



REGIONE
PUGLIA

ASSESSORATO AL WELFARE

L'ASSESSORE



Consiglio Regionale
della Puglia
N. 20180075074
23/10/2018 11:50
450XW0
Sezione Informatica e Tecnica

ENTRATA

Bari, 22 ottobre 2018
Prot. N. AOO5/22/10/2918/000403

Al Presidente della Giunta Regionale
Dr. Michele Emiliano

Al Presidente del Consiglio Regionale
Mario Loizzo

Al Consigliere Regionale
Avv. Giandiego Gatta

E, p.c.
Al Capo di Gabinetto del Presidente
Dr. Claudio Stefanazzi

LORO SEDI

Oggetto: Interrogazione presentata dal Consigliere Regionale Giandiego Gatta (rif. n. 1228-X). Risccontro

Con riferimento all'interrogazione richiamata in oggetto, con la quale si chiede quali iniziative si ritiene di adottare per alleviare il disagio di molte famiglie di pazienti affetti da malattie rare e con quali tempi saranno attivate le procedure per le domande di Assegno di cura per la nuova annualità, si comunica quanto segue.

Definizioni

Quando si parla di malattie rare (MR) lo scenario che si apre è di respiro europeo ed internazionale. Alla fine degli anni '90 la Comunità Europea (UE) ha definito malattia rara ogni patologia che colpisca meno di 5 persone su 10.000 abitanti, ed ha emanato una serie di raccomandazioni che hanno poi determinato a cascata vari provvedimenti legislativi nei diversi ambiti nazionali.

In Italia, il Decreto Ministeriale 279 del 2001 ha definito 47 macro-gruppi di diagnosi per le MR (ad esempio: malattie infettive e parassitarie; malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari; tumori; ecc.) comprendenti un elenco di 284 malattie/gruppi che "esplose" nelle diverse forme (ad esempio: neurofibromatosi tipo I, neurofibromatosi tipo II) diventano circa 5.000 MR. Il Decreto ha sancito – per la prima volta in Italia, e in un sistema sanitario pubblico orientato sulla cura delle malattie che colpiscono grandi fasce di popolazione – l'avvio di una Rete nazionale costituita da Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle MR, appositamente individuati dalle Regioni negli Ospedali del proprio territorio.

Orphanet, l'organismo scientifico istituito dall'UE e dedicato alle MR e ai farmaci orfani¹, censisce a sua volta nel proprio portale *internet*² circa 8.000 MR; e le accompagna con il significativo motto: "le malattie rare sono rare, ma le persone affette sono tante".

Nel settembre 2012, la Puglia ha dunque avviato il Sistema Informativo Malattie Rare della Regione (SIMaRRP), che collega gli Ospedali che sono sede di Presidi della Rete Nazionale

www.regione.puglia.it

1

L'Assessore al Welfare
Via Gentile n.52 - 70121 - Bari
mail: segreteria.welfare@regione.puglia.it

1228
di 2-001



MR con i Distretti Socio Sanitari (DSS), realizzando così una rete con oltre 120 nodi.

Nel 2015, poi, in ogni ASL è stato individuato un referente generale per le MR, e in ogni DSS un referente MR che guida le attività della Task force distrettuale.

Requisiti di accesso per gli Assegni di cura

Per effetto di quanto deliberato dalla Giunta Regionale con Del. G.R. n. 1502 del 7 agosto 2018, cui ha fatto seguito l'approvazione dell'Avviso pubblico per le domande di Assegno di Cura, con A.D. n. 642 del 17 ottobre 2018 della Sezione Inclusione Sociale attiva e Innovazione reti sociali, sono requisiti di accesso all'Assegno di cura 2018-19 i seguenti:

"In ossequio all'articolo 3 co. 2 del citato Decreto interministeriale 26.09.2016 di disciplina e riparto del FNA 2016, possono accedere all'Assegno di cura, previa presentazione di domanda di accesso, le persone in condizione di gravissima disabilità e non autosufficienza residenti nella Regione Puglia almeno a far data dal 1° gennaio 2018, che si trovino – al momento della presentazione della domanda - in entrambe le seguenti situazioni che configurano requisiti di accesso:

- 1- *beneficiari di indennità di accompagnamento di cui alla l. n. 18/1980 o comunque non autosufficienti ai sensi dell'Allegato 3 del DPCM n. 159/2013 (quarta colonna "Non Autosufficienza" del prospetto in All.3);*
- 2- *almeno una delle condizioni di non autosufficienza gravissima di cui al comma 2 lett. a), b), c), d), e), f), g), h), i) dell'articolo 3 del Decreto FNA 2016 come di seguito richiamate:*
- 3-

<i>a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala <i>Glasgow Coma Scale</i> (GCS)≤10</i>
<i>b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);</i>
<i>c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala <i>Clinical Dementia Rating Scale</i> (CDRS)≥4</i>
<i>d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala <i>ASIA Impairment Scale</i> (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B</i>
<i>e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala <i>Medical Research Council</i> (MRC), o con punteggio alla <i>Expanded Disability Status Scale</i> (EDSS) ≥ 9, o in stadio 5 di <i>Hoehn e Yahr mod</i></i>
<i>f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore</i>
<i>g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5</i>
<i>h) persone con diagnosi di ritardo mentale grave o profondo, secondo classificazione DSM-5, con <i>QI</i>≤34 e con punteggio sulla scala <i>Level of Activity in Profound/Severe Mental</i></i>



Retardation (LAPMER) <= 8

i) 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 psico-fisiche

Nel caso i cui la condizione di cui alle suindicate lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati potranno comunque presentare la domanda ed eventualmente accedere al beneficio, nelle more della definizione del processo di accertamento, in presenza di una diagnosi rilasciata a partire dal 1° gennaio 2018 da struttura ospedaliera o sanitaria specialistica del SSR pugliese o di altra Regione italiana, o con essi convenzionata.

Si dispone che nessun altro requisito né di condizione economica né di tipologia di prestazione sociale agevolata, sociosanitaria o sanitaria sia requisito di accesso, a cui, cioè, condizionare la presentazione della domanda".

Quanto sopra riportato fa evincere che già nel Decreto di riparto FNA 2016 e, quindi, nell'Avviso pubblico regionale, non sono indicate singole patologie ammesse o non ammesse all'Assegno di cura, bensì esclusivamente famiglie di condizioni di gravissima non autosufficienza che possono derivare dalle patologie più riverse, rare e non. Ed anche nel caso in cui un paziente non si ritrovi in una delle precedenti famiglie di condizioni di gravissima non autosufficienza, si segnala la presenza della condizione di cui alla lett. l) che può intendersi residuale in termini definitivi: "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 psico-fisiche", al cui interno possono essere contemplate anche le persone affette da una delle patologie rare citate nella interrogazione, ma non in quanto affette da quella patologia, bensì in quanto quella patologia ha condotto ad una condizione molto avanzata di non autosufficienza.

Tempi di attivazione della misura per l'annualità 2018-19

Si segnala che l'Avviso pubblico approvato con A.D. n. 642/2018 dispiega i suoi effetti dalle ore 12.00 del 22 ottobre 2018, con l'attivazione della piattaforma per la presentazione delle domande di accesso all'Assegno di cura.

La scadenza per la presentazione delle domande è fissata alle ore 12,00 del 22 novembre 2018. Le procedure per questa nuova annualità sono state notevolmente semplificate e, se si avrà la medesima collaborazione delle ASL – a cui si è cercato di ridurre al minimo il carico del lavoro di valutazione sanitaria – sarà possibile già entro il mese di dicembre avere gli elenchi delle domande in ordine di priorità per l'accesso all'Assegno di cura, in relazione alla disponibilità delle risorse.

L'Assessore al Welfare
Salvatore Ruggari