentazione della richiesta.

Per facilitare l'accesso potranno essere previste anche ulteriori modalità (ad esempio attraverso il MMG o le associazioni rappresentative dei malati).

Per quanto concerne la fase successiva, la richiesta viene valutata *dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM)*, composta da:

- un medico di distretto;
- un assistente sociale;
- un infermiere professionale;
- un neurologo

e di volta in volta integrata da eventuali ulteriori figure professionali necessarie.

Il percorso di valutazione prevede:

- a. in primo luogo la valutazione delle condizioni cliniche per verificare la sussistenza dei requisiti necessari in ordine alla patologia ed alla individuazione della fase avanzata della malattia;

- b. in presenza delle condizioni cliniche, segue la valutazione di tipo sociale (che secondo procedure di valutazione definite interessa aspetti quali la rete familiare e/o informale esistente e la condizione abitativa), sulla cui base la condizione della persona potrà risultare potenzialmente adeguata per un'assistenza a domicilio attraverso assistente familiare, o non adeguata;
- c. concluderà il percorso di valutazione l'analisi degli elementi atti a definire l'entità del contributo assegnato.

Elementi qualificanti della procedura di valutazione prevista consistono:

- nella condivisione dei risultati della valutazione stessa con la persona interessata e/o familiari;
- nella previsione che, qualora la valutazione dell'UVM implichi la non ammissibilità del contributo, il sistema dei servizi provvederà a eventuali prestazioni alternative;
- nell'individuazione di un responsabile del caso, chiamato a verificare nel tempo la buona assistenza alla persona, l'idoneità dell'assistente a svolgere le funzioni ecc.
- nella previsione di rivalutazioni in itinere del bisogno finalizzate a seguire l'evoluzione del bisogno e rimodulare di conseguenza l'intervento.

AZIONE 3 - FORMAZIONE / INFORMAZIONE **(rif. art.2, comma 1, lettera b) del decreto interministeriale)**

Obiettivo principale della presente azione è la attivazione di iniziative di formazione rivolte agli assistenti familiari e al care giver della persona affetta da SLA.

Le iniziative di formazione saranno attuate a due livelli:

- livello territoriale, di ASL/Zona Distretto, con una omogenea definizione dei programmi d'intervento condivisa a livello regionale, tenendo conto dei contributi e delle esperienze messe a disposizione dalle Associazioni di utenti;
- livello di Area Vasta;

Linee di azione:

- 1) formare gli assistenti familiari e i care-givers al fine di supportarli nella gestione complessiva del malato. Si evidenziano di seguito alcuni concetti generali di base, comuni a tutte le condizioni di assistenza, in riferimento ai quali impostare il programma formativo:
 - 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 delle relative modalità di attivazione;
 - informazione sulle criticità anche personali rilevabili in corso dell'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico;

Competenze specifiche da sviluppare sul caso in carico e ripetibili al bisogno:

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

- 2) percorso di formazione rivolto agli operatori della Rete regionale dei Servizi, a sostegno di

azioni che favoriscano la domiciliarità:

- formare il personale del Sistema dei Servizi socio sanitari coinvolti nell'assistenza alla persona con SLA;
- sviluppare competenze comunicative (counselling) per la gestione di informazioni che risultano critiche per la famiglia e per la persona assistita (consegna diagnosi / necessità di supporti ausiliati di funzioni vitali, gestione gruppi auto aiuto, ecc.);
- sviluppare competenze che trasferiscano l'esperienza agli assistenti ed ai caregivers, finalizzato allo sviluppo di abilità per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali);

AZIONE 4 - RICERCA (rif. art.2, comma 3, del decreto interministeriale)

La Regione Toscana ritiene di destinare una quota pari all'1% delle risorse assegnate per effettuare attività di ricerca finalizzata alla ottimizzazione dei modelli assistenziali, per migliorare la qualità di vita del paziente e prevenire le complicanze, nel rispetto delle indicazioni contenute nel decreto e d'intesa con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, dichiarando la propria disponibilità ad aderire anche a protocolli interregionali.

SINTESI ECONOMICA:

AZIONE 1 - SVILUPPO E POTENZIAMENTO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI TERRITORIALI, IN PARTICOLARE DOMICILIARI, CHE CONSENTANO UNA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA AFFETTA DA SLA E DEI SUOI FAMILIARI.

stima dei costi euro 200.000,00

AZIONE 2 - CONTRIBUTO ECONOMICO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE FINALIZZATO ALLA ASSUNZIONE DI ASSISTENTI FAMILIARI E/O FAMILIARE CARE GIVER

stima dei costi euro 5.800.000,00

AZIONE 3 - FORMAZIONE / INFORMAZIONE

stima dei costi euro 553.800,00

AZIONE 4 - RICERCA

stima dei costi euro 66.200,00

totale euro 6.620.000,00

Come specificato in premessa, il presente programma attuativo prevede uno sviluppo biennale e pertanto ciascuna delle azioni sopra riportate sarà realizzata e garantita per un biennio, con suddivisione nelle due annualità delle risorse economiche dedicate.