

9 marzo 2018

AOO\_146/00  
PROTOCOLLO USCITA



REGIONE  
PUGLIA

Trasmissione a mezzo  
posta elettronica ai sensi  
dell'art.47 del D. Lgs. n. 82/2005

DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL  
BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI

L'ASSESSORE AL WELFARE

Destinatario:

Al Presidente della Giunta Regionale  
Dr. Michele Emiliano

Al Presidente del Consiglio Regionale  
Mario Loizzo

Al Consigliere Regionale  
Renato Perrini

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

LORO SEDI

**Oggetto: Interrogazione presentata dal Consigliere Perrini (rif. n. 928-X). Risccontro**

Con riferimento alla interrogazione citata in oggetto, si riscontra quanto segue.

**Premessa**

L'Assegno di cura non è un Livello Essenziale di Assistenza (LEA) disciplinato e finanziato a livello nazionale, cioè non è connesso a un diritto esigibile riconducibile al diritto alla salute (perché in tal caso sarebbe finanziato in senso universalistico da legge statale, bensì è una delle modalità con le quali si rafforza il supporto alle famiglie i cui congiunti in condizioni di grave non autosufficienza restino assistiti al proprio domicilio, ed è in ogni caso misura di sostegno economico al reddito delle famiglie, complementare ad altre prestazioni, queste sì essenziali, quali le cure sanitarie domiciliari ad elevata complessità e le cure sociosanitarie domiciliari e a ciclo diurno, nonché la Valutazione multidimensionale e l'elaborazione del PAI.

Il quadro di disciplina dell'assegno di cura 2017 e annualità successive è definito in coerenza con il quadro normativo nazionale, ex Decreto FNA 2016 in sostanziale discontinuità con le annualità precedenti. E proprio per effetto del **Decreto FNA 2016 (art. 3 comma 2)** accedono all'assegno di cura esclusivamente le persone affette da disabilità gravissima incluse quelle affette da SLA (ma senza alcuna priorità rispetto ad altre patologie gravissime), per le quali sia verificata una delle condizioni previste dal comma 2 dell'art. 3. In questo senso si evidenzia la novità di questo Decreto che:

- a) amplia in modo significativo le famiglie di patologie gravemente invalidanti che diventano ammissibili ai benefici
- b) vincola l'accertamento alla applicazione ex novo di scale di valutazione specifiche per ciascuna famiglia di patologie, il che comporterà l'introduzione dei nuovi strumenti nel modus operandi di tutte le UVM distrettuali, atteso che in Puglia

928  
i.m.p.

928

da sequenze  
acquisite risposte  
in Aula il 09/03/2018



l'unica scala uniformemente fin qui adottata era quella Barthell connessa alla elaborazione della SVAMA

inoltre, non essendo esplicitate differenze di trattamento, e alla luce delle sentenze del G.A. che ha costantemente richiesto parità di trattamento a parità di gravissima non autosufficienza, si impone che la determinazione del beneficio economico sia unica per tutti i gravissimi, cioè a parità di gravissima non autosufficienza non è più possibile graduare l'entità del sostegno economico.

Va precisato che rispetto al Decreto FNA, i contenuti relativi all'art. 3 comma 2 sui criteri per la gravissima non autosufficienza sono stati oggetto di preventiva concertazione tra MLPS e grandi organizzazioni nazionali delle persone con disabilità, rappresentate anche al Tavolo regionale per la Disabilità. Molte Regioni, tra cui la Puglia, in sede di formulazione del parere in Conferenza delle Regioni espressero diverse obiezioni rispetto alla immediata applicabilità delle prescrizioni del Decreto, a partire dalla effettiva possibilità delle ASL di riclassificare i casi di non autosufficienza rispetto alle nuove scale, che fino a tutto il 2016 erano pienamente applicate solo da Regione Lombardia.

Si precisa che, ancora prima di definire la disciplina del nuovo Assegno di cura, il Dipartimento Politiche della Salute e Benessere sociale ha provveduto a **febbraio 2017 a notificare alle DG ASL lo stesso Allegato del Decreto FNA 2016** richiedendo la pronta attivazione delle stesse Asl per provvedere per tempo a riclassificare i pazienti non autosufficienti già noti e ad implementare le nuove scale nella operatività delle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) onde evitare nelle fasi successive una concentrazione del lavoro.

Nessuna ASL da febbraio 2017 in poi ha dato seguito agli indirizzi regionali, con il risultato che, una volta pervenute le domande a metà novembre, per tutti i pazienti è risultato da fare il lavoro di valutazione multidimensionale ovvero di riclassificazione dei casi noti.

Il solo dato raccolto a seguito della nota regionale, a maggio 2017 è stato quello di una stima di gravissimi non autosufficienti rispetto alle categorie previste dal Decreto FNA 2016, che portava a circa 6.600-7000 pazienti gravissimi non autosufficienti in Puglia.

A fronte di questa stima, già così elevata, la proposta dell'Assessore al Welfare fu quella di contenere l'importo dell'assegno di cura per dare maggiori risposte possibili, dati i vincoli finanziari, ma all'unanimità il Tavolo Regionale Disabilità chiese che l'importo dell'assegno di cura fosse tarato a 1000,00 euro, con la conseguente riduzione della platea dei beneficiari a 2500 unità a fronte di una spesa di 30 milioni di euro annui.

### ***La disciplina dell'Assegno di cura***

L'elaborazione della nuova procedura e la definizione di ogni singolo relativo aspetto E' STATO OGGETTO DI CONCERTAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DI DISABILI MAGGIORMENTE RAPPRESENTATIVE A LIVELLO NAZIONALE E REGIONALE (AISLA , AIPD, A.MA.RE, ANFFAS, FISH,



Associazione Paraplegici, ANMIC, ENIL, SFIDA, UIC, Associazione Viva la Vita onlus, Uniti per i risvegli, Comitato 16 novembre), a cominciare dalla definizione dell'importo mensile da riconoscere, e per proseguire sulla durata, sui requisiti di accesso, sull'individuazione e introduzione di criteri di priorità e sul relativo "peso", sui criteri di riparto del fondo complessivo per gli Assegni di cura tra le ASL, sulla data di decorrenza del beneficio, sulle modalità di semplificazione della domanda telematica.

In altre parole, nessuna prescrizione prevista dall'Avviso Pubblico di poi approvato formalmente è stata "calata dall'alto", ma ciascun aspetto della procedura è stato concertato, mediato e condiviso con le Associazioni, attraverso l'invio di contributi e proposte, nonché formalizzate nel corso di numerosi Tavoli Tecnici le cui risultanze più rappresentative sono documentate nelle SINTESI DEL TAVOLO REGIONALE PER LE DISABILITA' del 21 giugno 2017 e del 6 luglio 2017.

Gli atti adottati sono i seguenti:

- la **Del. G.R. n. 1552/2017** con cui la Giunta Regionale ha provveduto a revocare gli effetti del precedente provvedimento di indirizzo, approvato con Del. G.R. n. 2530/2013 e dei precedenti provvedimenti a ogni titolo adottati per la disciplina dell'Assegno di cura in favore dei pazienti affetti da SLA, SMA e patologie affini, confermandone gli effetti fino alla data di entrata in vigore della presente deliberazione (pubblicata sul BURP in data 14 luglio 2017);
- con la medesima Del. G.R. n. 1552/2017 la Giunta Regionale ha provveduto ad approvare indirizzi puntuali per l'implementazione della nuova misura di Assegno di cura introdotta in Puglia a partire dal luglio 2017, in attuazione delle prescrizioni di cui al Decreto FNA 2016 del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali e del Ministero della Salute;
- con **A.D. n. 502 del 17 luglio 2017** la Sezione Inclusione Sociale attiva e Innovazione Reti sociali ha provveduto ad approvare l'Avviso pubblico per la presentazione delle domande di accesso al contributo denominato "assegno di cura per gravissimi non autosufficienti".

Sostanzialmente la disciplina introdotta a valle della concertazione con le Associazioni del Tavolo Regionale per le Disabilità, per effetto del Decreto FNA 2016 (art. 3 comma 2), stabilisce che accedono agli interventi di cui all'art. 2 esclusivamente le persone in condizione di disabilità gravissima incluse quelle affette da SLA, per le quali sia verificata una delle condizioni previste dal comma 2 dell'art. 3:

- 1) beneficiari di indennità di accompagnamento di cui alla l. n. 18/1980 o comune non autosufficienti ai sensi dell'Allegato 3 del DPCM n. 159/2013
- 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 (comi vigili e stati vegetativi, pazienti affetti da Alzheimer e Parkinson, pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico, pazienti psichiatrici, pazienti sordociechi con pluriminorazioni, malati



rari con quadro clinico assai compromesso, persone che a seguito di ictus o traumi dipendono stabilmente da ausili meccanici per la respirazione e l'alimentazione e tra questi anche i malati di SLA e SMA), da valutare rispetto alle scale di cui all'Allegato 2 dello stesso Decreto FNA.

**La valutazione sanitaria da parte delle UVM delle ASL è passaggio ineludibile**, che comunque la disciplina regionale ha molto snellito consentendo che per i pazienti già noti cioè in carico dalle strutture sanitarie non si dovesse procedere a nuova visita medica e nuova valutazione in IVM, ma solo alla riclassificazione del caso, senza quindi richiamare i pazienti.

Non può sfuggire che se da una parte il Decreto FNA 2016 ha fornito alla Regione Puglia una inequivocabile definizione e tipizzazione delle persone in condizione di gravissima non autosufficienza (peraltro non esplicitando ulteriori graduazioni di gravità all'interno delle varie classi di patologie) dall'altra, ha ampliato in modo significativo la platea dei potenziali soggetti interessati a presentare domanda di assegno di cura, stimandosi una platea di almeno 6600-7000 persone potenzialmente coinvolte, con i rispettivi nuclei familiari, in tutta la Puglia (una parte dei 10.400 pazienti gravissimi stimati dalle ASL, considerando anche tutti gli utenti che fruiscono di altre prestazioni cofinanziate da FNA).

Di fronte a numeri così sensibilmente più elevati della platea che, pur con diversi criteri di selezione, ha beneficiato fino al 2016 dell'Assegno di cura in Puglia, è stata da subito evidente la **necessità che l'Amministrazione pervenisse ad una disciplina regionale capace di selezionare i più bisognosi sia sotto il profilo della complessità del bisogno di assistenza sia sotto il profilo della fragilità socioeconomica.**

Essendo stata rigettata sia dalla Giunta Regionale che dalle Associazioni la proposta di strutturare una procedura cosiddetta "a sportello", in cui cioè il criterio temporale di presentazione della domanda agisse da selettore automatico (fino ad esaurimento delle risorse disponibili), si è sin da subito compresa l'esigenza di introdurre dei criteri di priorità per la graduatoria in caso di domande superiori alla disponibilità economica per il finanziamento della misura, in ogni caso nella forma di un punteggio sintetico quale combinazione di più criteri di priorità. Sostanzialmente si è ritenuto, a seguito di concertazione, di graduare la fragilità socioeconomica e familiare dei richiedenti l'Assegno di cura sulla base di un punteggio sintetico generato dai seguenti criteri:

- composizione del nucleo familiare
- componente reddituale dell'ISEE
- assenza di lavoro da parte di tutti i componenti del nucleo familiare.

Il senso del punteggio sintetico determinato dai criteri di priorità enunciati nell'Avviso pubblico è dunque esclusivamente quello di dare priorità a quei pazienti che, pur gravissimi, cioè solo se sono gravissimi non autosufficienti, vivono in condizioni di maggiore fragilità socioeconomica. Per questa ragione il punteggio di fragilità è il criterio che ha ordinato in un elenco di priorità le 9.105 domande pervenute, al fine di indicare esclusivamente l'ordine con il quale le ASL sono tenute con le rispettive UVM a valutare le effettive condizioni di non autosufficienza.



In pratica le ASL non possono utilizzare l'ordine temporale di arrivo, non possono utilizzare l'ordine alfabetico o altri criteri del genere, e al fine di assicurare oggettività e imparzialità si è scelto l'unico criterio coerente con la natura di sostegno economico al reddito che l'Assegno di cura ha.

Il fatto che una domanda abbia 100 o 99 o 98 punti di fragilità economica non significa che il paziente con 100 punti ha "diritto all'assegno di cura" rispetto a colui che ha un punteggio di 85 o 84 o meno: il discrimine è sempre la effettiva presenza di gravissima non autosufficienza, cioè se il caso non presenta i requisiti da decreto FNA 2016, non accederà all'assegno di cura e sarà esaminato il caso successivo, fino ad esaurimento fondi.

**E' noto già da giugno scorso alle famiglie e alle Associazioni che solo 2500 pazienti potranno accedere all'Assegno di cura** e quindi è assai probabile che uno stato vegetativo o un malato di SLA o una persona affetta da autismo o da Parkinson possa rimanere fuori dall'Assegno di cura, purchè si sia certo che gli altri pazienti ammessi vivano in condizioni di maggiore fragilità economica.

Peraltro **nessuna assicurazione di "continuità" poteva ragionevolmente essere data a chicchessia**, considerando che in precedenza per i diversi requisiti considerati (la procedura era a sportello e la valutazione in UVM basata sul solo punteggio Barthell, quindi con un contenuto di discrezionalità più ampio) sono stati ammessi utenti gravissimi ma anche ad es. pazienti SLA alla prima diagnosi, quindi senza un quadro di complessità conclamato, e utenti più e meno abbienti.

### ***Le domande pervenute***

Per comprendere la complessità del lavoro in corso si consideri che sono pervenute complessivamente **9.250 domande**, a fronte delle 2500 ammissibili. Già da solo il dato del numero di domande pervenute dal Distretto di Altamura (804 domande!) dice di come in alcuni territori molte più famiglie hanno provato a fare domande rispetto a quelle che hanno effettivamente i requisiti di gravità per l'accesso: a sottolineare quanto una valutazione attenta e rigorosa sia la principale garanzia per i pazienti realmente gravissimi, anche se in prima istanza richiede tempo.

#### **Distribuzione delle domande pervenute per ASL e distretto:**

<b>Bari</b>	<b>2810</b>
ALTAMURA	804
BARI	494
BITONTO	237
CONVERSANO	178
CORATO	139
GIOIA DEL COLLE	128
GRUMO APPULA	192



MODUGNO	74
MOLA DI BARI	122
MOLFETTA	146
PUTIGNANO	158
TRIGGIANO	138
<b>Barletta-Andria-Trani</b>	<b>760</b>
ANDRIA	194
BARLETTA	138
CANOSA DI PUGLIA	83
TAVOLIERS MERIDIONALE	96
TRANI	249
<b>Brindisi</b>	<b>621</b>
BRINDISI	116
FRANCAVILLA FONTANA	212
MESAGNE	217
OSTUNI	76
<b>Foggia</b>	<b>1584</b>
CERIGNOLA	180
FOGGIA	437
LUCERA	199
MANFREDONIA	153
SAN MARCO IN LAMIS	155
SAN SEVERO	244
TROIA	135
VICO DEL GARGANO	81
<b>Lecce</b>	<b>2195</b>
CAMPI SALENTINA	277
CASARANO	209
GAGLIANO DEL CAPO	169
GALATINA	280
GALLIPOLI	166
LECCE	385
MAGLIE	184
MARTANO	165
NARDO'	204
POGGIARDO	156
<b>Taranto</b>	<b>1280</b>
GINOSA	115
GROTTAGLIE	257
MANDURIA	187



MARTINA FRANCA	103
MASSAFRA	120
TARANTO	498
<b>Domande totali</b>	<b>9250</b>

Di seguito, invece, la distribuzione delle domande per grave condizione di non autosufficienza:

<b>Condizione di gravissima non autosufficienza</b>	<b>Num. Domande</b>
Ogni altro paziente 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	2998
Paziente in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC)	215
Paziente dipendente da ventilazione Meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)	246
Paziente con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5	441
Paziente con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura	135
Paziente con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare	2926
Paziente con grave o gravissimo stato di demenza	1246
Paziente con diagnosi di ritardo mentale grave o profondo	774
Paziente 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	269
<b>totale domande di accesso all'Assegno di cura</b>	<b>9250</b>

Si evidenzia che **NON VI E' ALCUNA POSSIBILITA'** di stralciare dalla platea complessiva dei richiedenti i pazienti affetti da SLA, SMA e patologie affini per assicurare loro l'erogazione dell'Assegno di cura immediatamente – nelle more dell'avanzamento delle valutazioni sanitarie – per le seguenti ragioni:

- non hanno più alcuna priorità rispetto ad altri malati ugualmente gravi,
- non è detto che non vi siano malati ugualmente gravi in condizione di più grave fragilità socioeconomica
- la decisione, oltre che non equa nei confronti di molti altri pazienti, sarebbe immediatamente aggredita sul piano giuridico da altri pazienti o associazioni per evidente discriminazione nel trattamento dei pazienti.



Si precisa che in ogni caso, proprio considerando ab origine la complessità della procedura di accesso in prima istanza, e solo a tutela proprio dei pazienti affetti da SLA e SMA (gli unici che hanno percepito l'Assegno di cura fino a luglio 2017, perché per gli altri l'Assegno di cura si è sospeso al compimento dei 24 mesi di erogazione nel corso del 2016, proprio perché dopo il Decreto FNA ha modificato integralmente il quadro normativo di riferimento) la Giunta Regionale ha deliberato per la **retroattività del beneficio economico dal 14 luglio 2017**, data di pubblicazione della DGR n. 1552/2017. Cioè man mano che gli utenti saranno ammessi con determinate dei direttori generali delle ASL, percepiranno l'Assegno di cura con gli arretrati dal luglio 2017.

In ogni caso, a seguito delle riunioni tecniche avute negli ultimi due mesi, dalle quali è emerso un diverso grado di attivazione e di operatività delle ASL e dei Distretti, e una diversa capacità di lavorazione delle valutazioni sanitarie da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionali, si è addivenuti al seguente quadro della situazione e alla condivisione dei seguenti interventi:

- è stata data priorità alle ASL per la riclassificazione urgente di tutti i casi di gravissimi non autosufficienti già noti, per cui le VMD già presenti devono solo essere ricondotte alle scale di valutazione imposte dal Decreto Ministeriale per FNA 2016;
- è stato precisato che, essendo richiesta solo la valutazione sanitaria, non occorre convocare le Unità di Valutazione Multidimensionali per evadere tutte le altre domande pervenute, da parte di pazienti non in carico, ma occorre il solo coinvolgimento del personale sanitario di riferimento per le diverse patologie, onde ridurre il carico di lavoro e gli oneri a carico delle ASL;
- le ASL sono state autorizzate ad avviare le liquidazioni degli arretrati e degli Assegni per tutti gli utenti storici che abbiano ricevuto al riclassificazione.

Allo stato attuale tutte le ASL, tranne la ASL BA, si sono impegnate a concludere le riclassificazioni degli utenti già incarico tra il 23 e il 30 marzo 2018. Sono in corso anche le VMD per tutti gli utenti non in carico, che, tuttavia, assorbiranno più tempo.

Sono già state avviate le erogazioni per circa 400 pazienti in tutta la Puglia, e il numero è destinato a crescere rapidamente nelle prossime due settimane.

La Giunta Regionale si è, inoltre, impegnata, nell'ambito della ricognizione dell'avanzo di amministrazione che sarà condotta nelle prossime settimane, ad individuare maggiori finanziamenti per circa 20 Meuro al fine di accrescere il numero di domande ammissibili, per passare da circa 2500 a circa 4000.

Si rassicura, pertanto il Consigliere Perrini e il Consiglio Regionale tutto che vi è la massima attenzione perché il procedimento segua un iter il più rapido, ma anche il più trasparente ed equo possibile.

Cordialmente





**REGIONE  
PUGLIA**

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE, DEL  
BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI**

**L'ASSESSORE AL WELFARE**

**L'Assessore al Welfare**  
*Salvatore Ruggieri*