Regione Emilia-Romagna
Assemblea Legislativa

Servizio Segreteria
Assemblea Legislativa

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 2932 - Risoluzione proposta dai consiglieri Carini, Donini, Marani, Barbati, Monari, Montanari, Piva, Costi, Luciano Vecchi, Barbieri, Mumolo, Pariani, Pagani, Zoffoli, Alessandrini, Garbi, Bonaccini, Mori, Mazzotti, Casadei, Ferrari, Meo, Naldi, Villani, Alberto Vecchi, Pollastri, Lombardi e Leoni sugli interventi per l'assistenza a lungo termine delle persone con gravissima disabilità acquisita con particolare riferimento agli interventi per la SLA. *(Prot. n. 25726 del 4 luglio 2012)*

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Premesso che

la Regione Emilia-Romagna già dal 2004, con la deliberazione di Giunta n. 2068, ha attivato un programma regionale per l'assistenza a lungo termine delle persone con gravissima disabilità acquisita, tra le quali sono comprese le persone affette da SLA, mielolesioni, cerebro-lesioni e altre malattie neurologiche.

Con la legge finanziaria 2011, il Governo ha cancellato il Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (400 milioni) e contemporaneamente ha disposto un finanziamento straordinario "una tantum" di 100 milioni per interventi sociali a favore dei pazienti con SLA.

Nonostante la cancellazione del FNA, che ha comportato una riduzione di finanziamento per la Regione Emilia-Romagna di circa 31 milioni, la Regione ha mantenuto il proprio impegno, finanziando il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA), cui si aggiunge la quota parte dell'intervento governativo straordinario pari a circa 7,4 MLN da utilizzare in un biennio.

L'intervento del Governo è stato frutto di un lavoro di pressione condotto dalle associazioni dei familiari delle persone affette dalla SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica).

In Emilia-Romagna dal 2005 al 2011 è cresciuto notevolmente il numero delle persone con gravissima disabilità assistite al domicilio o in residenza nell'ambito della rete regionale, che sono passate dalle 269 nel 2005 alle 1.312 nel 2012, con una spesa annua che raggiunge ogni anno 20 MLN di euro, di cui 11,7 a carico del FRNA, per circa 2 milioni annui destinati ad interventi di carattere sociale a favore di pazienti con SLA esclusi gli oneri per l'assistenza in residenze.

Gli interventi per la gravissima disabilità acquisita si inseriscono nel più ampio complesso degli interventi socio-sanitari per la non autosufficienza finanziati attraverso il FRNA, che complessivamente si rivolge ad oltre 13.000 persone con grave e gravissima disabilità.

Sul totale degli assistiti nel 2011, di cui con gravissima disabilità (1.312), 540 persone - pari al 41,2% - hanno una patologia neurologica e tra queste circa 270 persone, ovvero il 20% risultano seguite con una diagnosi di SLA.

Le famiglie hanno da sempre rivendicato maggiore attenzione all'assistenza domiciliare, al supporto degli assistenti familiari e del lavoro svolto dai congiunti che prestano assistenza ai malati di SLA.

I provvedimenti del Governo, per la loro evidente contraddittorietà hanno causato problemi di equità e coerenza complessiva del sistema della Non Autosufficienza, come risulta anche da denuncia di Enti locali e Associazioni.

Considerato che

in seguito all'intesa in Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011 il Ministero ha chiesto alle Regioni di elaborare un programma entro la fine di novembre dello stesso anno e la Regione Emilia-Romagna ha provveduto a determinarne l'utilizzo con la DGR 1762/11.

Il programma regionale approvato con la DGR 1762/11 è stato redatto in linea con quanto previsto nel Decreto ministeriale ed è stato valutato conforme allo stesso, secondo la procedura di cui all'art. 3 del Decreto stesso. Come previsto nel Decreto ministeriale gli interventi finanziati con il Programma regionale non comprendono prestazioni sanitarie già previste nei Livelli Essenziali di Assistenza.

La ripartizione dei fondi è avvenuta sulla base della popolazione e non sul parametro dell'incidenza della patologia, poiché l'analisi degli ultimi dati di incidenza disponibili (Registro SLA) non ha evidenziato una significativa differenza per gli ambiti territoriali della Regione; in ragione di ciò, in analogia a quanto fatto a livello nazionale, si è ritenuto il rapporto alla popolazione maggiore o uguale a 45 anni un indicatore sufficientemente equo.

La DGR 1762/11 prevede espressamente che sarà assicurata la partecipazione dei rappresentanti delle Associazioni attive a livello regionale per tutto lo svolgimento del programma.

Gli obiettivi e le attività programmate a livello regionale sono state individuate sulla base delle indicazioni nazionali che sono:

- potenziamento dei percorsi assistenziali domiciliari;

- interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari, compresa l'attivazione di specifici percorsi formativi;

- 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.

I risultati attesi a livello regionale sono:

- lo sviluppo di un approccio dedicato ai bisogni specifici delle persone malate di SLA all'interno della rete dei servizi socio-sanitari territoriali;

- la garanzia di percorsi di continuità assistenziale tra la fase ospedaliera e la fase territoriale;

- l'ampliamento del sostegno alle famiglie che assistono al domicilio le persone malate di SLA, al fine di migliorare la qualità della vita dei malati e di chi li assiste.

Sottolineato che

nell'ambito del Programma regionale finalizzato all'utilizzo della quota regionale dei 100 MLN ripartiti alle Regioni a fine 2011 nell'ambito del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza per l'assistenza al domicilio dei malati di SLA la Regione, nel poco tempo concesso dal decreto ministeriale per l'approvazione e presentazione della delibera regionale, ha sentito il parere di entrambe le Associazioni operanti in Regione (AISLA e ASSISLA), che partecipano ai Gruppi di lavoro regionali dedicati alla SLA, sottoponendo loro una bozza del "Programma attuativo della Regione Emilia-Romagna per l'Assistenza Domiciliare ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'ambito del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per l'anno 2011", prima della approvazione.

In virtù del ristretto tempo messo a disposizione dalle scadenze fissate a livello governativo, nella DGR 1762/11 è stato previsto che il programma regionale approvato con detta delibera potesse essere aggiornato e migliorato anche sulla base degli elementi emergenti dal confronto con le Associazioni.

L'Assessorato politiche per la salute ha aperto in primavera un Tavolo di confronto con le due Associazioni e si sono condivise alcune piste di lavoro, attualmente in fase di verifica tecnica.

Ribadito che

1) Il Programma regionale per l'utilizzo del Fondo nazionale per le SLA approvato con DGR 1762/11 prevede che dette risorse siano utilizzate soltanto per i pazienti con SLA.

2) Gli interventi per i pazienti con SLA rientrano in gran parte nel programma gravissime disabilità acquisite. All'interno di questo programma non si prevedono né si intendono introdurre modificazioni in relazione alle patologie, ma soltanto rispetto al bisogno assistenziale e di cura, qualunque sia la patologia che causa tale condizione.

3) L'uso delle risorse straordinarie del finanziamento nazionale, ferma restando la destinazione per pazienti con SLA, vanno programmate nell'ambito del programma di distretto della non autosufficienza, garantendo il consolidamento, l'estensione e la sostenibilità dei servizi già messi in campo dalla Regione E-R. Per questo motivo è stato chiesto di poterle utilizzare in un biennio.

Valutato che

per quanto riguarda il sistema di programmazione e riparto delle risorse, il sistema di governance regionale, che è valido per tutti i servizi socio-sanitari e per tutte le patologie, prevede che sono le Conferenze territoriali Sociali e Sanitarie, che nell'ambito dell'assegnazione delle risorse del FRNA 2012 e 2013 dovranno ripartire le risorse assegnate ai singoli ambiti distrettuali.

Le Aziende USL dovranno garantire la gestione delle risorse assegnate con contabilità separata nell'ambito del proprio bilancio, sulla base delle decisioni che i Comuni assumeranno in sede di Comitato di Distretto.

In ogni ambito territoriale la programmazione e l'utilizzo delle risorse dedicate alla SLA deve essere effettuata in modo unitario ed integrato con le risorse del Fondo Regionale della Non Autosufficienza, così come è previsto dall'articolo 51 della legge regionale n. 27/2004.

Tutto ciò premesso e considerato
impegna la Giunta

ad agire presso il Governo centrale per il ripristino del FNA al fine di garantire continuità agli interventi sino ad oggi assicurati grazie al FRNA, in una garanzia di equità e qualità per i cittadini.

Ad agire in tutte le sedi più opportune perché sia garantita nel tempo l'offerta di una rete di servizi alle persone affette da SLA.

A sostenere le famiglie perché sia garantita alle persone affette da SLA la possibilità di permanere il più a lungo possibile a domicilio, garantendo un'assistenza adeguata attraverso un progetto individuale che tenga conto non solo della persona interessata ma anche della famiglia, sia durante la fase della malattia che in quella successiva.

A dare seguito e continuità agli interventi regionali, avviati dal 2004, per tutte le gravissime disabilità acquisite ed anche per la SLA, sviluppando e migliorando il rapporto e la collaborazione con le associazioni.

A promuovere:

a) L'adeguamento del programma regionale con le seguenti modifiche:

    1. innalzamento dell'attuale limite di sbarramento ISEE, anche considerando le modifiche che verranno introdotte a livello nazionale in attuazione dell'art. 5 della L. 214/2011;

    2. verifica della possibilità di definire un più alto livello dell'attuale assegno di cura per le persone con gravissima disabilità acquisita (e quindi anche i pazienti con SLA) sulla base di bisogni assistenziali più intensi e continui nell'arco della intera giornata, rilevati con elementi oggettivi, nella prospettiva della sostenibilità della misura nel tempo, anche al fine di mettere a disposizione del paziente risorse tali da poter coprire le spese di un assistente familiare, obiettivo che dovrebbe essere raggiungibile attraverso un significativo aumento dell'assegno di cura e l'ulteriore contributo di 160 euro;

    3. aggiornare i criteri di ripartizione delle risorse, basando il riparto sul numero e la condizione delle persone affette da patologia.

b) La condivisione di strumenti di monitoraggio del programma con le Associazioni al fine di assicurare il più alto livello di collaborazione

Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana del 4 luglio 2012