

PROVINCIA DI SALERNO

Verbale di deliberazione della Giunta Provinciale

Seduta n. 49

N. 398 del registro

OGGETTO: Approvazione schema di "Protocollo d'intesa tra Provincia Salerno e l'Associazione AISLA sede di Salerno, l'Azienda Sanitaria Locale Salerno, gli Ambiti Sociali della Provincia di Salerno, l' Azienda Ospedaliera Universitaria "S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona", le associazioni dei Medici di medicina generale ", finalizzato alla realizzazione di un sistema provinciale di servizi in rete per assicurare adeguata, equa ed omogenea assistenza ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

L'anno duemilaundici, il giorno SEDICI del mese di DICEMBRE alle ore 13,15, nella sala delle adunanze di Palazzo Sant'Agostino, regolarmente convocata, si è riunita la Giunta Provinciale.

Sono presenti il Presidente della Provincia Onorevole CIRIELLI Edmondo e gli Assessori signori:

	Presenti		Presenti
1) FERRAZZANO Anna	NO	7) ANDRIA Generoso	
2) IANNONE Antonio		8) CICCONE Romano	
3) FEOLA Marcello	NO	9) ODIERNA Sebastiano	
4) SQUILLANTE Antonio	NO	10) RUSSO Antonio Mauro	
5) MIANO Mario		11) FASOLINO Antonio	
6) CARPENTIERI Nunzio	NO	12) ARENA Salvatore	

Assume la presidenza l'Onorevole Edmondo CIRIELLI, Presidente della Provincia.

Partecipa il Segretario Generale della Provincia dottor ALFONSO FERRAIOLI ~~Giovanni Moscatello~~, che cura la verbalizzazione della seduta.

Il Presidente, accertata la presenza del numero legale, dichiara valida e aperta la seduta.

L'Assessore di riferimento

In continuazione di seduta

LA GIUNTA PROVINCIALE

Vista la proposta di deliberazione di cui all'oggetto, trasmessa dal Centro di responsabilità rubricata al n. del registro generale delle proposte di deliberazioni;

Sentita la relazione dell'Assessore di riferimento;

Ritenuto che la proposta è stata formulata in attuazione degli obiettivi e degli indirizzi di governo;

Visti i pareri di regolarità tecnica e di regolarità contabile resi, ai sensi dell'articolo 49, comma 1, del decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267, dal Dirigente del Servizio interessato e dal Dirigente del Settore finanziario;

A voti unanimi,

DELIBERA

Di approvare l'infrascritta proposta di deliberazione e, per l'effetto, dichiararla parte integrante e sostanziale del presente dispositivo.

Premesso che

- la Provincia di Salerno ritiene fondamentale promuovere e sostenere interventi integrati in materia di politiche sociali e sociosanitarie;
- la Provincia attraverso le sue articolazioni e sotto il coordinamento dell'Assessorato alle Politiche Sociali e sanitarie intende favorire lo sviluppo, il potenziamento, la diffusione delle buone prassi nel campo dei servizi e interventi sociali e sanitari;
- gli indirizzi programmatici della Provincia prevedono, fra l'altro, l'attuazione di interventi per l'integrazione sociale, a diversi livelli, la collaborazione con soggetti pubblici e/o privati e le istituzioni operanti sul territorio provinciale nel campo sociale e sanitario;

Visto

- Legge 30 marzo 1971 n. 118 "Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove forme in favore dei mutilati ed invalidi civili
- Legge n. 266/1991 "legge quadro sul volontariato"
- Legge n. 104/1992 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato dal decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 e altre disposizioni in materia di sanità e politiche sociali;
- Legge n. 162/1998 "Modifica alla Legge 5 febbraio 1992 n. 104, concernente misure di sostegno a favore di persone con handicap grave";
- D.M 28.5.99, n.329 "Regolamento recente norme di individualizzazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'art.5 , comma 1, lettera a) del decreto legislativo 20 Aprile 98, n.124"
- Legge. n. 328/2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- Legge n. 383/2000 "Disciplina delle associazioni di promozione sociale";
- DPCM del 14.2.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";
- Decreto ministeriale n 279/2001 "Regolamento istituzione rete nazionale malattie rare ed esenzione...";
- Il DPCM 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli di Assistenza Sanitaria"
- Accordo Stato- Regioni dall' 11 luglio 2002 " Gruppo lavoro per coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, ai fini della equità della assistenza"
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006 (versione in lingua italiana a cura del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali)
- Piano Sanitario Nazionale 2006-2008
- La L.R. 11/2007: Legge per la Dignità e la Cittadinanza Sociale;
- La D.G.R.C. 1811/2007 : Adozione di un nuovo strumento multidimensionale per l'ammissione alle prestazioni assistenziali domiciliari residenziali e semiresidenziali – Adempimento ai sensi della DGRC460 del 20 marzo 2007
- La D.G.R.C. 460/2007 Approvazione del Piano di Rientro dal disavanzo e di riqualificazione e razionalizzazione del Servizio Sanitario Regionale ai fini della sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Campania ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004;
- La D.G.R.C. 2310/2007: Azioni di supporto tecnico alle A.S.L. in materia di riqualificazione del sistema di erogazione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria, per l'attuazione degli obiettivi previsti dal Piano di Rientro approvato con D.G.R.C. 460 del 20 marzo 2007;
- Decreto ministeriale del 7 febbraio 2009 "Consulta ministeriale sulle M.N.M.;
- Legge n. 18 del 3/03/2009 Ratifica della Convenzione ONU
- La D.G.R.C. 210/2009 Piano di Azione per il raggiungimento degli obiettivi di servizio del Quadro Strategico Nazionale 2007 - 2013.
- La D.G.R. 694 del 16.4.09 "Piano Sociale Regionale"
- Il "Patto per la salute" 2010-2012 approvato dall'Intesa stato-regioni del 3 dicembre 2009;
- Il D.P.G.R. n. 16 del 23.11.2009 "Regolamento di Attuazione della L.R.11/2007"
- La Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
- Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 6 luglio 2010 n°167 istitutivo del relativo Osservatorio Nazionale.
- La circolare del sub commissario ad acta per l'attuazione del piano di rientro del settore sanitario n. 3794/c del 9.11.2010 "Direttiva per il potenziamento delle attività territoriali in particolare il sistema delle cure domiciliari";



- Il decreto commissariale n. 49/2010 "Riassetto della rete ospedaliera e territoriale, con adeguati interventi per la dismissione/riconversione/riorganizzazione dei presidi non in grado di assicurare adeguati profili di efficienza e di efficacia; analisi del fabbisogno e verifica dell'appropriatezza:
- Delibera Giunta Regione Campania n 41 del 14/02/2011 "Linee di indirizzo, profili e standard in materia di servizi domiciliari : Il sistema dei servizi domiciliari in Campania"
- Piano Sanitario Regione Campania 2011-2013 " BURC n. 32 del 27 Maggio 2011";

Preso atto

che già il DPR 23 Luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il Triennio 1998-2000", individuava, tra le azioni da compiere nell'ambito dell'Obiettivo V "Portare la sanità in Europa", l'avvio della sorveglianza delle patologie rare con gli obiettivi seguenti:

- Ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;
- Facilitare l'accesso ai programmi terapeutici presso centri specialistici;
- Avviare l'attività di prevenzione;
- Sostenere la ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie.

che a partire dal citato PSN si individuano alcuni interventi "prioritari" quali:

- L'identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri, ad essi collegati, per la diagnosi ed il trattamento di patologie rare (singoli o gruppi);
- L'avvio di un programma nazionale di ricerca finalizzato al miglioramento delle modalità e di prevenzione, diagnosi precoce e assistenza, nonché all'identificazione di nuovi approcci terapeutici;
- Lo sviluppo di interventi diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare;
- La realizzazione dei programmi di informazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- La facilitazione nell'acquisizione dei farmaci specifici, allo scopo di agevolare l'approvvigionamento

che il DPR 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003- 2005" , nella parte dedicata a "Le malattie rare" riprende interamente i contenuti del PSN precedente e ribadisce le disposizioni contenute nel D.M. n. 279/2001 (2° Programma Nazionale per la realizzazione in ciascuna Regione di almeno una Struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto)

che già in passato nell'ambito del *"Progetto per la realizzazione di una rete integrata per lo sviluppo delle attività sanitarie e socio/sanitarie in Campania destinate ai pazienti affetti da patologie neuromotorie progressive"* di cui alla DGR n. 1613/2008 erano state approvati i programmi regionali per l'utilizzo dei fondi di obiettivo di piano di cui all'Accordo Stato -Regioni 1 agosto 2007. Inoltre, nel citato atto regionale la Regione Campania aveva stabilito l'obiettivo prioritario di *"Sperimentare soluzioni organizzativo/gestionali innovative, alternative ai tradizionali modelli "top - down" ed ispirate a modelli "a rete"; queste nuove soluzioni nascono dalla necessità di costruire strategie per il territorio che consentano di coordinare soggetti relativamente autonomi e condividere risorse"*. E in conseguenza di ciò erano stati indicati i centri di responsabilità e le modalità operative per l'attivazione dell'assistenza: erogazione fornitura di ausili, assistenza domiciliare, assistenza di tipo residenziale.

che nel PSR si afferma che attraverso la programmazione dei fondi relativi agli Obiettivi di Piano dell'anno 2009 e 2010 si è strutturato un percorso più articolato relativo alla non autosufficienza e all'interno del programma sono stati articolati anche interventi dedicati ad alcune condizioni di particolare gravità quali SLA, cerebro lesioni acquisite e stati minimi di coscienza.

che il PSR prescrive che per le patologie che richiedono interventi ad alta integrazione sanitaria (tra le quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica), per gli stati di minima coscienza, stati vegetativi è necessario colmare i vuoti nel sistema di offerta territoriale di tipo residenziale, sostenere e supportare la domiciliarità e gli interventi di tipo semiresidenziale che favoriscano la permanenza a domicilio del soggetto e forniscano sostegno ai familiari anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di familiari.

che la Regione Campania sul piano normativo e programmatico ha istituito un tavolo tecnico specifico sulla SLA. Tavolo che più volte ha trattato il tema della fornitura dei comunicatori e dichiarato anche di voler istituire un Registro Regionale, richiedeva ai Direttori Generali delle ASL della Regione Campania una ricognizione dei pazienti aventi diritto.

che con decreto presidente giunta n. 31 del 08/02/2011 si è recentemente proceduto all'integrazione della composizione del tavolo tecnico regionale sulla sclerosi laterale amiotrofica ex dpgrc n. 168/2010.



che la Regione Campania per quanto allo specifico tema della comunicazione vocale ha prodotto la Deliberazione n. 1970 del 31 dicembre 2009 – Facilitazione della comunicazione dei cittadini campani affetti da gravi patologie neuromotorie. Assegnazione comunicatori simbolici. Anticipazione della spesa per l'anno 2008.

Considerato

che la Provincia di Salerno attraverso l'Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie svolge una attività di coordinamento su scala Provinciale anche attraverso l'assistenza tecnica ai piani di zona della Provincia e la partecipazione ai tavoli istituzionali attivati nel territorio in materia sociale e sanitaria da enti pubblici e privati ed in particolare dalle associazioni del terzo settore impegnate nel territorio della Provincia

che la coincidenza in capo ad un unico assessorato delle competenze in materia sociale e sanitaria consente di trattare più agevolmente la materia oggetto del presente protocollo in un'ottica di integrazione socio sanitaria (conformemente alle più recenti norme legislative, nazionali e regionali, in tema di disabilità, che si propongono la costruzione di una rete di servizi fortemente integrati fra loro in grado di ottimizzare l'offerta).

che nell'ambito dell'Azienda Sanitaria Locale unica della Provincia di Salerno è in atto un intenso processo di riorganizzazione e razionalizzazione del servizio sanitario e che l'assessorato Provinciale si raccorda con la direzione dell'azienda sostenendone l'operato e che è opportuno coinvolgere nel presente protocollo tutti i competenti livelli organizzativi dell'azienda (Servizi territoriali, ospedalieri, Strutture aziendali di coordinamento)

che in particolare con l'associazione AISLA (sede Provinciale di Salerno) l'ascolto e la collaborazione sono particolarmente intensi e proficui;

Preso atto

che la Regione Campania individua l'Ospedale, con caratteristiche di intensità e complessità assistenziale ad alta tecnologia sanitaria applicata, quale insostituibile ambito di riferimento per pazienti acuti e, dall'altro, identifica il Territorio-Distretto quale ambito elettivo per il trattamento delle patologie a sfondo cronico degenerativo, presidiando fortemente l'integrazione sociosanitaria;

che nel vigente PSR si fa riferimento al fatto che la Regione Campania nell'area della non autosufficienza deve definire i percorsi e le modalità di presa in carico del soggetto portatore di SLA con particolare riguardo per la domiciliarità e per la fornitura di ausili e comunicatori vocali.


che relativamente ai malati affetti da SLA occorre fare riferimento alle *Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e le Cure Domiciliari palliative per malati terminali* caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità erogata da una équipe in possesso di specifiche competenze ed adeguata formazione. In particolare:

- sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di alta complessità definita in un Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) redatto in base alla valutazione multidimensionale e dalla presa in carico globale con intervento di tipo multidisciplinare, coinvolgendo il MMG che richiede tali cure.
- si tratta di interventi programmati su 7 giorni settimanali e, per le cure palliative, è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, di norma, erogata da una équipe di cura in possesso di specifiche competenze e comunque da personale sanitario specificatamente formato;
- comprende una gamma di prestazioni mediche, infermieristiche dietologica riabilitative fisioterapiche e logopediche psicologiche e medico specialistiche
- che in base alle prescrizioni di cui alla DGRC n. 41/2011 va superato l'approccio della c. d. "ospedalizzazione domiciliare" e pertanto pur riconoscendo che in alcune di queste tipologie di assistenza sono fondamentali gli apporti di professionalità ospedaliere, la loro collocazione è nel Livello di Assistenza Distrettuale.

Rilevato

che è necessario realizzare il sistema di cure domiciliari in un'ottica di integrazione tra istituzioni e tra diverse professionalità.

che la necessità dell'integrazione nasce dalla complessità della domanda di salute - cura che richiede attenzione allà globalità dei bisogni della persona, siano essi di natura sanitaria o sociale.



che la sostanziale separatezza degli interventi domiciliari svolti dalle Aziende Sanitarie Locali da un lato e dai Comuni dall'altro e la difficoltà degli operatori a realizzare interventi multiprofessionali coordinati rappresentano le maggiori criticità che hanno ostacolato lo sviluppo della integrazione sociosanitaria in ambito regionale e Provinciale, così come delineata dall'articolo 3 septies del decreto legislativo n. 502/92.

che alle cure domiciliari si affiancano i servizi di tipo domiciliare erogati dai Servizi Sociali ed è doveroso organizzare, così come previsto dalla DGRC 41/2011, percorsi integrati socio-sanitari - con attivazione dell'U.V.I. - per la cure domiciliari integrate di primo, secondo ed anche terzo livello e per le cure palliative.

che le prestazioni di tipo socio-assistenziale integrabili con i percorsi di cure domiciliari sono, in linea generale, indicate nella D.G.R.C. 41/2011

che le prestazioni, di esclusiva titolarità sociale, arricchiscono e sostengono il percorso delle "cure domiciliari" permettendo alle UVI di costruire un progetto personalizzato integrato e finalizzato alla inclusione sociale ed al miglioramento della qualità della vita.

che Il sistema ADI/CDI, finalizzato alla presa in carico di bisogni complessi sanitari e sociali, presuppone un elevato livello di coordinamento e di integrazione tra i diversi attori del sistema, che consenta di considerare l'unicità della persona in tutte le sue dimensioni, superando l'approccio settoriale e specialistico ed integrando competenze e servizi diversi.

Considerato che tutti i soggetti firmatari del protocollo allegato concordano sulla necessità di porre alla base della reciproca collaborazione e impegno le risultanze del lavoro della commissione ministeriale sulla SLA giusto D. M. Sanità 10 aprile 2003 e DM 07.02.2009 *Consulta Ministeriale Sulle Malattie Neuromuscolari* con specifica sezione dedicata alla SLA;

Letto l'allegato schema di protocollo d'intesa tra la Provincia Salerno, l'Associazione AISLA sede di Salerno, l'Azienda Sanitaria Locale di Salerno, gli Ambiti Sociali della Provincia di Salerno, l'Azienda Ospedaliera Universitaria "S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona", e le associazioni dei Medici di medicina generale, finalizzato alla realizzazione di un sistema Provinciale di servizi in rete per assicurare adeguata equa ed omogenea assistenza ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

Visto che ai sensi dell'art. 5 legge n. 241/90 il responsabile del presente procedimento Amministrativo è la dott.ssa Barbara Cussino,

LA GIUNTA

Letta e fatta propria la relazione in premessa;

Vista la legge 241/90;

Visto il Dlgs 267/00;

Vista la proposta di deliberazione di cui all'oggetto trasmessa dal settore Politiche sociali, sanitarie e sicurezza alimentare;


Ritenuto che la proposta è stata formulata in attuazione degli obiettivi e degli indirizzi di governo;

Visti i pareri di regolarità tecnica e di regolarità contabile resi, ai sensi dell'articolo 49, comma 1, del Decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267, dal Dirigente del Settore interessato e dal Dirigente del Settore finanziario;

Sentita la relazione dell'assessore di riferimento;

A voti unanimi, resi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. che la premessa costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;
 2. d'approvare lo schema allegato di "Protocollo d'intesa tra Provincia Salerno e l'Associazione AISLA sede di Salerno, l'Azienda Sanitaria Locale di Salerno, gli Ambiti Sociali della Provincia di Salerno, l'Azienda Ospedaliera Universitaria "S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona", le associazioni dei Medici di medicina generale", finalizzato alla realizzazione di un sistema provinciale di servizi in rete per assicurare adeguata, equa ed omogenea assistenza ai pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
 3. di dichiarare la presente, con votazione unanime e separata, immediatamente eseguibile ai sensi dell'art. 134 comma 4 del D. Lgs 267/2000.
- 

Ai sensi dell'articolo 49 del decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267, i sottoscritti esprimono il seguente parere di:

REGOLARITÀ TECNICA	REGOLARITÀ CONTABILE
La proposta di deliberazione che precede è stata formulata in attuazione degli indirizzi generali di governo. Si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica.	Somma stanziata €..... Impegni già assunti €..... Disponibilità €..... Impegni di cui alla presente €..... Ulteriore disponibilità €..... Assunto impegno di spesa al numero di euro sul capitolo del bilancio 2011 Salerno
Salerno 12/12/2011 IL DIRIGENTE <i>[Signature]</i>	IL FUNZIONARIO ADDETTO Si esprime parere favorevole in ordine alla regolarità contabile. <i>Parere non dovuto</i> Salerno IL DIRIGENTE DEL SETTORE FINANZIARIO 14/12/2011 <i>[Signature]</i>
Salerno 12/12/2011 IL FUNZIONARIO RESPONSABILE DELL'ISTRUTTORIA <i>[Signature]</i>	

DEL CHE È VERBALE

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

IL SEGRETARIO GENERALE

RELAZIONE DI PUBBLICAZIONE

La pubblicazione della presente deliberazione inizierà il 20 Dic. 2011 e durerà quindici giorni consecutivi fino al 04 GEN. 2012

Salerno 20 Dic. 2011

L'ADDETTO ALL'AFFISSIONE

VISTO : IL SEGRETARIO GENERALE

Dichiaro di aver affisso all'Albo Pretorio l'atto retroscritto, mantenendolo per il periodo suindicato.

Salerno

L'ADDETTO ALL'AFFISSIONE

Deliberazione dichiarata immediatamente eseguibile ai sensi dell'articolo 134, comma 4, del decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267.

IL SEGRETARIO GENERALE

Deliberazione divenuta esecutiva per decorrenza del termine di cui al comma 3 dell'articolo 134 del decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267.

Salerno

IL SEGRETARIO GENERALE

PROTOCOLLO D'INTESA TRA

- Provincia di Salerno, nella persona dell'Assessore alle Politiche sociali e sanitarie Sebastiano Odierna;
- Associazione AISLA sede di Salerno, nella persona del Presidente dott.ssa Pina Esposito;
- Azienda Sanitaria Locale Salerno nella persona del Commissario Straordinario dott. Maurizio Bortoletti
- Ambiti Sociali della Provincia di Salerno, rappresentati dai Coordinatori sociali territoriali
- Azienda Ospedaliera Universitaria "S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona" nella persona del Direttore Generale Dott. Attilio Bianchi;
- Medici di medicina generale Rappresentati dal dott. Raffaele Sellitto

PRINCIPI ISPIRATORI

In armonia con gli Articoli 3 e 32 della Costituzione e richiamato il contenuto di diverse Dichiarazioni e Convenzioni internazionali i principi ispiratori del presente protocollo sono:

- nessuna condizione di salute toglie dignità alla vita umana
- in una società libera, solidale e democratica, la malattia e la sofferenza non possono e non devono diventare motivo di solitudine, abbandono, emarginazione e
- discriminazione sociale del malato e della sua famiglia
- i malati e le loro famiglie hanno necessità di poter continuare la loro vita con dignità e in libertà e ed in alcun modo devono essere considerati come un peso per la società
- le istituzioni devono sostenere e promuovere il diritto e la condizione dei malati e delle loro famiglie

VISTE

- Legge 30 marzo 1971 n.118 "Conversione in legge del D.L.30 gennaio 1971, n.5 e nuove forme in favore dei mutilati ed invalidi civili
- Legge n. 266/1991 "legge quadro sul volontariato"
- Legge n. 104/1992 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato dal decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 e altre disposizioni in materia di sanità e politiche sociali;
- Legge n. 162/1998 "Modifica alla Legge 5 febbraio 1992 n.104, concernente misure di sostegno a favore di persone con handicap grave";
- D.M 28.5.99, n.329 "Regolamento recante norme di individualizzazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'art.5 , comma 1, lettera a) del decreto legislativo 20 Aprile 98, n.124"
- Legge. n. 328/2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

- Legge n. 383/2000 "Disciplina delle associazioni di promozione sociale";
- DPCM del 14.2.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";
- Decreto ministeriale n 279/2001 "Regolamento istituzione rete nazionale malattie rare ed esenzione...";
- Il DPCM 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli di Assistenza Sanitaria"
- Accordo Stato- Regioni dall' 11 luglio 2002 " Gruppo lavoro per coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, ai fini della equità della assistenza"
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006 (versione in lingua italiana a cura del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali)
- Piano Sanitario Nazionale 2006-2008
- La L.R. 11/2007: Legge per la Dignità e la Cittadinanza Sociale;
- La D.G.R.C. 1811/2007 : Adozione di un nuovo strumento multidimensionale per l'ammissione alle prestazioni assistenziali domiciliari residenziali e semiresidenziali – Adempimento ai sensi della DGRC460 del 20 marzo 2007
- La D.G.R.C. 460/2007 Approvazione del Piano di Rientro dal disavanzo e di riqualificazione e razionalizzazione del Servizio Sanitario Regionale ai fini della sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Campania ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004;
- La D.G.R.C. 2310/2007: Azioni di supporto tecnico alle A.S.L. in materia di riqualificazione del sistema di erogazione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria, per l'attuazione degli obiettivi previsti dal Piano di Rientro approvato con D.G.R.C. 460 del 20 marzo 2007;
- Decreto ministeriale del 7 febbraio 2009 "Consulta ministeriale sulle M.N.M.;
- Legge n.18 del 3/03/2009 Ratifica della Convenzione ONU
- La D.G.R.C. 210/2009 Piano di Azione per il raggiungimento degli obiettivi di servizio del Quadro Strategico Nazionale 2007 - 2013.
- La D.G.R. 694 del 16.4.09 "Piano Sociale Regionale"
- Il "Patto per la salute" 2010-2012 approvato dall'Intesa stato-regioni del 3 dicembre 2009;
- Il D.P.G.R. n.16 del 23.11.2009 "Regolamento di Attuazione della L.R.11/2007"
- La Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
- Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 6 luglio 2010 n°167 istitutivo del relativo Osservatorio Nazionale.
- La circolare del sub commissario ad acta per l'attuazione del piano di rientro del settore sanitario n.3794/c del 9.11.2010 "Direttiva per il potenziamento delle attività territoriali in particolare il sistema delle cure domiciliari";
- Il decreto commissariale n. 49/2010 "Riassetto della rete ospedaliera e territoriale, con adeguati interventi per la dismissione/riconversione/riorganizzazione dei presidi non in grado di assicurare adeguati profili di efficienza e di efficacia; analisi del fabbisogno e verifica dell'appropriatezza;
- Delibera Giunta Regione Campania n 41 del 14/02/2011 "Linee di indirizzo, profili e standard in materia di servizi domiciliari : Il sistema dei servizi domiciliari in Campania"
- Piano Sanitario Regione Campania 2011-2013 " BURC n. 32 del 27 Maggio 2011";

PRESO ATTO

Che già il DPR 23 Luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il Triennio 1998-2000", individuava, tra le azioni da compiere nell'ambito dell'Obiettivo V "Portare la sanità in Europa", l'avvio della sorveglianza delle patologie rare con gli obiettivi seguenti:

- Ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;
- Facilitare l'accesso ai programmi terapeutici presso centri specialistici;
- Avviare l'attività di prevenzione;
- Sostenere la ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie.

Che a partire dal citato PSN si individuano alcuni interventi "prioritari" quali:

- L'identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri, ad essi collegati, per la diagnosi ed il trattamento di patologie rare (singoli o gruppi);
- L'avvio di un programma nazionale di ricerca finalizzato al miglioramento delle modalità e di prevenzione, diagnosi precoce e assistenza, nonché all'identificazione di nuovo approcci terapeutici;
- Lo sviluppo di interventi diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare;
- La realizzazione dei programmi di informazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- La facilitazione nell'acquisizione dei farmaci specifici, allo scopo di agevolare l'approvvigionamento

Che il DPR 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003- 2005", nella parte dedicata a "Le malattie rare" riprende interamente i contenuti del PSN precedente e ribadisce le disposizioni contenute nel D.M. n. 279/2001 (2° Programma Nazionale per la realizzazione in ciascuna Regione di almeno una Struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto)

Che già in passato nell'ambito del *"Progetto per la realizzazione di una rete integrata per lo sviluppo delle attività sanitarie e socio/sanitarie in Campania destinate ai pazienti affetti da patologie neuromotorie progressive"* di cui alla DGR n.1613/2008 erano state approvati i programmi regionali per l'utilizzo dei fondi di obiettivo di piano di cui all'Accordo Stato - Regioni 1 agosto 2007. Inoltre, nel citato atto regionale la Regione Campania aveva stabilito l'obiettivo prioritario di *"Sperimentare soluzioni organizzativo/gestionali innovative, alternative ai tradizionali modelli "top - down" ed ispirate a modelli "a rete"; queste nuove soluzioni nascono dalla necessità di costruire strategie per il territorio che consentano di coordinare soggetti relativamente autonomi e condividere risorse"*. E in conseguenza di ciò erano stati indicati i centri di responsabilità e le modalità operative per l'attivazione dell'assistenza: erogazione fornitura di ausili, assistenza domiciliare, assistenza di tipo residenziale.

Che nel PSR si afferma che attraverso la programmazione dei fondi relativi agli Obiettivi di Piano dell'anno 2009 e 2010 si è strutturato un percorso più articolato relativo alla non autosufficienza e all'interno del programma sono stati articolati anche interventi dedicati ad alcune condizioni di particolare gravità quali SLA, cerebro lesioni acquisite e stati minimi di coscienza.

Che il PSR prescrive che per le patologie che richiedono interventi ad alta integrazione sanitaria (tra le quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica), per gli stati di minima coscienza, stati vegetativi è necessario colmare i vuoti nel sistema di offerta territoriale di tipo residenziale, sostenere e supportare la domiciliarità e gli interventi di tipo semiresidenziale

che favoriscano la permanenza a domicilio del soggetto e forniscano sostegno ai familiari anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di familiari.

Che la Regione Campania sul piano normativo e programmatico ha istituito un tavolo tecnico specifico sulla SLA. Tavolo che più volte ha trattato il tema della fornitura dei comunicatori e dichiarato anche di voler istituire un Registro Regionale, richiedeva ai Direttori Generali delle ASL della Regione Campania una ricognizione dei pazienti aventi diritto.

Che con decreto presidente giunta n. 31 del 08/02/2011 si è recentemente proceduto all'integrazione della composizione del tavolo tecnico regionale sulla sclerosi laterale amiotrofica ex dpgrc n. 168/2010.

Che la Regione Campania per quanto allo specifico tema della comunicazione vocale ha prodotto la Deliberazione n. 1970 del 31 dicembre 2009 – Facilitazione della comunicazione dei cittadini campani affetti da gravi patologie neuromotorie. Assegnazione comunicatori simbolici. Anticipazione della spesa per l'anno 2008.

CONSTATATO

Che, al fine di concretizzare prestazioni e livelli essenziali di assistenza nell'attuale sistema sanitario e sociale campano, bisogna necessariamente ridefinire gli assetti organizzativi regionali, aziendali e distrettuali

Che nel piano sanitario si evidenziano le forme organizzative più idonee a garantire una governance dei processi gestionali e professionali

A livello regionale

E' necessario attivare una Commissione permanente per il coordinamento delle competenze regionali in materia di sanità con quelle delle politiche sociali con compiti di: programmazione e pianificazione delle azioni sociosanitarie e delle risorse; monitoraggio delle attività sociosanitarie in applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza Sociosanitaria; regolamentazione e linee d'indirizzo per la gestione associata degli interventi sociosanitari tra ASL e Ambiti territoriali.

A livello aziendale centrale

Occorre riportare nella ordinaria programmazione aziendale la funzione strategica di coordinamento delle attività socio-sanitarie in grado di determinare un livello di integrazione tra: le diverse aree socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria; le aree socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria ed i servizi centrali dell'azienda, i distretti e gli ospedali; l'azienda e i Comuni, in particolare per le attività socio-sanitarie di competenza della ASL e quelle di competenza dell'Ente Locale che accompagni e sovrintenda a tutte le azioni della componente territoriale in stretto raccordo con il distretto sociosanitario.

La funzione strategica di coordinamento delle attività socio-sanitarie deve: - aggregare tutte le attività assistenziali socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, individuate dal DLgs 502/92 e s.m.i., dal DPCM 14.02.01 e dal DPCM 29.11.01, e costituenti nel loro insieme l'Area Socio-Sanitaria ad Elevata Integrazione Sanitaria.

Ciò anche al fine di promuovere una integrazione operativa tra le stesse, una cultura e una metodologia del lavoro integrato; partecipare alla formulazione dei protocolli relativi alla "dimissione socio-sanitaria protetta", e partecipare a quelli relativi all'ADI; svolgere funzioni di programmazione, indirizzo e coordinamento delle attività sociosanitarie ad elevata integrazione; concorrere, in collaborazione con le altre articolazioni aziendali e

comunali, all'analisi dei bisogni socio-sanitari (e, in particolare, delle disuguaglianze sociali nell'accesso ai servizi), al monitoraggio delle attività socio-sanitarie; curare il livello organizzativo, gestionale ed operativo della integrazione sociosanitaria territoriale, avvalendosi degli Uffici Socio-Sanitari distrettuali; partecipare all'Ufficio di Piano, dove rappresenta il livello centrale aziendale, unitamente con i direttori dei distretti che sottoscrivono il PDZ per la parte afferente al proprio distretto.

Che l'Ufficio Socio-Sanitario distrettuale deve svolgere una funzione di back-office, anche all'interno di una struttura più complessiva con compiti specifici relativi all'integrazione socio-sanitaria, in funzione di staff per il Direttore del distretto e in raccordo funzionale con il livello centrale delle attività socio sanitarie, del quale rappresenta la proiezione al livello locale e col quale è in costante rapporto di feedback per tutti gli aspetti relativi alle attività sociosanitarie integrate.

Che detto ufficio sociosanitario coordinato da un Referente individuato dal Direttore del distretto deve svolgere, a supporto del Direttore stesso, funzioni di: programmazione territoriale integrata; analisi dei bisogni e delle risorse, monitoraggio, verifica e valutazione dei programmi e delle attività sociosanitarie integrate distrettuali; coordinamento e raccordo, in particolare tra i servizi sociosanitari ad elevata integrazione sanitaria del distretto e tra questi e i servizi sociali territoriali.

E' indispensabile infine un collegamento organico tra gli ospedali e la rete dei servizi sociosanitari territoriali, anche attraverso l'istituzione dei protocolli della "dimissione socio-sanitaria protetta".

CONSIDERATO

Che la Provincia di Salerno attraverso l'Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie svolge una attività di coordinamento su scala Provinciale anche attraverso l'assistenza tecnica ai piani di zona della Provincia e la partecipazione ai tavoli istituzionali attivati nel territorio in materia sociale e sanitaria da enti pubblici e privati ed in particolare dalle associazioni del terzo settore impegnate nel territorio della Provincia

Che la coincidenza in capo ad un unico assessorato delle competenze in materia sociale e sanitaria consente di trattare più agevolmente la materia oggetto del presente protocollo in un'ottica di integrazione socio sanitaria (conformemente alle più recenti norme legislative, nazionali e regionali, in tema di disabilità, che si propongono la costruzione di una rete di servizi fortemente integrati fra loro in grado di ottimizzare l'offerta).

Che nell'ambito dell'Azienda Sanitaria Locale unica della Provincia di Salerno è in atto un intenso processo di riorganizzazione e razionalizzazione del servizio sanitario e che l'assessorato Provinciale si raccorda con la direzione dell'azienda sostenendone l'operato e che è opportuno coinvolgere nel presente protocollo tutti i competenti livelli organizzativi dell'azienda (Servizi territoriali, ospedalieri, Strutture aziendali di coordinamento)

Che in particolare con l'associazione AISLA (sede Provinciale di Salerno) l'ascolto e la collaborazione sono particolarmente intensi e proficui

TENUTO CONTO

Che la Regione Campania individua l'Ospedale, con caratteristiche di intensità e complessità assistenziale ad alta tecnologia sanitaria applicata, quale insostituibile ambito di riferimento per pazienti acuti e, dall'altro, identifica il Territorio-Distretto quale ambito

elettivo per il trattamento delle patologie a sfondo cronico degenerativo, presidiando fortemente l'integrazione sociosanitaria;

Che nel vigente PSR si fa riferimento al fatto che la Regione Campania nell'area della non autosufficienza deve definire i percorsi e le modalità di presa in carico del soggetto portatore di SLA con particolare riguardo per la domiciliarità e per la fornitura di ausili e comunicatori vocali.

Che relativamente ai malati affetti da SLA occorre fare riferimento alle *Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e le Cure Domiciliari palliative per malati terminali* caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità erogata da una équipe in possesso di specifiche competenze ed adeguata formazione. In particolare:

- sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di alta complessità definita in un Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) redatto in base alla valutazione multidimensionale e dalla presa in carico globale con intervento di tipo multidisciplinare, coinvolgendo il MMG che richiede tali cure.
- si tratta di interventi programmati su 7 giorni settimanali e, per le cure palliative, è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, di norma, erogata da una équipe di cura in possesso di specifiche competenze e comunque da personale sanitario specificatamente formato;
- comprende una gamma di prestazioni mediche, infermieristiche dietologica riabilitative fisioterapiche e logopediche psicologiche e medico specialistiche
- che in base alle prescrizioni di cui alla DGRC n 41/2011 va superato l'approccio della c. d. "ospedalizzazione domiciliare" e pertanto pur riconoscendo che in alcune di queste tipologie di assistenza sono fondamentali gli apporti di professionalità ospedaliere, la loro collocazione è nel Livello di Assistenza Distrettuale.

RILEVATO

Che è necessario realizzare il sistema di cure domiciliari in un'ottica di integrazione tra istituzioni e tra diverse professionalità.

Che la necessità dell'integrazione nasce dalla complessità della domanda di salute - cura che richiede attenzione alla globalità dei bisogni della persona, siano essi di natura sanitaria o sociale.

Che la sostanziale separatezza degli interventi domiciliari svolti dalle Aziende Sanitarie Locali da un lato e dai Comuni dall'altro e la difficoltà degli operatori a realizzare interventi multiprofessionali coordinati rappresentano le maggiori criticità che hanno ostacolato lo sviluppo della integrazione sociosanitaria in ambito regionale e Provinciale, così come delineata dall'articolo 3 septies del decreto legislativo n. 502/92.

Che alle cure domiciliari si affiancano i servizi di tipo domiciliare erogati dai Servizi Sociali ed è doveroso organizzare, così come previsto dalla DGRC 41/2011, percorsi integrati socio-sanitari - con attivazione dell'U.V.I. - per le cure domiciliari integrate di primo, secondo ed anche terzo livello e per le cure palliative.

Che le prestazioni di tipo socio-assistenziale integrabili con i percorsi di cure domiciliari sono, in linea generale, indicate nella D.G.R.C. 41/2011

Che le prestazioni, di esclusiva titolarità sociale, arricchiscono e sostengono il percorso delle "cure domiciliari" permettendo alle UVI di costruire un progetto personalizzato integrato e finalizzato alla inclusione sociale ed al miglioramento della qualità della vita.

Che Il sistema ADI/CDI, finalizzato alla presa in carico di bisogni complessi sanitari e sociali, presuppone un elevato livello di coordinamento e di integrazione tra i diversi attori del sistema, che consenta di considerare l'unicità della persona in tutte le sue dimensioni, superando l'approccio settoriale e specialistico ed integrando competenze e servizi diversi.

Che le funzioni integrate per l' accesso e la presa in carico si articolano secondo il percorso previsto dalla DGRC 41/2011:

- la Richiesta presentata ad uno degli attori della P.U.A., con modulistica specifica
- la proposta di ammissione all'ADI/CDI formulata sulla base di requisiti essenziali dei Servizi Sociali e/o dell'Unità Operativa Distrettuale, in raccordo con il MMG;
- La valutazione multidimensionale a cura delle UVI (Unità di Valutazione Integrata);
- La redazione del Progetto Personalizzato e l'individuazione del Case Manager in sede UVI, con definizione del Piano Esecutivo attuato dall'Equipe Operativa;
- La dimissione.

STABILITO

che è opportuno che tutti i soggetti firmatari del presente protocollo concordino sulla necessità di porre alla base della reciproca collaborazione e impegno le risultanze del lavoro della commissione ministeriale sulla SLA giusto D.M. Sanità 10 aprile 2003 e DM 07.02.2009 *Consulta Ministeriale Sulle Malattie Neuromuscolari* con specifica sezione dedicata alla SLA

SULLA BASE DI QUANTO SOPRA PREMESSO, CONSIDERATO E RICHIAMATO, SI CONVIENE E SI STIPULA

ART. 1 FINALITA'

Il presente protocollo disciplina le modalità di raccordo, collaborazione ed integrazione fra l'Assessorato alla sanità e politiche sociali della Provincia di Salerno, l'Azienda Sanitaria Locale di Salerno, l'Associazione AISLA, l'Azienda Ospedaliera "S. Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", gli Ambiti Sociali e i Medici di Medicina Generale, finalizzate alla realizzazione di un sistema Provinciale di servizi in rete per assicurare adeguata equa ed omogenea assistenza ai pazienti con SLA

Nel dettaglio, le finalità sono le seguenti:

- uniformare e garantire l'equità degli interventi su tutto il territorio salernitano
- assicurare un efficiente percorso di rilevazione, presa in carico e follow up dei casi di SLA;
- realizzare connessioni stabili tra servizi, istituzioni, realtà della cittadinanza attiva, per la tutela delle persone affette da SLA e dei loro familiari
- tradurre le indicazioni contenute nelle più recenti raccomandazioni e norme legislative in azioni pratiche e concertate che esplicitano le strategie considerate dal legislatore
- consentire alle famiglie dei pazienti affetti di SLA, anche attraverso l'associazione AISLA, di concorrere a definire e migliorare qualitativamente i servizi assistenziali al fine di renderli realmente rispondenti alle loro esigenze

ART. 2: DEFINIZIONE DELLA SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), è una patologia degenerativa del motoneurone che, pur essendo considerata ed inquadrata malattia rara (codice esenzione RF 01000), è

comunque una malattia ad altissimo impatto psicologico, sociale ed economico, a causa della sua lenta ed inesorabile evoluzione.

I firmatari del presente protocollo in ogni caso assumono la definizione della patologia contenuta nel documento prodotto della consulta ministeriale sulle malattie neuromuscolari di cui al D.M. 07/02/2009 all. 4

ART. 3 OBIETTIVI

1. mettere a punto azioni integrate tra le parti;
2. promuovere azioni comuni per affrontare le aree di criticità già individuate o che emergeranno nell'ambito del lavoro comune;
3. monitorare le attività realizzate dai singoli organismi, valutandone l'impatto, i punti di forza e le criticità;
4. sviluppare un piano annuale di programmazione condivisa;
5. promuovere strategie pubbliche di intervento ed azioni specifiche sui problemi rilevati;
6. integrarsi con tutti i progetti realizzati a livello Provinciale, regionale o nazionale, dopo averne valutato la congruenza con le azioni già realizzate a Salerno e Provincia e l'impatto sul territorio;
7. formare ed aggiornare gli operatori territoriali (Distretti e Ambiti sociali) e ospedalieri
8. coinvolgere i familiari dei malati, anche attraverso l'associazione AISLA in tutte le fasi del percorso assistenziale

ART. 4 IMPEGNI DELLA PROVINCIA

L'impegno dell'Amministrazione Provinciale nel delicato settore della disabilità è quello di porsi a sostegno e promozione delle azioni volte a consolidare ed estendere la rete dei servizi, pubblici e privati, al fine di consentire continuità ed adeguatezza di risposte ai bisogni delle persone disabili ed una forte integrazione tra i diversi servizi.

Si tratta, dunque, di intensificare l'attività di coordinamento, indirizzo e verifica di competenza e di compiere i passi ulteriori, consentiti anche dall'intervenuto scioglimento di alcuni nodi ostativi al dispiegarsi dell'iniziativa regionale e dell'Azienda Sanitaria Salerno in materia.

In particolare si impegna a:

- a supportare le attività di cui al presente protocollo
- a riunire periodicamente e in corrispondenza di particolari esigenze tutti i soggetti firmatari
- a fornire materiali formativi informativi e in generale a sostenere tutte le iniziative di comunicazione
- attivare corsi di formazione e di aggiornamento professionale diretti agli operatori sociali e sanitari
- a concorrere alla realizzazione di servizi appropriati e a implementare i dati e il registro della SLA previsto dal presente protocollo mettendo a disposizione l'ufficio statistico Provinciale e l'Osservatorio Politiche Sociali e Sanitarie

ART.5 IMPEGNI DELLA ASL SALERNO

L'ASL Salerno, nel rispetto delle Linee Guida della Regione Campania, si impegna a:

- potenziare le Cure Domiciliari Integrate di terzo livello, garantendo l'integrazione con gli Ambiti sociali e le necessarie sinergie con gli Ospedali

- ridurre al minimo i tempi di attesa previsti dalla normativa per il riconoscimento dell'inabilità/invalidità totale prevedendo, a regime, che l'invalidità venga riconosciuta all'atto della diagnosi
- quantificare le istanze per i comunicatori inoltrate dai pazienti e verificare lo stato dei relativi procedimenti prevedendo per il futuro meccanismi rapidi per l'assegnazione
- Attivare e coordinare tutti gli attori del sistema territoriale di assistenza domiciliare *per l'Area sanitaria*
 - Unità Operative Distrettuali;
 - Medici di Medicina Generale/ Pediatri di Libera Scelta;
 - Servizi di medicina specialistica;
 - Altri servizi Sanitari territoriali e ospedalieri;
- operare in stretto raccordo con i Centri e unità di riferimento regionali accreditati dal Ministero della Salute per la presa in carico della sclerosi laterale amiotrofica

L'ASL, inoltre, si impegna a:

- individuare un referente unico per l'area dell'integrazione socio-sanitaria per rendere omogenei i regolamenti e protocolli ADI/Cure Domiciliari integrati con gli Ambiti Sociali della Provincia di Salerno
- individuare un referente unico per l'area delle cure domiciliari per la definizione di protocolli omogenei per le dimissioni protette dal livello ospedaliero e per l'implementazione di una metodologia unica di approccio al paziente affetto da SLA
- favorire e sostenere la partecipazione del proprio personale ai percorsi formativi
- a convocare e ad integrare in tutte le sedi o organismi di valutazione dei bisogni assistenziali dei pazienti affetti da SLA un rappresentante dell'associazione AISLA e/o un familiare degli stessi
- a trasmettere all'amministrazione Provinciale i dati statistici in loro possesso sui casi di SLA da essi conosciuti o presi in carico con l'indicazione del comune di provenienza

ART.6 IMPEGNI DELL'ASSOCIAZIONE AISLA

L'Associazione AISLA si impegna a sostenere le attività di rete, in particolare:

- concertare con l'Amministrazione Provinciale ogni iniziativa ritenuta utile per le persone affette da SLA e le loro famiglie, fornendo tutte le informazioni ed i supporti necessari alla buona riuscita delle iniziative da porre in atto;
- ad essere presente con un proprio rappresentante in tutte le sedi o organismi di valutazione dei bisogni assistenziali dei pazienti affetti da SLA con un proprio rappresentante
- contribuire a promuovere ogni forma di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema;
- coinvolgere il maggior numero possibile di realtà che operano nel campo specifico della patologia di cui al presente protocollo al fine di migliorare l'interlocuzione presso le istituzioni regionali e locali.

ART. 7 IMPEGNI dell'AZIENDA OSPEDALIERA

L'Azienda si impegna a:

- fornire locali idonei per la sede Provinciale AISLA e per gli incontri AMA
- favorire nell'ambito del territorio Provinciale la collaborazione nella Ricerca Clinica delle malattie rare (studi clinici, studi longitudinali, studi pilota) da parte di tutti i soggetti

interessati e/o coinvolti proponendo, svolgendo o coordinando, in raccordo con professionisti e centri di riferimento locale, nazionale, internazionale le seguenti iniziative:

- Studio di nuovi approcci e tecnologie per il trattamento, la classificazione, l'analisi dei dati
- Training per i ricercatori coinvolti nella ricerca delle malattie rare
- Facilitare l'accesso dei ricercatori, i clinici, i pazienti all'informazione sullo stato (aggiornato) della ricerca
- Sperimentazione clinica (posta sotto il controllo delle autorità sanitarie pubbliche quali l'Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Sanità, Comitati Etici Regionali, Comitati Etici locali)
- favorire e sostenere la partecipazione del proprio personale ai percorsi formativi indicati nel presente protocollo

ART. 8 IMPEGNI DEI MMG

- Garantire l'assistenza alle persone affette da SLA conformemente a quanto previsto dalla DGRC 41 del 14/2/2011
- Concorrere a definire i termini di un ulteriore coinvolgimento attraverso un PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) condiviso dal Comitato Aziendale art. 23 comma 4 ACN 2010
- Concordare con i vertici aziendali e con i soggetti firmatari del presente protocollo una fase di Formazione-Informazione specifica per tale patologia
- Concorrere alla realizzazione e all'adozione condivisa di una specifica scheda di rilevazione/segnalazione del caso

ART. 9 IMPEGNI DEGLI AMBITI SOCIALI

Gli Ambiti Sociali territoriali (e i comuni che li costituiscono) si impegnano:

- a trasmettere all'amministrazione Provinciale i dati statistici eventualmente in loro possesso sui casi di SLA da essi conosciuti o presi in carico con l'indicazione del comune di provenienza
- a "gestire" i pazienti affetti da SLA in un'ottica di integrazione e di personalizzazione delle prestazioni nelle diverse fasi della malattia
- di stabilire nei regolamenti di accesso e compartecipazione ai servizi e alle prestazioni socio sanitarie condizioni di particolare favore ai pazienti affetti da SLA
- garantire le prestazioni sociali previste dall'allegato della DGRC 41/2011, nei limiti delle risorse disponibili, ma privilegiando la presa in carico dei pazienti ad alta complessità

ART. 10 REGISTRI

Premesso

- che Nel nostro Paese e nella Regione Campania non si conosce il numero esatto delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica in quanto non esiste un registro nazionale o regionale che identifichi il loro numero e distribuzione sul territorio.
- che esistono degli studi epidemiologici su alcune realtà regionali non recenti e/o poco attendibili. Pertanto, è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia in funzione del tasso di prevalenza e di incidenza stimati in letteratura scientifica
- che è indispensabile per determinare l'impatto della SLA e i bisogni di servizi è la conoscenza della frequenza di tali malattie nel territorio Provinciale.

Il tavolo di coordinamento provinciale si assume l'onere di lavorare in due direzioni:

- 1) Analizzare e utilizzare i dati disponibili presso il registro nazionale delle malattie rare, stabilire un rapporto di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità.
- 2) Procedere a raccogliere, nel rispetto della legislazione vigente, dati territoriali (ad oggi ancora carenti), che consentano di realizzare una stima discretamente attendibile della frequenza di SLA nel nostro territorio
- 3) Procedere al censimento dei dati epidemiologici e all'analisi della letteratura disponibili
- 4) Predisporre e somministrare un modello di questionario relativo al bilancio di salute dei pazienti affetti da SLA su base annuale come strumento di verifica dell'omogeneità di applicazione dei percorsi assistenziali a livello Provinciale, al fine di evidenziare e superare eventuali difformità.

In particolare, considerando la relativa scarsità di dati epidemiologici attualmente disponibili relativamente al territorio provinciale, col presente protocollo si stabilisce di ricercare tutte le possibili fonti di dati (es., SDO, evoluzione della malattia, efficacia dei percorsi assistenziali, dati di mortalità, etc.) procedendo alla validazione degli stessi.

In tal senso, i flussi informativi ottenuti dovrebbero, a regime, permettere l'analisi di costi e una migliore programmazione delle soluzioni per i problemi dei pazienti affetti da SLA

ART.11 TAVOLO TECNICO INTEGRATO DI INDIRIZZO E COORDINAMENTO

E' istituito il Tavolo Tecnico Provinciale per la SLA , al fine di favorire modalità stabili di confronto e di raccordo inter-istituzionale, volte a garantire percorsi operativi e progettuali integrati.

Il tavolo tecnico Provinciale dovrà concorrere alla "definizione di un percorso di cura per la presa in carico dei pazienti affetti da SLA".

Tale tavolo permanente, coordinato dell'Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie della Provincia di Salerno, opererà per garantire nell'ambito Provinciale:

- omogeneità di presa in carico e di trattamenti assistenziali;
- la semplificazione all'accesso per la certificazione di malattia e al riconoscimento dell'invalidità civile
- La definizione di un'unica procedura per la messa a disposizione dei comunicatori vocali (concedibilità e procedure di acquisto degli stessi) applicando compiutamente il provvedimento della Conferenza Stato-Regioni del 1° agosto 2007, con il quale il Ministro della Salute destinava risorse per l'acquisto di comunicatori vocali;
- la possibilità di attivare esperienze di presa in carico tramite hospice dedicato
- Istituzione di un Registro Provinciale dei malati di SLA concepito come articolazione di un sistema nazionale e regionale
- Definire a livello Provinciale una buona e significativa prassi che sia in grado di stimolare la regione Campania a regolamentare i percorsi assistenziali e riabilitativi per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e a definire formalmente una rete di cura e riabilitazione, in grado di farsi carico di una diagnosi quanto più precoce e appropriata, di una presa in carico effettiva e di una continuità assistenziale in tutte le fasi della malattia e la decisione di istituire un centro regionale di riferimento per la "SLA.

Il Tavolo è composto da:

- Provincia di Salerno, nella persona dell'Assessore alle Politiche sociali e sanitarie dott. Sebastiano Odierna o suo delegato

- Associazione AISLA sede di Salerno, nella persona del Presidente dott.ssa Pina Esposito
- Azienda Sanitaria Locale Salerno nella persona del Commissario Straordinario dott. Maurizio Bortoletti o suo delegato;
- Ambiti Sociali della Provincia di Salerno, rappresentati dai Coordinatori sociali territoriali
- Azienda Ospedaliera Universitaria "S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona", nella persona del Direttore Generale Dott. Attilio Bianchi o suo delegato;
- Un rappresentante dei Medici di medicina generale

Le parti si impegnano ad individuare entro dieci giorni dalla sottoscrizione del presente protocollo i nominativi dei propri rappresentanti e trasmetterli all'Assessorato Politiche sociali e sanitarie della Provincia di Salerno

ART. 12 VERIFICA

Le parti si impegnano a consolidare i rapporti, in uno spirito di reciproca collaborazione, nonché a verificare periodicamente la corretta applicazione del presente protocollo.

Le parti firmatarie sono pienamente consapevoli che il presente atto si configura come punto di partenza e convengono sull'opportunità di stabilire, almeno due volte all'anno, degli incontri di verifica sullo stato di attuazione.

Sulla base delle risultanze degli incontri le parti possono proporre modifiche ed integrazioni.

ART. 13 VALIDITA' DURATA DELL'INTESA

Il presente protocollo avrà durata di anni cinque a decorrere dalla data di sottoscrizione. Esso si intende tacitamente rinnovato in assenza di eventuale dichiarazione di recesso da far pervenire nei sei mesi antecedenti il termine di scadenza.

L'intesa è aperta, per il raggiungimento degli scopi previsti, a successive adesioni di soggetti pubblici e privati operanti nel settore sociosanitario.

Salerno lì _____