



REGIONE BASILICATA

DIPARTIMENTO "SALUTE, SICUREZZA E SOLIDARIETÀ SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA ED ALLA COMUNITÀ"  
UFFICIO "PROMOZIONE DELLA CITTADINANZA SOLIDALE ED ECONOMIA SOCIALE, SVILUPPO SERVIZI SOCIALI E SOCIOSANITARI"

Via Vincenzo Verrastro, 9- 85100 Potenza  
Tel. 0971-668885/ Fax 0971-668900  
domenico.tripaldi@regione.basilicata.it

DO }  
DS }  
DA }

Potenza, 15 OTT. 2013

Protocollo: 166524/72AJ

Al Direttore Generale  
Azienda Sanitaria Locale di Potenza  
Dr. Mario MARRA  
Via Torraca, 2  
85100 - POTENZA

Al Direttore Generale  
Azienda Sanitaria Locale di Matera  
Dr. Rocco MAGLIETTA  
Via Montescaglioso, 20  
75100 - MATERA

Al Direttore Generale  
Azienda Ospedaliera "San Carlo"  
Avv. Giampiero MARUGGI  
Via Potito Petrone  
85100 - POTENZA

AZIENDA SANITARIA LOCALE DI POTENZA  
A.S.P. 1/2  
Protocollo Generale  
21 OTT. 2013  
Prot. N° 160254

**Oggetto:** D.G.R. n. 1016 del 09/08/2013 "L.R. n. 7 del 16 aprile 2013, Art. 17 e Intesa in Conferenza Unificata Rep. n. 17/CU del 24/01/2013. Approvazione Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza".

Con il provvedimento in oggetto, che si allega in copia alla presente, è stata approvata la Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

La direttiva prevede un'integrazione con il Centro per le gravi cerebro lesioni, le UU.OO. ospedaliere di riabilitazione e con tutto quanto definito dalla D.G.R. del 17/10/2005, n. 2102 e dalle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" approvate con l'Accordo in Conferenza Unificata n. 44/CU del 5 maggio 2011 e recepite con D.G.R. n. 462 del 24 aprile 2012.

Il ruolo di codeste Aziende, è importante per l'individuazione dei beneficiari, la redazione e l'aggiornamento del PAI da parte dei Comuni.

Pertanto, data la rilevanza e la delicatezza degli interventi previsti, si ritiene opportuno notificare alle SS.LL. il provvedimento in oggetto per quanto di competenza, in particolare al fine di mettere in atto tutte le misure necessarie al coordinamento di quanto previsto nelle tre Deliberazioni di Giunta Regionale sopra richiamate.

Distinti saluti.

Il Dirigente dell'Ufficio  
(Dott. Domenico TRIPALDI)

Dr. Baviera  
me 1/5 e 1/10  
ac. 2/11. G. Murgia (Lecce)  
alt. 9/11. G. Murgia (Lecce)  
Inoltre al Uff. B  
e care firmare

All.: n. 1 provvedimento.

Per informazioni:  
Dr. Antonio DI GENNARO  
Tel.: 0971/668870; Fax: 0971/668900  
E-mail: antonio.digennaro@supporto.regione.basilicata.it



DELIBERAZIONE N° 1016

SEDUTA DEL - 9 AGO. 2013

Dipartimento "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità"

DIPARTIMENTO

OGGETTO Attuazione L R n 7 del 16 aprile 2013, Art 17 Approvazione Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

Relatore ASSESSORE DIPTO SALUTE, SICUREZZA SOLIDARIETÀ SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITÀ

La Giunta, riunitasi il giorno 9 AGO. 2013 alle ore 14,00 nella sede dell'Ente.

		Presente	Assente
1.	Vito DE FILIPPO Presidente		X
2.	Maurizio Marcello PITTELLA Vice Presidente	X	
3.	Nicola BENEDETTO Componente		X
4.	Luca BRAIA Componente	X	
5.	Roberto FALOTICO Componente	X	
6.	Attilio MARTORANO Componente	X	
7.			

Segretario: dr. Arturo AGOSTINO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto, secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° 5 pagine compreso il frontespizio e di N° 1 allegati

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

Prenotazione di impegno N° 2936 Missione.Programma 12/07 Cap. h624 per € 90.000,00

Assunto impegno contabile N° Missione.Programma Cap.

Esercizio 2013 per €

IL DIRIGENTE dell'Ufficio Ragioneria e fiscalità regionale Dott. Nibella A. COLUZZI

VISTO DI REGOLARITA' CONTABILE

30/07/2013

Atto soggetto a pubblicazione  integrale  per estratto

**VISTA** la Legge Regionale 02/03/1996, n. 12 e successive modificazioni ed integrazioni;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 11/98;

**VISTO** il D.Legs.vo 30 marzo 2001, n. 165 e successive modificazioni ed integrazioni;

**VISTE** le Deliberazioni della Giunta Regionale del 23/05/2005 n. 1148 e 05/07/2005 n. 1380;

**VISTE** le Deliberazioni della Giunta Regionale n. 2017/2005 (*"Dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali dei dipartimenti dell'area istituzionale della Presidenza e della Giunta. Individuazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali individuali e declaratoria dei compiti loro assegnati"*), così come modificata dalla D.G.R. n. 125/2006 e n.1167/2007 (*"Modifiche alla declaratoria ed alla titolarità di alcune posizioni dirigenziali"*);

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 637 del 03/05/2006 modificativa della Deliberazione della Giunta Regionale n. 2903 del 13/12/2004;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 539 del 23/04/2008 modificativa della Deliberazione della Giunta Regionale n. 637 del 03/05/2006;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 108 del 07/02/2012 con cui è stato nominato il Dirigente Generale del Dipartimento "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità";

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 222/2012 "Disposizioni concernenti il patto di stabilità interno 2012: legge n.183/2011 (Legge di stabilità 2012) e s.m.i., articolo 30 e seguenti" e s.m.i.;

**VISTA** la Legge Regionale n. 35/2012 che ha emanato le disposizioni per la formazione del Bilancio di Previsione Annuale e Pluriennale della Regione Basilicata – Legge Finanziaria 2013;

**VISTA** la Legge Regionale n. 36/2012 che ha approvato il bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2013 e il bilancio pluriennale per il triennio 2013/2015;

**VISTA** la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1/2013 di approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli dei Titoli, Tipologie e Categorie delle Entrate e delle Missioni, Programmi e Titoli della Spesa del "Bilancio di Previsione per l'Esercizio Finanziario 2013 e Bilancio Pluriennale 2013-2015";

**VISTA** la L.R. 14/02/2007 n. 4 "Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale";

**VISTA** la Legge del 27 dicembre 2006 n. 296, istitutiva, tra l'altro, del Fondo per le Non Autosufficienze;

**PRESO ATTO** che l'Intesa in Conferenza Unificata n. 17/CU del 24 gennaio 2013 sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro per la cooperazione internazionale e

l'integrazione con delega alle politiche per la famiglia, concernente il riparto delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2013, stabilisce, tra l'altro, che le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, intendendo per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del decreto, le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi, ecc.);

**VISTO** il Decreto Interministeriale 20 marzo 2013, attuativo della su citata Intesa, relativo al riparto del «Fondo per le Non Autosufficienze» per l'anno 2013, che assegna alle Regioni per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti la somma complessiva di Euro 275.000.000,00;

**ATTESO** che la somma complessiva spettante alla Regione Basilicata per l'attuazione dei suddetti interventi ammonta a € 3.052.000,00;

**VISTA** la Legge Regionale n. 7 del 16 aprile 2013, Art. 17 che

- ha riconosciuto ai nuclei familiari residenti in Basilicata che hanno al loro interno un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza un contributo mensile di euro 500,00 destinato ai familiari che prestano assistenza al paziente;
- ha sancito che la Giunta regionale stabilisce, con apposita deliberazione, le modalità ed i criteri per l'erogazione del contributo;
- ha disposto che alla copertura finanziaria degli oneri derivanti dall'attuazione del detto articolo si provvede mediante gli stanziamenti iscritti alla Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio - sanitari e sociali" del bilancio della Regione per l'anno 2013;

**RITENUTO**, pertanto,

- di approvare la Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza, allegata al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale (Allegato 1);
- di preimpegnare la somma di € 90.000,00 per la copertura finanziaria degli oneri derivanti dall'attuazione dell'art. 17 della Legge Regionale n. 7 del 16 aprile 2013, mediante gli stanziamenti iscritti sul capitolo U46231, Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio - sanitari e sociali" del bilancio della Regione per l'anno 2013;
- di destinare eventuali economie nell'attuazione del detto articolo ad altri interventi per la non autosufficienza contemplati nell'Intesa in Conferenza Unificata n. 17/CU del 24 gennaio 2013;



Su proposta dell'Assessore alla "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità"

Ad unanimità dei voti espressi nei termini di legge

### DELIBERA

Per le motivazioni indicate in premessa che si richiamano integralmente:

- di approvare la Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza, allegata al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale (Allegato 1);
- di preimpegnare la somma di € 90.000,00 per la copertura finanziaria degli oneri derivanti dall'attuazione dell'art. 17 della Legge Regionale n. 7 del 16 aprile 2013, mediante gli stanziamenti iscritti sul capitolo U46231, Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio - sanitari e sociali" del bilancio della Regione per l'anno 2013;
- di destinare eventuali economie nell'attuazione del detto articolo ad altri interventi per la non autosufficienza contemplati nell'Intesa in Conferenza Unificata n. 17/CU del 24 gennaio 2013;
- di dare mandato all'Ufficio "Promozione Cittadinanza Solidale ed Economia Sociale, Sviluppo Servizi Sociali e Sociosanitari" del Dipartimento "Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità" di adottare tutti gli ulteriori atti amministrativi funzionali alla esecuzione della Direttiva di che trattasi, nei limiti degli stanziamenti previsti dal bilancio regionale annuale e pluriennale.

L'ISTRUTTORE



(Dott. Antonio DI GENNARO)

IL RESPONSABILE P.O.

IL DIRIGENTE



(Dott. Domenico TRIPALDI)

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.

Alleghato 1

**DIRETTIVA REGIONALE PER LA CONCESSIONE DI CONTRIBUTI AI NUCLEI FAMILIARI CON PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO O DI MINIMA COSCIENZA (Art. 17 L.R. n. 7 del 16 aprile 2013)**

PREMESSA – IL CONTESTO.

**LA DOMICILIARITÀ NELLA RETE DEI SERVIZI PER LA NON AUTOSUFFICIENZA IN BASILICATA.**

Gli interventi in tema di stato vegetativo o di minima coscienza per l'assistenza domiciliare dei malati si inseriscono in un quadro più ampio e strutturato di misure regionali attive tese a favorire la domiciliarità nella rete di servizi per la non autosufficienza.

La Regione Basilicata già prima del 2007, anno di istituzione del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, ha prodotto una serie di atti per favorire e disciplinare la domiciliarità integrata come strumento privilegiato nella risposta alle problematiche della popolazione anziana e dei non autosufficienti lucani. A partire dal Piano Sanitario Regionale 1997-1999 e dal Piano Socio-assistenziale 2000-2002 e con le deliberazioni regionali adottate in tema di Assistenza Domiciliare Integrata, la domiciliarità può a ragione essere considerata una priorità della Regione Basilicata, nel quadro della rete complessiva di interventi da predisporre per affrontare le problematiche della Non Autosufficienza.

Le cure a domicilio non contemplano soltanto interventi di tipo socio-sanitario quale l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), ma anche socio-assistenziali e socio-educative-assistenziali, che nello specifico corrispondono rispettivamente al SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) e al SAP (Servizio di Aiuto alla Persona).

Servizio di Assistenza Domiciliare

L'assistenza domiciliare (SAD) copre vari aspetti di socializzazione, di aiuto nella cura della persona, di aiuto nella gestione della casa. Negli anni a questi bisogni si è andato ad aggiungere quello dell'intervento educativo rivolto ai minori disabili. In questa tipologia di servizio, in alcuni ambiti, viene fatta rientrare anche l'assistenza specialistica scolastica, quando richiesta dai Dirigenti Scolastici.

Servizio di Aiuto alla Persona

Uno dei servizi più diffusi nell'area di intervento relativa alle persone disabili è il SAP, Servizio di Aiuto alla Persona. Dai dati di una indagine realizzata nel corso del 2008 da parte della Regione Basilicata presso i Comuni capoparea "Anziani" ed "Handicap" è emerso che il SAP è stato offerto a circa 250 utenti. Il servizio non è diffuso in modo omogeneo sul territorio regionale, nei comuni più piccoli esso rappresenta, spesso, l'unica possibilità di alleviare il carico di cura delle famiglie, fornisce il sostegno scolastico, favorisce e promuove momenti di socializzazione fuori dal contesto familiare.

L'Assistenza Domiciliare Integrata

La Regione Basilicata è considerata una Regione con sperimentazioni avanzate di assistenza domiciliare.

Le Cure Domiciliari, nella regione Basilicata, hanno registrato un avvio decisivo nell'anno 1999 con un programma di Assistenza Domiciliare Integrata, a valenza triennale, sostenuto dal Ministero della Salute e dalla Regione. Il programma ha valorizzato sperimentazioni di modelli assistenziali a domicilio, sviluppati nel primo Progetto obiettivo anziani del 1992 e ha sancito principi di equità, accessibilità, uniformità, appropriatezza, rendendo un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.

Fino ad oggi, le politiche sanitarie regionali hanno mantenuto e mantengono una costante attenzione alle cure domiciliari. Gli atti di programmazione prodotti nell'arco di oltre un decennio di attività, dal 1999 al 2010, hanno seguito e seguono l'unico filo conduttore di "privilegiare il domicilio del paziente quale migliore luogo di cura".

A fronte dell'intensa programmazione, si è registrato un significativo incremento di attività relativamente all'indicatore più sensibile, quale la percentuale di ultrasessantacinquenni assistiti a domicilio.

Le Cure Domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, integrati con prestazioni di natura socio-assistenziali prestatati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti ed in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

La rete delle cure domiciliari integrate:

- assicura la continuità dell'assistenza medica, infermieristica, specialistica a domicilio;
- favorisce il recupero delle capacità di autonomia e di relazione dei soggetti fragili nel loro contesto sociale;
- struttura percorsi integrati di sostegno alla famiglia;
- facilita l'accesso ai servizi ed alla erogazione di presidi e degli ausili necessari a domicilio.

#### Il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza

L'articolo 4 della Legge Regionale 14 febbraio 2007, n.4 ha istituito il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Il Fondo è costituito da finanziamenti a carattere regionale e nazionale.

Il Fondo finanzia:

- a. l'intervento sperimentale "Assegno di Cura";
- b. l'intervento per l'assistenza a domicilio della persone affette da SLA;
- c. l'avvio di progetti relativi al "Dopo di noi" (finanziamenti per la realizzazione di Case famiglia per disabili gravi);
- d. gli interventi relativi alla creazione di strutture di accoglienza per persone impropriamente accolte oggi presso strutture sanitarie di riabilitazione;
- e. il sostegno ad anziani divenuto non autosufficienti già ospitati presso case di riposo;
- f. la concessione di contributi straordinari agli Ambiti Sociali di Zona a sostegno del servizio di trasporto sociale.

Il programma riferito all'assegno di cura favorisce la domiciliarità e sostiene le famiglie, e, per esse, le donne in modo particolare, che oggi svolgono in questo settore un ruolo fondamentale e molto spesso di supplenza per la insufficienza dei servizi attivi. Inoltre, all'interno del programma saranno pure finanziabili progetti di vita indipendente di persone con disabilità.



Uno dei punti maggiormente qualificanti del programma è quello di realizzare la presa in carico globale e unitaria della persona e del suo nucleo familiare anagrafico attraverso un Piano di Assistenza Individualizzato costruito insieme dai Servizi Sociali comunali e dalle Unità di Valutazione Multidimensionali del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) dei Distretti della Salute con la partecipazione della famiglia del non autosufficiente.

Pertanto, l'utilizzo del contributo economico erogato è monitorato attraverso il PAI insieme alle condizioni personali di salute e socio-familiari dei beneficiari.

#### **NORME DI RIFERIMENTO SULLO STATO VEGETATIVO O DI MINIMA COSCIENZA**

**L'Intesa in Conferenza Unificata n. 17/CU del 24 gennaio 2013** sullo schema di decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro per la cooperazione internazionale e l'integrazione con delega alle politiche per la famiglia, concernente il riparto delle risorse assegnate al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2013, stabilisce, tra l'altro, che le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del decreto, si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi, ecc.).

Il Consiglio Regionale della Basilicata con la **Legge n. 7 del 16 aprile 2013, Art. 17** ha riconosciuto ai nuclei familiari residenti in Basilicata che hanno al loro interno un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza un contributo mensile di euro 500,00 destinato ai familiari che prestano assistenza al paziente.

Con la **D.G.R. 17/10/2005, n. 2102 "Direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e stato vegetativo"**, la Regione Basilicata ha valutato la necessità di predisporre un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con GCA e stato vegetativo, considerando che il fabbisogno assistenziale delle persone con grave cerebrolesione non può essere soddisfatto solo da strutture sanitarie riabilitative specializzate e prevalentemente orientate alla presa in carico nell'immediato post-acuto (dopo la fase degli interventi neurochirurgici e/o rianimatori), ma che è necessario disporre di una rete di strutture e servizi riabilitativi a valenza sia sanitaria che sociale i cui interventi si integrino con quelli di centri specializzati. La delibera suddivide il percorso delle persone con grave cerebrolesione acquisita nelle fasi acuta (o rianimatoria o neurochirurgica), postacuta (o riabilitativa precoce e tardiva) e degli esiti. Nella fase post-acuta precoce i pazienti affetti da grave cerebro lesione sono distinti in tre tipologie:

- classe I: soggetti con disabilità di grado "lieve o moderata". Questi pazienti traggono maggiore giovamento dal ritorno precoce nel proprio ambiente di vita e devono essere avviati in sicurezza a progetti/programmi riabilitativi onnicomprensivi elargibili in modalità ambulatoriale o day hospital;
- classe II: soggetti che presentano "disabilità moderata o grave", che sono in grado di comunicare con l'ambiente, anche se confusi, disorientati, inerti o agitati, con diverse combinazioni di menomazioni fisiche e ad alto rischio di instabilità clinica;

- classe III: soggetti in "stato vegetativo e a minima responsività" che non sono in grado di comunicare attendibilmente con l'ambiente. Data la complessità del fabbisogno valutativo, terapeutico e assistenziale riabilitativo questi pazienti dovrebbero essere accolti, all'uscita dai reparti di terapia intensiva, in strutture ospedaliere di riabilitazione intensiva, le stesse che accolgono i pazienti della classe II già responsivi.

Il trattamento specifico dei pazienti ricadenti nella classe III, deve essere protratto per un tempo sufficiente a stabilire con ragionevole attendibilità due principali categorie di esito:

1. Pazienti con recupero della responsività
2. Pazienti con persistenza di una condizione di ridotta responsività (stato vegetativo o di minima responsività) che non consenta tale partecipazione attiva, e di una situazione di dipendenza completa che non presenta ragionevoli prospettive di modificabilità.

Questo secondo gruppo può, a sua volta, suddividersi in due principali categorie di esito:

- a. pazienti che, malgrado il persistere di una condizione di bassa responsività, non presentano necessità assistenziali tali da impedire la restituzione all'ambiente extrasanitario. Per questi pazienti si prevede il trasferimento a domicilio o in strutture protette;
- b. pazienti che, oltre al persistere di una condizione di bassa responsività, presentano necessità assistenziali (per il persistere di complicanze, o di elevato rischio di instabilità clinica) tali da non consentire la restituzione all'ambiente extrasanitario. Per questi pazienti si prevede un trasferimento in strutture di lungodegenza medica post-acuzia o lungodegenza post-acuzia-riabilitazione estensiva.

La delibera fornisce altresì indicazioni sulla struttura e sul funzionamento della rete.

#### Struttura della rete integrata di servizi

CENTRO PER LE GRAVI CEREBROLESIONI	struttura di riferimento regionale di III livello per le gravi cerebrolesioni (Azienda ospedaliera Ospedale S. Carlo)
UU.OO. OSPEDALIERE DI RIABILITAZIONE	strutture organizzative complesse di medicina riabilitativa in ambito ospedaliero dotate di degenza riabilitativa intensiva e/o estensiva (Aziende sanitarie locali)
SERVIZI PER PAZIENTI IN COMA VEGETATIVO	strutture di lungodegenza medica semplice postacuzie. Strutture organizzative semplici nell'ambito di strutture complesse aziendali organizzate su base provinciale, a seguito di accordi interaziendali (Azienda sanitaria locale)

Inoltre, nell'ambito delle cure domiciliari, in base alle complessità correlate, come definito nelle linee guida approvate con la D.G.R. n.862/2008, le stesse vengono suddivise in:

- Cure Domiciliari Prestazionali;
- Cure Domiciliari di I e II livello;
- Per cure domiciliari integrate di I e II livello ;
- Cure Domiciliari integrate di III livello e Cure domiciliari palliative a malati terminali.

Le cure domiciliari di III livello si rivolgono, tra gli altri, anche specificatamente a **pazienti in stato vegetativo e stato di minima coscienza.**

**L'Accordo in Conferenza Unificata n. 44/CU del 5 maggio 2011** tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali, recepito dalla Regione Basilicata con la **D.G.R. n. 462 del 24 aprile 2012**, ha definito le "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza".

Le Linee di indirizzo chiariscono le definizioni di Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza che, pertanto, si devono essere considerate quale riferimento primario ai fini della concessione dei contributi di cui alle presenti direttive.

Le Linee di indirizzo, poi, evidenziano come lo Stato Vegetativo tempo fa veniva definito "permanente" implicando, in questo caso, un concetto di irreversibilità e, quindi, di prognosi negativa per il recupero a distanza di dodici mesi dall'evento.

Da molti anni è stato convenzionalmente stabilito che l'aggettivo "permanente" non può e non deve essere usato dal momento che, anche se in forma sporadica, si è assistito ad evoluzioni cliniche, invece il termine permanente implica una certezza di immodificabilità della non responsività che non può essere data per scontata e che rischia solo di affievolire ogni interesse per il paziente.

Viene usato invece il termine Stato Vegetativo prolungato o cronico, con l'indicazione della durata.

Tale fase, che subentra solitamente dopo alcuni mesi (3-6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici), è caratterizzata da non evidenti modificazioni o da modificazioni molto limitate del quadro neurologico e della coscienza.

L'attivazione di percorsi domiciliari interessa quelle persone in cui persiste una condizione di bassa responsività e le cui necessità assistenziali non sono più tali da impedire l'affidamento all'ambiente extrasanitario.

La fase di passaggio ad altra struttura non sanitaria di persone con disabilità gravissime (quali quelle in SV o SMC) costituisce una fase molto delicata che necessita di indispensabili strumenti sociali e sanitari di supporto alla persona e alla famiglia.

L'obiettivo del reinserimento domiciliare di questi pazienti deve essere quello di integrare l'assistenza domiciliare nella più complessiva rete assistenziale che garantisca, attraverso un continuo feed-back, l'attuazione per ciascun paziente del proprio specifico percorso assistenziale ed il suo continuo aggiornamento in relazione all'evolversi della condizione.

## FINALITÀ E AZIONI

### FINALITÀ

Le presenti direttive, così come specificato all'art. 2 punto 2 del decreto di cui all'Intesa n. 17/CU del 24 gennaio 2013, prevedono interventi di natura prettamente sociale e non sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

La finalità del presente intervento è quella di fornire un supporto ai nuclei familiari residenti in Basilicata che hanno al loro interno un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico (classe III, categoria 2.b. come da D.G.R. 17/10/2005, n. 2102. Si veda sopra) attraverso trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati alla fornitura diretta di servizi di cura e assistenza domiciliari da parte di familiari o all'acquisto degli stessi sulla base del piano personalizzato e in tal senso monitorati.

### AZIONI

- Interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza a domicilio ai malati in stato vegetativo o di minima coscienza persistente, prolungato o cronico (classe III, categoria 2.b. come da D.G.R. 17/10/2005, n. 2102. Si veda sopra) attraverso l'erogazione di contributi economici, ai sensi della L.R. n. 7 del 16 aprile 2013, art. 17.

### DESTINATARI

- Familiari residenti in Basilicata che hanno all'interno del loro nucleo anagrafico un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico e che prestano servizi di cura e assistenza domiciliari al paziente direttamente e/o tramite l'acquisto di detti servizi.

### INTERVENTI

- contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura domiciliare dei familiari in forma diretta o tramite l'acquisto del medesimo servizio da terzi o da altri familiari.

### METODOLOGIE

- *assessment* diagnostico funzionale da parte del Centro per le gravi cerebrolesioni o delle UU.OO. ospedaliere di riabilitazione secondo le metodologie, i criteri e le scale definite dalla D.G.R. del 17/10/2005, n. 2102 e dalle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" approvate con l'Accordo in Conferenza Unificata n. 44/CU del 5 maggio 2011 tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali e recepite con D.G.R. n. 462 del 24 aprile 2012;
- elaborazione di una piano di assistenza individualizzato da parte del servizio sociale comunale anche sulla base di quello predisposto dal Centro per le gravi cerebrolesioni o dalle UU.OO. ospedaliere di riabilitazione;
- presa in carico globale socio-sanitaria;
- costruzione/rafforzamento della rete socio-sanitaria assistenziale (ospedali, distretti sanitari, servizi sociali comunali, volontariato, ecc.);

- integrazione con altri programmi regionali per la non autosufficienza, in particolare con l'Assegno di Cura e assistenza ai malati di SLA.

## ORGANIZZAZIONE DELLE AZIONI E DEGLI INTERVENTI

**Interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura dei *caregiver* per l'assistenza domiciliare ai malati in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza persistente, prolungato o cronico attraverso l'erogazione di contributi economici.**

### 1.1. Costi e risorse disponibili

Il costo annuo previsto per questa azione è di € 90.000,00 ed è finanziata mediante gli stanziamenti iscritti alla Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio - sanitari e sociali".

### 1.2. Tipologia del contributo economico

Il contributo economico viene concesso per interventi rivolti ai familiari residenti in Basilicata che hanno all'interno del loro nucleo anagrafico un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico e che prestano servizi di cura e assistenza domiciliari al paziente direttamente e/o tramite l'acquisto da terzi o da altri familiari di detti servizi.

### 1.3. Beneficiari

Sono destinatari dei contributi economici di cui al presente programma i familiari residenti in Basilicata che hanno all'interno del loro nucleo anagrafico un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico e che prestano servizi di cura e assistenza domiciliari al paziente, sia direttamente che attraverso l'impiego a titolo oneroso di assistenti familiari.

Per essere destinatari del contributo economico, i familiari devono avere nel loro nucleo anagrafico una persona in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico.

### 1.4. Entità del contributo

L'entità del contributo economico è stabilita dalla L.R. n. 7 del 16 aprile 2013, art. 17 in € 500,00 mensili.

Il contributo è concesso su base mensile e non viene riconosciuto per frazioni di diritto inferiori a 15 giorni nel mese.

Il contributo non è cumulabile

- con quello denominato "Assegno di Cura" di cui alla D.C.R. n. 588 del 28/09/2009 sia che quest'ultimo venga percepito dalla persona non autosufficiente che da un suo familiare che l'assiste;
- con quello destinato alle persone malate di SLA o ai loro familiari (D.G.R. n. 256/2013).

### 1.5. Requisiti di accesso

L'accesso ai contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza domiciliare ai malati in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico è condizionato all'accertamento dei seguenti requisiti:

- residenza in Basilicata dei familiari richiedenti e della persona in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico. Quest'ultima deve risiedere in Basilicata da almeno 6 mesi;
- certificazione medica comprovante la diagnosi di stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico.

La certificazione medica deve essere rilasciata o, se già rilasciata da altra struttura sanitaria del territorio nazionale, validata, ai fini dell'applicazione di queste direttive, dal Centro per le gravi cerebrolesioni o dall'U.O. ospedaliera di riabilitazione o dall'UVBR del Sistema Sanitario Regionale della Basilicata, in quanto strutture deputate alla presa in carico sanitaria di questo tipo di pazienti.

### 1.6. Richieste di contributo eccedenti i finanziamenti disponibili

Nel caso in cui le richieste di contributo eccedessero la disponibilità finanziaria del presente programma le richieste eccedenti saranno collocate in lista di attesa.

### 1.7. Procedura

Il procedimento amministrativo di individuazione dei beneficiari ha inizio con l'emanazione da parte dei Comuni Capofila degli Ambiti Sociali di Zona di un apposito Avviso Pubblico, apposto anche in tutti i Comuni facenti parte dell'Ambito, contenente tutti gli elementi occorrenti all'adeguata pubblicizzazione degli interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza ai malati in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico attraverso l'erogazione di contributi economici e alla presentazione della relativa domanda.

All'adeguata pubblicizzazione degli interventi concorrono eventualmente, ove esistenti, le Associazioni dei malati e dei loro familiari presenti e attive sul territorio regionale.

La domanda di contributo economico deve essere presentata, a seguito dell'emanazione di apposito Avviso Pubblico da parte dei Comuni Capofila degli Ambiti Sociali di Zona, presso la sede del Comune di residenza della persona in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico.

L'Avviso Pubblico non ha scadenza. Le domande verranno istruite in ordine di arrivo temporale.

Il Comune di residenza della persona in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico riceve le domande e, trattenendone copia, le invia, complete di allegati, al Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona di appartenenza che ne verifica l'ammissibilità.

Avverso l'esclusione è ammesso ricorso amministrativo.

Il Servizio Sociale del Comune di residenza dei singoli beneficiari successivamente contatta consultivamente le strutture sanitarie territorialmente competenti, di cui alla D.G.R. n. 2102 del 17/10/2005, per procedere alla stesura del Piano di Assistenza Individualizzato con le modalità descritte al

successivo punto 1.8 anche sulla base di quello già eventualmente predisposto dalle dette strutture sanitarie.

Dopo aver redatto il PAI, il Servizio Sociale Comunale lo invia, in copia, al Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona.

La mancata sottoscrizione del PAI comporterà la sospensione dell'erogazione del contributo economico. L'erogazione del contributo economico sarà riattivato dal mese successivo all'avvenuta firma. La firma del PAI non dà luogo al riconoscimento di arretrati.

Il diritto dei beneficiari al contributo economico decorre dal mese successivo a quello di ammissione da parte del Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona.

Il Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona invia alla Regione Basilicata l'elenco delle persone ammesse al contributo con tutti i dati necessari al pagamento dello stesso.

L'elenco viene inviato per conoscenza anche ai Comuni di residenza dei beneficiari del contributo.

Il contributo economico sarà erogato mensilmente, compatibilmente con le risorse disponibili, attraverso assegno circolare non trasferibile ovvero accredito su conto corrente bancario.

Le variazioni dell'elenco dei beneficiari dovranno essere inviate mensilmente alla Regione Basilicata dal Referente Comune Capofila dell'Ambito Sociale di Zona in tempo utile per predisporre i pagamenti. Le variazioni apportate successivamente saranno considerate dal mese successivo.

#### 1.8. Presa in carico

Sulla base dell'elenco dei beneficiari di cui al precedente punto 1.7 il Servizio sociale comunale competente attiva il procedimento di "presa in carico" del beneficiario attraverso la definizione e l'approvazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che diviene la condizione necessaria per l'erogazione del contributo economico.

Alla definizione ed alla gestione del PAI concorrono, oltre al Servizio Sociale comunale competente, anche la famiglia ed altri soggetti interessati od interessabili.

Responsabile del PAI è un Case Manager individuato nella figura dell'assistente sociale del Servizio sociale locale.

Il Case Manager cura le diverse fasi della presa in carico che riguardano la valutazione, la redazione del piano di assistenza individualizzato e la rivalutazione, svolgendo il ruolo di raccordo tra gli attori delle suddette fasi e con altri soggetti di volta in volta interessati od interessabili alle medesime.

Il Case Manager verifica, inoltre, l'eventuale sopravvenienza delle cause di esclusione o di sospensione del beneficio indicate al successivo punto 1.9.

Il Piano di Assistenza Individualizzato è predisposto dal Servizio Sociale comunale competente, attraverso il Case Manager e deve contenere:

- gli obiettivi generali ed obiettivi specifici, riferiti questi ultimi ai diversi attori del progetto;
- la durata prevista;
- il programma degli interventi;

- i vincoli negoziati tra le parti;
- gli impegni della famiglia del beneficiario, se esistente o del "caregiver";
- la responsabilità dei singoli operatori dei servizi della rete per l'attuazione del programma degli interventi.

Il Piano di Assistenza Individualizzato va aggiornato almeno ogni 4 mesi, in base alle condizioni generali del paziente e della sua famiglia e in tempo utile per valutare le possibili variazioni del percorso assistenziale.

#### 1.9. Cause di esclusione o di sospensione

Il ricovero in struttura residenziale o sanitaria di durata superiore a due mesi è causa di sospensione dell'erogazione del contributo economico per la durata del ricovero stesso.

Il diritto al contributo cessa con l'inserimento definitivo in struttura residenziale o sanitaria, con il trasferimento al di fuori del territorio regionale, con il decesso o con il venir meno di una delle condizioni di ammissibilità.

Sono applicabili a questo intervento economico anche le cause di esclusione o di sospensione previste per l'indennità di accompagnamento.

Il beneficiario o chi per lui si impegna a comunicare in autocertificazione secondo le normative vigenti qualunque variazione intervenga nei rapporti contrattuali con assistenti familiari e/o cooperative sociali. La comunicazione di tali eventi deve avvenire entro 30 giorni al Comune di residenza.



Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

- 9 AGO 2013

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data \_\_\_\_\_  
al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

