

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 354

Ravenna, 23.6.2010

Pubblicata il

APPROVAZIONE DI PROGETTO AZIENDALE DI "RESIDENZIALITA' A DOMICILIO" DI MINORI AFFETTI DA MALATTIA SMA DI TIPO 1, E DI TIPO 2 E PATOLOGIE ASSIMILABILI E PROVVEDIMENTI CONSEGUENTI.

IL DIRETTORE GENERALE

Attesa la proposta presentata dal Direttore del Distretto di Faenza congiuntamente ai Direttori dei Distretti Sanitari di Ravenna, Lugo dalla quale si evince quanto segue;

Premesso che:

- è stato rappresentato dal Direttore dell'U.O. Pediatria di Comunità come nell'AUSL di Ravenna siano attualmente presenti (in trattamento a domicilio) 6 pazienti in età pediatrica affetti da SMA (atrofia muscolare spinale) o patologie assimilabili: di questi, tre presentano la sindrome di Werdnig - Hoffman (SMA 1) e necessitano pertanto di ventilazione assistita H24, con graduale aggravamento delle condizioni cliniche;

I pazienti di cui sopra sono:

- T. M. di anni 9, residente nel Distretto di Faenza;
- G. F. di anni 11, residente nel Distretto di Ravenna;
- O. M. L. di anni 6, residente nel Distretto di Ravenna;
- i restanti tre pazienti pediatrici, presentano (due casi) la sindrome SMA2, (di gravità più lieve rispetto alla SMA1) ovvero (1 caso) condizione morbosa di pari necessità assistenziale alla SMA2 (Ologrosencefalia). I pazienti sono:
 - R. C. (SMA2) residente nel distretto di Ravenna;
 - T. G. (SMA2) residente nel Distretto di Lugo;
 - V. S. (Ologrosencefalia) residente nel distretto di Ravenna;

Dato atto che:

- la gravità delle patologie sopra citate richiederebbe un'assistenza di tipo residenziale;

- non esistono strutture in grado di accogliere bambini affetti da SMA e patologie assimilabili; di norma l'unica struttura in grado di gestire tali patologie è rappresentata da un reparto di terapia intensiva ospedaliera;

Dato atto altresì che le indicazioni Regionali in materia sono quelle di privilegiare il domicilio quale luogo di cura per i pazienti pediatrici con il quadro diagnostico sopra descritto;

Precisato ancora che la Regione Emilia - Romagna (vedi nota RER del 29.9.2008 prot. n. PG 12008/223410 avente a oggetto "DGR 840/2008 Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza a domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e della DGR 2068/04"), consente di equiparare i minori affetti dalla patologia di cui trattasi alle persone con gravissima disabilità acquisita di cui a D.G.R. n. 2068/2004, stabilendo che "gli interventi previsti nella DGR n. 2068/2004 devono essere assicurati anche in limitate ed eccezionali situazioni a minori di età, che in conseguenza di gravi patologie presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano di assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non potere seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi";

Ritenuto pertanto di attivare un sistema di risposte assistenziali organizzato con modalità innovative, integrate sul piano sociosanitario, coerenti e adeguate ai bisogni assistenziali, nonché in accordo con i famigliari che svolgono l'importantissimo ruolo di care giver, configurando un modello di assistenza a tali pazienti, qualificabile come "Residenzialità a domicilio", integrata tra famiglia, assistenza tutelare, servizio sociale e servizio sanitario, secondo quanto meglio indicato nel Progetto Assistenziale allegato quale parte integrante del presente atto;

Precisato che il suddetto Progetto prevede tra l'altro che:

- 1) sia formulato uno specifico Piano Assistenziale Integrato, previa valutazione di apposita equipe multidisciplinare (UVM);
- 2) siano garantite al domicilio le tecnologie, i farmaci e l'assistenza infermieristica/tecnica e specialistica;
- 3) ciò sia effettuato a cura dei Servizi sanitari ed entro un progetto integrato con i Servizi sociali;
- 4) ciò avvenga sulla base del piano assistenziale individuale, con accessi programmati settimanali.

Precisato altresì che tale Progetto prevede infine:

- che siano garantiti ricoveri di sollievo, quando necessari, nella Pediatria del P.O. di Ravenna; nello specifico le prestazioni di assistenza sanitaria sono garantite da:
 - Pediatra responsabile del T. I. N della U.O. di Pediatria del P.O. di Ravenna;
 - Pediatra di Libera scelta;
 - Anestesista Rianimatore del Presidio Ospedaliero;
 - Pediatra di Comunità;
 - Neuropsichiatria Infantile;
 - Medico Riabilitatore;
 - Logopedista;
 - Infermiere;
 - Assistente sanitaria;
 - Terapisti della riabilitazione ;
 - Educatore;
 - Servizio di Emergenza Territoriale 118;
- che vi sia la partecipazione dell'insegnante di sostegno e dell'assistente Sociale, qualora ritenuti necessari, in sede di definizione del piano assistenziale individualizzato;

Atteso che l'assistenza tutelare integrativa, prevista dal Progetto in oggetto, è quantificabile in circa n. 20 ore /settimanali, per i casi di SMA di tipo 1, e in circa 10 ore settimanali, per i casi di SMA di tipo 2 o casi equiparabili, che necessitano di assistenza h24 senza ausili tecnologici, a integrazione del ruolo di care giver svolto dai familiari del paziente. A tal fine le famiglie potranno scegliere persone di propria fiducia nell'ambito di un progetto specifico sottoscritto dalle parti e soggetto a verifica periodica in coerenza con il PAI, e riceveranno nel contributo per un importo complessivo di € 50,00 giornaliera, nel primo caso sopra citato (SMA 1), e di € 36,00 nel secondo caso (SMA 2 o condizioni assimilabili);

Verificato che la configurazione di un modello assistenziale organizzativo definibile come "Residenzialità a domicilio", come sopra specificato, per l'assistenza ai pazienti pediatrici affetti da SMA di tipo 1 e SMA di tipo 2 e casi assimilabili, si presenta molto più vantaggioso a livello economico per l'Azienda USL rispetto ai ricoveri nei reparti ospedalieri o in Struttura; infatti un ricovero in una unità di terapia sub intensiva per un paziente, con disabilità gravissima acquisita, in respirazione meccanica presso la Casa di Cura S. Pier Damiano di Faenza, nel 2009, ha generato un costo annuo di € 129.000 pari a € 353,42 al giorno; inoltre, in merito alla residenzialità per disabili acquisiti gravissimi di cui alla DGR 2068/2004 (a cui a tali pazienti sono assimilabili ai sensi delle indicazioni Regionali sopra citate), la Regione, con DGR 840/2008 definisce una retta complessiva giornaliera pro capite di € 176 e/o 195 al netto delle spese per le attività diagnostiche, per le visite specialistiche e per le dotazioni relative alla ventilazione assistita (poiché si prevede che tali prestazioni siano garantite direttamente dalla Azienda USL). Ciò evidenzia come l'inserimento in struttura o in Ospedale abbia dei costi decisamente superiori al trattamento di "Residenzialità a domicilio", oltre che essere incoerente con le indicazioni regionali;

Ribadito che:

- tale modello rispetta da un lato le indicazioni di privilegiare il domicilio quale luogo di cura per i pazienti con il quadro diagnostico sopra descritto, riconducibile a una gravissima disabilità acquisita, e dall'altro rispetta la volontà condivisibile della famiglie nella scelta dell'operatore di supporto all'attività di care giver in una ottica di assistenza tutelare;

- l'applicazione di tale progetto a valenza Aziendale permette di garantire omogeneità di trattamento a parità di condizioni di salute tra vari soggetti nell'ambito dell'Azienda USL di Ravenna;
- l'applicazione di tale progetto permette altresì di realizzare condizioni organizzative efficienti ed economicamente meno onerose rispetto l'istituzionalizzazione come sopra specificato consente nonché di offrire condizioni di vita decisamente migliori ai pazienti pediatrici, soprattutto dal punto di vista della permanenza nel proprio ambiente familiare;

Dato atto che i Comitati di Distretto di Ravenna, Lugo e Faenza hanno approvato il Progetto di cui trattasi nelle sedute del 07/05/2010, del 06/05/2010 e del 18/05/2010;

Precisato che la spesa relativa al presente Progetto, quantificabile in complessivi € 85.120,00 (dal 1.1.2010 al 31/12/2010: gg. 365 x 2 utenti x 50 € + gg. 184 x 1 utente x 50 € + gg. 365x 3 utenti x 36 €) è posta a carico del Fondo Sanitario Regionale per € 46.816,00 (55%) e a carico del Fondo Regionale per la non autosufficienza per € 38.304,00 (45%) secondo le percentuali di distribuzione della spesa previste dalla RER con D.G.R. n. 1206 del 30/07/2007, relativa alle persone con gravissima disabilità acquisita ex DGR 2068/2004, applicabili in analogia anche per il tipo di pazienti di cui trattasi, ai sensi di nota RER del 29.9.2008, prot. n. PG12008/223410, sopra citata;

Dato atto che altresì che:

- la suddetta forma di contribuzione è riconosciuta in ragione delle condizioni sanitarie che presentano i casi in oggetto, a prescindere dalla situazione reddituale in analogia ai criteri applicati nella residenzialità;
- la suddetta forma di contribuzione è erogata con decorrenza 01/01/2010, con conguaglio nei confronti delle famiglie rispetto a quanto ricevuto a titolo di assegno di cura; costituisce eccezione l'assistito O. M. L., per il quale il contributo di cui al presente atto sarà erogato alla cessazione dell'assistenza tutelare nell'ambito del pacchetto assistenziale attualmente garantito dall'Azienda U.S.L. tramite ditta aggiudicataria (data presunta 01/07/2010);
- il contributo di cui al presente atto è erogato sulla base di progetto assistenziale individuale sottoscritto tra la famiglia e il S. A. A. di riferimento con assunzione da parte del familiare, individuato quale destinatario del contributo economico in oggetto, da erogarsi in favore dell'utente in carico, di impegno di assicurare tutte le attività socio-assistenziali di rilievo sanitario specificate nel piano assistenziale sottoscritto come da schema allegato al presente atto;
- la realizzazione del P. A. I. è soggetta a verifiche periodiche da parte del Servizio Assistenza Anziani e della Pediatria di Comunità con la supervisione del Direttore del Distretto di riferimento territoriale, sulla base del piano assistenziale individuale;
- precisato di affidare al S. A. A. unitamente all'U. O. Pediatrica di Comunità la stesura del P. A. I.;

Precisato che l'erogazione dei sopra descritti contributi è finalizzata alla prosecuzione dell'assistenza infermieristica, fornita da figure professionali di fiducia in grado di integrarsi con i ritmi del contesto familiare per assicurare l'attività di competenza prevista nel piano assistenziale individuale;

Verificato che:

- a) la spesa di cui al presente atto è compresa nel budget negoziato con la Direzione Aziendale;
- b) è compresa nel finanziamento per il corrente anno di cui al Bilancio di Previsione 2010;
- c) è finanziata a carico del Bilancio Sanitario 2010, al conto co. ge. 46050334;

Tenuto conto della intervenuta verifica da parte del Direttore dell'U. O. Direzione Amministrativa dalla Assistenza Distrettuale in ordine alla legittimità formale e agli aspetti giuridici amministrativi del presente atto, a termini della deliberazione n. 805 del 17.12.2007;

Atteso che il Direttore del Distretto Sanitario di Faenza ha dichiarato la conformità alle normative in vigore e quindi la legittimità del presente provvedimento.

Acquisiti, in fase istruttoria, i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo, Dott. Savino Iacoviello, del Direttore Sanitario, Dott. Andrea Rossi, e del Direttore delle Attività Socio Sanitarie, Dr. Eno Quargnolo;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa:

1) di approvare il Progetto Assistenziale di "Residenzialità a domicilio" per i pazienti pediatrici affetti da SMA di tipo 1, SMA di tipo 2 e patologie assimilabili, nel testo che forma parte integrante del presente atto;

2) di addebitare la spesa complessiva per l'anno 2010, quantificata in complessivi € 85.120,00 come di seguito specificato:

- € 46.816,00 al co. ge 46050334 del Bilancio economico 2010, reg. nn. 516, 764, 765;

- € 38.304,00 al co. ge 46050070 del Bilancio economico 2010, reg. nn. 628, 629, 630;

3) precisato che la spesa relativa al presente Progetto, quantificabile in complessivi € 85.120,00 (dal 1.1.2010 al 31/12/2010: gg. 365 x 2 utenti x 50 € + gg 184 x 1 50 € + gg 365 x 3 utenti x 36 €) è posta a carico del Fondo Sanitario Regionale per € 46.816,00 (55%) e a carico del Fondo Regionale per la non autosufficienza per € 38.304,00 (45%) secondo le percentuali di distribuzione della spesa previste dalla RER con D.G.R. n. 1206 del 30/07/2007 relativa alle persone con gravissima disabilità acquisita ex DGR 2068/2004, applicabili in analogia anche per il tipo di pazienti di cui trattasi ai sensi di nota RER del 29.9.2008 prot. n. PG 12008/223410, citata;

4) di affidare al S. A. A. unitamente all'U. O. Pediatria di Comunità la stesura dei P. A. I. come citato in premessa;

5) di dare atto che:

- la suddetta forma di contribuzione è erogata, con decorrenza 01/01/2010, con conguaglio, nei confronti delle famiglie rispetto a quanto ricevuto a titolo di assegno di cura; costituisce eccezione l'assistito O. M. L., per il quale il contributo di cui al presente atto sarà erogato alla cessazione dell'assistenza tutelare nell'ambito del pacchetto assistenziale attualmente garantito dall'Azienda U.S.L. tramite ditta aggiudicataria (data presunta 01/07/2010);

- il contributo di cui al presente atto è erogato sulla base di progetto assistenziale individuale sottoscritto tra la famiglia e il S. A. A. di riferimento con assunzione da parte del familiare, individuato quale destinatario del contributo economico in oggetto, da erogarsi in favore dell'utente in carico, di impegno di assicurare tutte le attività socio-assistenziali di rilievo sanitario specificate nel piano assistenziale sottoscritto, come da schema che forma parte integrante del presente atto;

6) di dare atto che alla liquidazione del contributo di cui al presente atto/progetto provvederà il Direttore dell'U.O. Pediatria di Comunità.

IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Tiziano Carradori)

RB/MF Dt FA/ma

Si attesta che la presente deliberazione:

a) è stata pubblicata all'Albo di questa Azienda U.S.L., ove rimarrà affissa per 15 giorni consecutivi;
b) è stata trasmessa al Collegio Sindacale e all'U.O. Bilancio e Programmazione Finanziaria.

IL FUNZIONARIO INCARICATO

dott.ssa Flavia Casadio

Bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale) di tipo 1 : principi e criteri di riferimento per la costruzione del progetto assistenziale.

Contesto

Nell'AUSL di Ravenna sono attualmente in trattamento a domicilio 5 pazienti in età pediatrica affetti da SMA (atrofia muscolare spinale). Di questi, tre presentano la sindrome di Werdnig - Hoffman (SMA 1): necessitano di ventilazione assistita H24 con graduale aggravamento delle condizioni cliniche. I pazienti sono:

- T.M. (... omissis ...);
- G.F. (... omissis ...);
- O.M.L. (... omissis ...);

Gli esiti in questi casi sono:

- Tracheotomia e ventilazione meccanica 24 ore al giorno;
- PEG alimentazione a Bolo con schizzettone o pompa enterale
- Tetraparesi
- Dipendenza assoluta da Adulto

Tutti i casi sono stati valutati da un'equipe multidisciplinare ed è stato stilato un PAI (Piano Assistenziale Integrato) aggiornato al 2008.

Tale Piano prevede un'assistenza sanitaria garantita:

- dal Pediatra responsabile del T.I.N della U.O. di Pediatria del P.O. di Ravenna;
- dal Pediatra di Libera scelta;
- da un Anestesista Rianimatore del Presidio Ospedaliero;
- da un Pediatra di Comunità;
- da un Neuropsichiatria Infantile;
- da un Medico Riabilitatore;
- da una Logopedista;
- da un Infermiere;
- da un Assistente sanitaria;
- da Terapisti della riabilitazione ;
- da un Educatore;
- dal Servizio di Emergenza Territoriale 118.

Inoltre il piano può prevedere la partecipazione dell'insegnante di sostegno e dell'assistente Sociale.

La SMA di tipo 1 è una malattia rara (Codice Esenzione RFG050) e allo stato attuale, in Area Vasta vi sono due casi di SMA1 nella AUSL di Rimini e un caso di SMA1 nella AUSL di Cesena, trattati nel seguente modo:

- AUSL Rimini

Bambina di 3 anni, in ventilazione non invasiva, con solo assegno di cura.

Bambino di 11 anni, in ventilazione invasiva H24, con contributo economico alla famiglia di € 2600/mese per 3 ore/die (€ 26/ora) di care giver sostitutivo dei genitori (non ricepisce assegno di cura),

- AUSL Cesena

Bambina di 3 anni, al momento non ancora ventilata, con infermiera del Servizio infermieristico domiciliare per 3 ore/die (non ricepisce assegno di cura per ISEE superiore € 36.000).

Il quadro diagnostico così caratterizzato stante la situazione di totale dipendenza per la sopravvivenza di questi bambini, può essere riconducibile ad una condizione di gravissima disabilità acquisita di cui alla DGR 2068/04.

Tali pazienti sono trattati a domicilio e sia le modalità organizzative che i contributi economici erogati alla famiglia sotto varie forme (contributi, assegno di cura ...) sono disomogenei. Ciò in conseguenza all'aggiungersi di pazienti in età pediatrica, affetti da SMA 1, provenienti da altre regioni.

In particolare i pazienti:

- G.F. (... omissis ...); riceve un contributo annuo di € 14.352,24 che grava sul FSR; il reddito ISSE è superiore a € 36.000;

- O.M.L. ha una assistenza infermieristica pari a circa 28 ore la settimana per un costo di € 65.000/anno fornita dalla ditta Vivisol nell'ambito del contratto di fornitura delle attrezzature necessarie alla ventilazione meccanica; il reddito ISEE è inferiore a € 34.000 anno.
- T.M. riceve un assegno di cura pari a € 23 giorno pari a € 8.395/anno che grava sul FRNA; il reddito ISEE è superiore a € 34.000 anno seppure di poco.

La disomogeneità evidenziata sul piano organizzativo contribuisce a creare iniquità di trattamento tra soggetti a parità di condizioni cliniche e famigliari.

In particolare, queste famiglie che devono assistere i loro figli 24 ore al giorno in qualità di *care giver*, per un supporto all'assistenza si avvalgono in alcuni casi di badanti pagate da loro stessi e in altri da un infermiere finanziato dalla AUSL.

Nella maggioranza dei casi le famiglie, come supporto all'assistenza, hanno scelto e intendono mantenere persone di propria fiducia. Tale elemento rappresenta per le famiglie stesse, allo stato attuale, un fattore irrinunciabile. Ciò in conseguenza a due fattori che sono intervenuti: il primo attiene all'equilibrio che si è venuto gradualmente a creare nel corso del tempo nell'ambito della gestione dei compiti assistenziali nel rispetto dei ritmi familiari, nonché della fiducia e conoscenza reciproca; il secondo fattore è caratterizzato dal fatto che a volte il personale messo a disposizione dall'Azienda Usl, a causa del frequente turn over, non si è rivelato all'altezza della situazione, venendo meno in questo caso un rapporto di familiarità e fiducia.

Progetto assistenziale: modello di riferimento, compiti e fonti di finanziamento.

L'esame della situazione ha evidenziato una necessità assistenziale integrativa di circa 20 ore settimanali per i soggetti affetti da SMA 1 e 10/12 ore settimanali per quelli affetti da SMA 2 o assimilabile, per garantire alla famiglia una condizione sufficiente di gestione della vita quotidiana, all'interno della famiglia stessa.

I principi e i valori richiamati dalla DGR 1206/2007 e dalla DGR 2068/04 nel caso di gravissimi esiti debilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata, privilegiano prioritariamente soluzioni di tipo domiciliare rispetto a soluzioni di tipo residenziale. Inoltre, la Regione Emilia - Romagna con nota del 29.09.2008 prot. n. PG 12008/223410 avente oggetto "DGR 840/2008 "Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio" per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e del DGR 2068/2004 – convocazione incontro" consente di equiparare i minori affetti da patologia di che trattasi alle persone con gravissima disabilità acquisita di cui al DGR n. 2068/2004, stabilendo che gli interventi previsti nella DGR 2068/2004 devono essere assicurati anche in limitate ed eccezionali situazioni di minori di età, che in conseguenza di gravi patologie presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano di assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non potere seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi.

In ogni caso, strutture in grado di accogliere bambini affetti da SMA di tipo 1 non esistono e di norma l'unica struttura in grado di gestire questa patologia è rappresentato da una terapia intensiva ospedaliera. Un ricovero in una unità di terapia sub intensiva per un paziente, con disabilità gravissima acquisita, in respirazione meccanica nella Casa di Cura S.Pier Damiano di Faenza nel 2009 ha generato un costo annuo di € 129.000 pari a Euro 353,42 al giorno. Inoltre, questi pazienti sono assimilabili a disabili acquisiti gravissimi di cui al DGR 2068/2004 ed in particolare il DGR 840/2008 "Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza a domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e della DGR 2068/04" definisce una retta complessiva giornaliera pro capite di Euro 176 o Euro 195 al netto delle spese per le attività diagnostiche, per le visite specialistiche e per le dotazioni relative alla ventilazione assistita, poiché si prevede che tali prestazioni siano garantite direttamente dalla AUSL. Ciò evidenzia come l'inserimento in struttura o in ospedale ha dei costi decisamente superiori del trattamento al domicilio oltre che incoerente con le indicazioni regionali.

Per tale ragione è necessario attivare un sistema di risposte assistenziali organizzato con modalità innovative, integrate sul piano sociosanitario, coerenti e adeguate ai bisogni assistenziali, nonché in accordo con i famigliari che svolgono l'importantissimo ruolo di care giver. In particolare, la UVM

ha il compito di definire una Piano assistenziale Individuale di residenzialità a domicilio. Tale piano dovrà essere sottoscritto dalle famiglie in analogia con quanto accade per l'assegno di cura, prendendo atto che esse si rendono disponibili a prendersi carico in toto dei pazienti. A tale sforzo si ritiene di contribuire con un'assistenza tutelare per almeno 20 ore settimanali per i minori affetti da SMA1 e 10/12 ore settimanali per quelli affetti da SMA 2 o assimilabile, configurando l'assetto organizzativo come una "residenzialità a domicilio" integrata tra famiglia, assistenza tutelare, servizio sociale e servizio sanitario. L'applicazione di questo progetto a valenza aziendale permette di garantire omogeneità di trattamento a parità di condizioni di salute nell'area dell'infanzia e realizza condizioni organizzative economicamente meno onerose rispetto alla residenzialità o al ricovero in ospedale. Infatti, 36 € o 50 € al giorno che si ipotizza di erogare sono decisamente inferiori di 176 € o 195 € previsti per questa tipologia di utenti anche tenendo conto anche della quota di compartecipazione a carico del cittadino, che è di 14 € giornaliero.

Il progetto assistenziale "Residenzialità a domicilio" è stato condiviso sia degli Uffici di Piano che dai Comitati di Distretto Comitati di Distretto di Faenza, Lugo e Ravenna.

A cura dei Servizi sanitari ed entro un progetto integrato con i Servizi sociali, vengono garantite al domicilio le tecnologie, i farmaci e l'assistenza infermieristica/tecnica e specialistica sulla base del piano assistenziale individuale, con accessi programmati settimanali. Inoltre, sono garantiti ricoveri di sollievo quando necessari nella Pediatria del P.O. di Ravenna. Tutto ciò è previsto a carico del FSR.

Sulla base delle indicazioni contenute nella DGR 1206/2007 relativamente alla ripartizione degli oneri, si ritiene opportuno collocare i pazienti in un assetto organizzativo definibile come "residenzialità a domicilio". Tale modello rispetta da un lato le indicazioni di privilegiare il domicilio quale luogo di cura per i pazienti con il quadro diagnostico sopra descritto riconducibile a una gravissima disabilità acquisita e dall'altro rispetta la volontà condivisibile della famiglie nella scelta dell'operatore di supporto all'attività di care giver in una ottica di assistenza tutelare.

Tale supporto può essere finanziabile attraverso il FRNA specifico per i soggetti con caratteristiche riferibili alla 2068/2004 per una cifra di € 50 al giorno per la SMA1 e di € 36 per la SMA2 o assimilabile. *L'assegno finanziato dal FRNA è finalizzato in modo esplicito a supportare l'assistenza tutelare necessaria a garantire una residenzialità a domicilio ed è ripartito tra Fondo Sanitario e FRNA con le seguenti percentuali 55% e 45% di cui all'allegato 6 del DGR 1206/2007 al punto 1.4.*

In tale modo, saranno erogate alle famiglie mediamente € 1500 al mese per i pazienti con SMA1, somma ritenuta sufficiente a finanziare una assistenza integrativa di norma di 20 ore settimanali E circa 1080 € mensili per 10/12 ore di assistenza tutelare. *Le famiglie potranno scegliere persone di propria fiducia nell'ambito di un progetto specifico sottoscritto dalle parti e soggetto a verifica periodica in coerenza con il PAI, secondo la modalità in essere per gli assegni di cura.* In allegato viene riportato uno schema tipo di contratto.

Il progetto, in modo sintetico, deve prevedere:

- la valutazione multidimensionale dei singoli casi;
- la definizione di un Piano Assistenziale Integrato in cui siano definiti gli obiettivi e le necessità assistenziali, sia sanitario che tutelare in termini qualiquantitativi;
- le verifiche periodiche;
- il coinvolgimento dei famigliari che dovranno sottoscrivere il Piano Assistenziale e impegnarsi a garantire il ruolo di care giver supportato dall'assistenza tutelare di loro fiducia secondo gli schemi in essere per l'assegno di cura.

Si ritiene che tale progetto sperimentale debba avere inizio il 01.01.2010 e concludersi tra due anni per una verifica, al fine di valutarne l'eventuale prosieguo e la coerenza rispetto ai bisogni assistenziali dei soggetti fruitori.

15 Giugno 2010 ore 8:55

Progetto di Residenzialità a domicilio per Bambini affetti da SMA

Data _____

CONTRATTO N. _____

Io sottoscritto

Cognome	Nome		
Data di nascita	CF		
Comune	CAP	Indirizzo	N.
Telefono	E-mail		

- Vista la Delibera Azienda USL di Ravenna n. del 2010 "Approvazione di progetto aziendale di "Residenzialità a domicilio" di minori affetti da malattia SMA di tipo 1, e di tipo 2 e patologie assimilabili e provvedimenti conseguenti "

- Visto e concordato il "Piano Assistenziale Integrato" per il minore sottoindicato, valutato dall'equipe multidisciplinare (UVM), che prevede un sistema di risposte assistenziali integrate sul piano sanitario e sociosanitario, qualificabile come "Residenzialità a domicilio", integrata tra famiglia, assistenza tutelare, servizio sociale e servizi sanitari;

in qualità di Destinatario del contributo economico, erogato a favore di

_____	_____
-------	-------

COGNOME E NOME DELLA PERSONA DISABILE

LUOGO E DATA DI NASCITA

accetto

l'assegnazione dell'operatore _____ nella
funzione di Responsabile del Caso;

mi impegno fin d'ora

- A collaborare attivamente con il responsabile del Caso e con gli operatori sanitari e sociali coinvolti riguardo all'attuazione del Piano Assistenziale Individuale, già concordato in data _____ e per il puntuale e corretto svolgimento dello stesso;
- Ad assicurare le seguenti prestazioni affidatemi (come previsto dalle Direttive regionali e dalla Delibera Azienda USL di Ravenna n. del .2010, e che qui si intende per letta ed accettata):
 - controllo dell'igiene personale quotidiana
 - cura delle operazioni periodiche di pulizia completa della persona
 - aiuto o controllo nella preparazione ed assunzione di una corretta alimentazione
 - aiuto o controllo nell'espletamento delle normali attività quotidiane
 - attività per il mantenimento di idonee condizioni igienico-sanitarie nell'ambiente di vita
 - attività di stimolo per il mantenimento di possibili relazioni sociali e scolastico-educative
 - attività per la prevenzione ed il mantenimento delle residue capacità psico-fisiche
 - controllo e sorveglianza della persona, anche avvalendomi di idonee strumentazioni telematiche
 - altro (specificare) _____;
 - altro (specificare) _____;
 - altro (specificare) _____;
- A segnalare al Responsabile del caso ogni variazione delle condizioni familiari esistenti (anagrafiche, abitative, assistenziali riguardanti il nucleo familiare dell'Assistito e/o del sottoscritto) e di quant'altro dichiarato ai fini del presente contratto, entro e non oltre 15 giorni dall'avvenuta variazione.

