

DISABILI

Assegni di cura, le Linee guida per Comuni e Asl

Al via dal 24 febbraio prossimo. Completamente rinnovato, il nuovo assegno di cura sostituisce e comprende sia il vecchio assegno di cura per persone non autosufficienti, sia l'Assistenza indiretta personalizzata

Introdotta dalla Giunta regionale lo scorso 23 dicembre 2013 (DGR 2530/2013) il nuovo Assegno di cura e adottate con atto di determina n. 4 del 31 gennaio 2014 le nuove Linee Guida, che dettano gli indirizzi operativi per Asl e Comuni per la gestione e l'applicazione del nuovo assegno di cura per non autosufficienti gravissimi. Infatti, a partire da quest'anno, in Puglia restano attivi gli Assegni di cura per i pazienti affetti da SLA (sindrome laterale amiotrofica) e SMA (atrofia muscolare spinale) e a questi sono affiancati i nuovi Assegni di cura per pazienti riservati ai non autosufficienti gravissimi, così come previsto dal decreto di riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza 2013. La grande novità del nuovo assegno di cura è che si tratta di uno strumento unico che sostituisce e comprende sia il vecchio assegno di cura per le persone non autosufficienti, sia l'Assistenza indiretta personalizzata che erano stati introdotti nel 2010, oltre ad avere introdotto modalità di gestione che dovrebbero ridurre al minimo i tempi di concessione dell'Assegno e non dovrebbero alimentare aspettative da parte di persone non aventi diritto.

DISABILI

Assegni di cura, il bilancio degli anni scorsi

Tra luci ed ombre, si volta pagina eliminando gli intoppi degli anni precedenti e favorendo i beneficiari reali

Fino al 2013 le tre tipologie di Assegno di cura, quello persone affette da SLA, quello per persone non autosufficienti e l'Assistenza indiretta personalizzata hanno sortito effetti i cui benefici possono essere valutati per molti aspetti complessivamente critici.

Il solo Assegno di cura che ha dato prova di funzionare correttamente, corrispondendo in tempi ragionevolmente brevi alle aspettative dei pazienti e delle loro famiglie, è stato l'Assegno di Cura SLA: erogato nel 2013 a persone, con diagnosi certa e con carico assistenziale di diversa gravità, che ha supportato l'assegnazione del beneficio economico compreso tra i 500 e i 1000 euro. L'intera procedura è stata gestita dalle ASL con il supporto dei referenti aziendali della rete delle cure SLA.

Più critica la situazione per la seconda e terza annualità degli assegni di cura per persone non autosufficienti e per l'Assistenza indiretta personalizzata, avviate nel 2010 e 2011, hanno prodotto un beneficio per le famiglie destinatarie in qualche caso solo a fine 2013, con tempi di attesa insostenibili, legati principalmente all'ingorgo di pratiche da istruire, generata da un numero elevatissimo di domande, superiore a 40.000, in larga parte non appropriate, nel senso di non essere state presentate solo da pazienti gravemente non autosufficienti. I due strumenti, che complessivamente hanno dato risposta a 2500 nuclei beneficiari, hanno registrato intoppi nei tempi di svolgimento delle UVM, nella inefficienza di alcuni uffici comunali, nelle dichiarazioni di gravità della non autosufficienza sottoscritte dai medici di famiglia e rivelatesi non corrispondenti a condizioni di reale gravità.

Le procedure che sono state definite per il 2014 aspirano a superare ogni criticità tra quelle registrate tra il 2010 e il 2013, con l'auspicio che la piena collaborazione di tutti gli attori coinvolti e, soprattutto, la individuazione di criteri di accesso stringenti e puntuali riduca le domande al minimo di quelle realmente appropriate.

Assegni di cura, tutte le risorse

42,8 milioni di euro già disponibili per tutti gli assegni di cura per il biennio 2014-15, di cui 6 milioni di euro riservati per gli assegni di cura SLA

Per la continuità nelle annualità 2014 e 2015 dell'Assegno di cura per i pazienti affetti da SLA, SMA e altre patologie rare strettamente affini per diagnosi e per decorso della malattia sono complessivamente disponibili allo stato attuale 6 milioni di euro riferiti al Fondo nazionale per la non autosufficienza (FNA) 2013. Per l'Assegno di cura per gli altri pazienti non autosufficienti gravissimi a partire dal 2014 sono disponibili invece 36, 8 milioni di euro riferiti al Fondo regionale per la non autosufficienza (FRA) relativi al triennio 2011-13. Di questi ultimi la metà è già disponibile per il 2014 per un numero di casi non inferiore a 2.500 e l'altra metà per l'annualità 2015, per assicurare la continuità di presa in carico dei pazienti già beneficiari nel 2014, salvo economie che consentano di prendere in carico ulteriori beneficiari. A questi fondi potranno essere aggiunte le risorse da impegnare a valere sul FNA e sul FRA dell'annualità di Bilancio 2014.

Assegni di cura, le novità su beneficiari e importi

Ai pazienti affetti da SLA, SMA e altre patologie rare vanno dai 500 ai 1.100 euro mensili. Per tutti gli altri assegni di cura, la modalità è a sportello con benefici di 600 euro al mese

Uno strumento completamente innovato quello dei nuovi assegni di cura pugliesi. Le prime novità riguardano proprio le patologie delle persone potenzialmente beneficiarie. Sono state, infatti, aggiornate le patologie rare affini alla SLA che rientrano nel novero delle patologie ammissibili per l'assegno di cura, indicate puntualmente e in via esclusiva nelle Linee Guida: demenza frontotemporale (FTD), Atrofia Muscolare Spinale Progressiva sporadica, Atrofia muscolare bulbo-spinale progressiva (Malattia di Kennedy), Paraparesi Spastica Ereditaria (SPG), Sclerosi Laterale Primaria. "Questo è un risultato molto importante – sottolinea l'assessore regionale alle politiche della Salute Elena Gentile – un risultato conseguito grazie all'intenso lavoro di concertazione con le associazioni di malati, le Asl, il Coordinamento regionale malattie rare e che ci consentirà di essere ancora più puntuali nell'assegnazione dei benefici agli aventi diritto". Inoltre gli importi dell'Assegno di Cura, per effetto di una disposizione normativa approvata dal Consiglio Regionale in sede di approvazione della Legge Finanziaria per il 2014, sono stati aggiornati: vanno da un minimo di 500 euro mensili, alla diagnosi certa, a 1000 euro per carichi assistenziali intermedi, ad un massimo di 1.100 euro al mese, nella fase di maggiore aggravamento della malattia e del carico assistenziale.

Anche per gli Assegni di cura per gravissimi non autosufficienti si registrano tante novità. L'importo è unico, pari a 600 euro mensili e 7.200 euro annui. Si tratta di uno degli importi più elevati tra quelli assicurati dalle diverse Regioni italiane. L'assegno di cura sarà assegnato al nucleo familiare del paziente non autosufficiente esclusivamente nell'ambito di un PAI - Progetto Assistenziale Individualizzato, costruito dall'UVM distrettuale, purché integrato da prestazioni domiciliari SAD, ADI o sanitarie.

Inoltre sono state introdotte priorità di accesso al beneficio, che rendono praticamente automatico l'accesso in presenza di specifiche patologie: in primis accedono all'Assegno di cura tutti i pazienti in stato vegetativo, coma vigile o stato di minima coscienza che perduri da almeno un mese, e che siano assistiti a domicilio. Sono inoltre ammessi tutti i pazienti malati gravi, dipendenti da alimentazione indotta e respirazione assistita in modo continuativo. E, non da ultimo, sono ammessi in via prioritaria anche i pazienti assistiti a domicilio, affetti da patologie rare, gravemente invalidanti, neurodegenerative o cronico-degenerative non reversibili, di particolare impegno assistenziale, quali a titolo meramente esemplificativo la Corea di Huntington, la Sindrome di Rett, la Distrofia di Duchenne.

È evidente che si intende garantire l'Assegno di cura prioritariamente a gravissimi non autosufficienti, a prescindere dal reddito individuale. Solo successivamente alla presa in carico di questi pazienti, e in presenza di eventuali economie, sarà possibile estendere la presentazione delle domande per altri anziani parzialmente non autosufficienti ed affetti da patologie meno gravi o non rare.

Cambia, inoltre, in questo caso, la modalità di gestione delle domande e delle concessioni dell'Assegno di Cura, tutta centrata sull'organizzazione delle ASL, con accesso condizionato e filtrato per priorità di condizioni di non autosufficienza, visto il ruolo delle UVM e la necessità di riconoscere a monte la presenza di una certa patologia. Nuova anche la modalità di ammissione delle domande che sarà rigorosamente "a sportello" fino all'accoglimento di un numero massimo di 2.500 domande, questo al fine di dare risposte rapide agli aventi diritto e non creare aspettative esagerate. Le domande saranno presentate mediante la piattaforma informatica dedicata alla procedura e accessibile da [questo link](#): a partire dal 24 febbraio prossimo, ore 12,00 sarà predisposta un ambiente web dedicato con info, FAQ, accesso alla procedura.

Assegni di cura, chi fa cosa

Dal ruolo centrale delle Asl, a quello dei Comuni e delle famiglie, tutto quello che c'è da sapere per la corretta gestione

La nuova gestione degli Assegni di cura pugliesi impone anche una necessaria rivisitazione dei ruoli e dei compiti assegnati agli attori del processo. Il primo compito spetta proprio alla Regione che, dopo aver adottato le direttive per i Comuni e le Asl, eroga le somme alle Asl sulla base delle rendicontazioni e rende operativa la piattaforma telematica.

IL RUOLO DELLE ASL

A questo punto la maggior parte del lavoro spetta proprio alle ASL e al responsabile o referente amministrativo aziendale incaricato, che ha il compito di pubblicare l'avvio della procedura con i relativi requisiti di accesso, verificare le domande e raccordarsi con la Porta unica di accesso e con le Unità di valutazione multidimensionale a livello di distretto. Al responsabile, il compito di acquisire gli esiti dell'Unità di valutazione e di ammettere al beneficio. All'interno della Asl, le varie figure professionali come ad esempio i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, concorrono ai lavori di valutazione definendo il Piano di assistenza (PAI), così come i referenti per le cure della SLA e per le malattie rare, assicurano al contempo un costante monitoraggio. Nella primissima fase assume una importanza rilevante la corretta e capillare informazione di tutti i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, i Direttori dei Distretti sociosanitari, le PUA.

IL RUOLO DEI COMUNI

Ai Comuni spetta il compito, attraverso il Servizio sociale professionale di Ambito o del Comune in cui ha residenza il richiedente, di concorrere al processo di valutazione in sede di UVM soprattutto per l'accertamento delle condizioni socioeconomiche familiari e per la definizione del Piano di assistenza, e di concorrere alla realizzazione del PAI erogando le prestazioni SAD e ADI di competenza eventualmente richieste.

IL RUOLO DEI BENEFICIARI O ASSISTITI

I potenziali beneficiari o il genitore, tutore, amministratore di sostegno, altro familiare stabilmente convivente, altro soggetto delegato appositamente, può presentare domanda a partire dalle ore 12 di lunedì 24 febbraio 2014 sull'apposita piattaforma dedicata, attenendosi esclusivamente alla procedura così come indicata.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DELLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI

Centrale il ruolo delle associazioni delle famiglie di pazienti per l'orientamento della corretta domanda, i diritti e le procedure di accesso. Infatti, uno delle più gravi disfunzioni del passato, ha riguardato proprio l'inadeguatezza della domanda, un pericolo che, grazie alla collaborazione delle associazioni, dovrebbe, appunto, essere scongiurato, al solo scopo di dare la precedenza a tutti i casi più gravi e più appropriati ed impedire che siano indotti a presentare domande pazienti e nuclei che andrebbero incontro solo al diniego del beneficio.

Presentazione delle domande e scadenze

La procedura è a sportello e le domande possono essere presentate esclusivamente on line sulla piattaforma on line a partire dal 24 febbraio 2014

La procedura è a sportello e le domande potranno essere presentate esclusivamente, pena l'esclusione, on line a partire dalle ore 12 del 24 febbraio 2014. L'istanza di accesso al contributo dovrà essere compilata esclusivamente su piattaforma dedicata on line accessibile [cliccando qui](#) dal soggetto beneficiario (assistito) ovvero da altro soggetto richiedente, secondo il modello di domanda consultabile on line. Alla domanda deve essere allegata la documentazione attestante la diagnosi (rilasciata da struttura ospedaliera o sanitaria specialistica del SSR pugliese o di altra Regione italiana, o con essi convenzionata) e la carta di identità in corso di validità del soggetto richiedente. Dopo la domanda on line, su richiesta del responsabile amministrativo, sarà presentata l'ulteriore documentazione cartacea per completare il fascicolo per l'UVM. Dal 24 febbraio fino al 30 aprile 2014 possono presentare domanda on line i nuclei familiari di persone con patologie riconducibili alle prime quattro priorità indicate nelle Linee guida. A partire dal 5 maggio 2014, se le risorse disponibili dovessero consentirlo, sarà possibile effettuare la domanda anche per quei nuclei familiari di persone con patologie riconducibili alla quinta priorità indicata nelle Linee guida.

Chiusura dei test ore 10.30 del 18 febbraio 2014

PugliaSocialeNews

Notiziario sulle politiche per il welfare

A cura dell'Assessorato al Welfare

Agenzia Redattore Sociale (www.redattoresociale.it)

Contatti: tel. 080-5404851 – fax 0734 681015 - email: puglia@redattoresociale.it