



Regione Liguria – Giunta Regionale

Atto N° 94-2023 - Seduta N° 3789 - del 09/02/2023 - Numero d'Ordine 9

Prot/2023/158342

Oggetto Valorizzazione della presa in carico domiciliare delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica

Struttura Proponente Settore Gestione e controlli economico-finanziari

Tipo Atto Deliberazione

Certificazione delle risultanze dell'esame dell'Atto

Presidente ALESSANDRO PIANA - Vicepresidente, partecipanti alla seduta:

Componenti della Giunta		Presenti	Assenti
Giovanni TOTI	Presidente della Giunta Regionale		X
Alessandro PIANA	Vicepresidente della Giunta Regionale	X	
Andrea BENVEDUTI	Assessore		X
Simona FERRO	Assessore	X	
Giacomo Raul GIAMPEDRONE	Assessore	X	
Angelo GRATAROLA	Assessore	X	
Augusto SARTORI	Assessore	X	
Marco SCAJOLA	Assessore	X	
		6	2

Relatore alla Giunta GRATAROLA Angelo

Con l'assistenza del Segretario Generale Avv. Pietro Paolo Giampellegrini e del Segretario di Giunta Dott.ssa Roberta Rossi

La Giunta Regionale

All'unanimità ha approvato il provvedimento

Atto rientrante nei provvedimenti di cui alla lett. A punto 16 sub a

Elementi di corredo all'Atto:

- DOCUMENTI trattenuti agli Atti dalla Struttura Proponente
-

LA GIUNTA REGIONALE

RICHIAMATI:

- il Decreto Legislativo n. 502 del 30 dicembre 1992 *“Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”* e successive modifiche ed integrazioni;
- il DPCM 12 gennaio 2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza;

RICHIAMATE:

- la Legge regionale n. 41/2006 *“Riordino del Servizio Sanitario regionale”* e ss.mm. ii. e in particolare l'art. 17 come sostituito dall'art. 1 della L.R. n. 27/2016, che stabilisce, al comma 6, lettera b), che le AASSLL provvedono ad *“applicare gli accordi e i contratti stipulati con i soggetti accreditati pubblici e privati ai sensi del D.Lgs. n. 502/1992 e della L.R. n. 17/2016”* e al medesimo comma lettera c) a *“collaborare con A.Li.Sa. al monitoraggio dei bisogni territoriali e della corrispondenza dell'offerta degli stessi, dei volumi delle prestazioni, nonché degli accordi attuati”*;
- la Legge regionale n. 12/2006 e ss.mm. e ii. *“Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari”*;
- la Legge regionale n. 17/2016 *“Istituzione dell'Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e socio sanitaria”* e ss.mm.ii. che, all'art. 3 comma 2, lettera i), stabilisce, tra le funzioni di competenza di A.Li.Sa. *“la definizione e la stipula degli accordi con i soggetti erogatori pubblici o equiparati e dei contratti con i soggetti erogatori privati accreditati anche con riferimento al sistema di remunerazione delle prestazioni e in generale, al sistema di rimborso per prestazione e sistemi connessi e correlati”*;
- la Legge regionale n. 27/2016 *“Modifiche alla legge regionale 7 dicembre 2006, n. 41 (riordino del servizio sanitario regionale) e alla legge regionale 29 luglio 2016, n. 17 (istituzione dell'azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e sociosanitaria”*;
- la Legge Regionale n. 9/2017 *“Norme in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali pubbliche e private”*;
- la Deliberazione del Consiglio Regionale n. 21/2017 *“Piano Socio Sanitario Regionale per il triennio 2017/2019”*;

VISTO il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza che ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo in particolare per le cure domiciliari:

- art. 21 Percorsi assistenziali integrati: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI);
- art. 23 Cure palliative domiciliari sono erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative (UCP) e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul *setting* assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura;

CONSIDERATA la Deliberazione della Giunta regionale n.1127 del 21/12/2018 ad oggetto *“Definizione delle tariffe per le attività di Cure Palliative Domiciliari”*;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali che, nel tempo, hanno determinato lo sviluppo dell'organizzazione sul territorio regionale in ambito di Cure Palliative:

- DGR n. 277/2007 ad oggetto *“Rete regionale di cure palliative: modello organizzativo”* con cui Regione Liguria aveva già definito il modello organizzativo della Rete Ligure di Cure Palliative definendo quale obiettivo generale della rete stessa quello di promuovere e garantire che cure palliative di elevata qualità, erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutte le cinque AASSLL della regione;
- DGR n. 1324/2010 ad oggetto *“Recepimento dell'accordo siglato in data 27 giugno 2007, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle Cure Palliative Pediatriche e costituzione gruppo di lavoro”*;
- DGR n. 62/2011 ad oggetto *“Recepimento dell'accordo CSR 16 dicembre 2010 sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore ed approvazione del progetto "Terre di confine”*;
- DGR n. 599/2013 ad oggetto *“Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38 (rep. Atti n. 152/CSR -25 luglio 2012)”* che approva il Documento *“dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore”*;
- DGR n. 930/2014 ad oggetto *“Aggiornamento del sistema regionale delle reti per il governo clinico”*;
- DGR n. 1051/2014 ad oggetto *“Attuazione Intesa tra Governo Regioni e Province Autonome in materia di cure palliative (art. 5 L. n. 38/2010): attivazione della Rete metropolitana genovese delle Cure Palliative in ottemperanza all'intesa del 25/07/2012 e istituzione del Centro specialistico di riferimento, terapia Dolore e Cure pediatriche”*;

VISTA la Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23/05/2018 ad oggetto *“Ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” e i successivi atti attuativi”*;

DATO ATTO che nella sopracitata deliberazione di Giunta n. 1127/2018 si procedeva alla definizione delle tariffe per le attività di Cure palliative Domiciliari attraverso la valorizzazione degli interventi in équipe per alcuni indicatori del percorso di presa in carico (PIC);

DATO ATTO di quanto previsto dalle Linee Guida Internazionali (ENFS *guidelines on the clinical management of Amyotrophic Lateral Sclerosis* (MALS) 2012) che prevedono per un'assistenza ottimale al malato con SLA e alla sua famiglia la presa in carico da parte di un'équipe multidisciplinare dedicata e coordinata, con formazione specifica, che lavori sulla qualità della vita del malato attraverso una rete formale di operatori sempre in comunicazione tra loro;

CONSIDERATO che le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica necessitano di programmi di assistenza che richiedono tempi lunghi, flessibilità di interventi continuativi, ma non continui e una équipe multidisciplinare dedicata;

CONSIDERATO che per le sue caratteristiche è stato dimostrato il beneficio delle cure palliative fin dalla diagnosi per la pianificazione degli interventi e delle direttive di fine vita, il trattamento dei sintomi, la comunicazione con il malato e la sua famiglia e l'impiego di supporti vitali nutrizionali e respiratori di tipo invasivo;

DATO ATTO che i programmi per la cura della SLA, come tutte le malattie rare, sono caratterizzati da prestazioni assistenziali con bassi volumi di attività, elevati livelli di complessità e dall'impiego di tecnologie non usuali;

CONSIDERATO che la DGR n. 1127/2018 "*Definizione delle tariffe per le attività di Cure Palliative Domiciliari*" sopra richiamata per le attività di Cure Palliative Domiciliari non prevede la valorizzazione delle prese in carico delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica con un coefficiente di intensità assistenziale (CIA) fino a 0,20 e valorizza con Euro 15,00 ad accesso le prese in carico delle persone con profilo di cura "*cure palliative a basso impegno assistenziale*" con CIA maggiore di 0,20 e minore di 0,40 ;

TENUTO CONTO che le prese in carico di persone affette da SLA, in rapporto ai bassi volumi che richiedono, hanno un CIA al di sotto dello 0,40, ciò comporta un riconoscimento economico, che in rapporto agli elevati livelli di complessità, all'impiego di tecnologie inusuali e al tempo di permanenza al domicilio degli operatori è economicamente non sostenibile;

VISTO il mandato del Direttore del Dipartimento Salute e Servizi sociali che, con nota Prot-2022-1081009 del 29/09/2022, richiede ad A.Li.Sa. l'istituzione di un tavolo tecnico per l'elaborazione di un documento per la valorizzazione della presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA;

PRESO ATTO del documento finale, trattenuto agli atti del Dipartimento Salute e Servizi sociali, elaborato dal sopracitato tavolo tecnico, istituito con delibera di A.Li.Sa. n. 368 del 18/11/2022 e trasmesso al Dipartimento sopracitato con nota del 21/12/2022 R.U. 0024872;

TENUTO CONTO che, a seguito di questa analisi, il modello di valorizzazione propone il riconoscimento degli interventi di équipe per le prese in carico domiciliari delle persone affette da SLA con CIA inferiore a 0,40, descrivendo modi, tempi e importi nel rispetto di quanto previsto dalla DGR n. 1127/2018;

RITENUTO pertanto di riconoscere sul territorio ligure, in conformità a quanto previsto dalla DGR n. 1127/2018, il modello di valorizzazione sopra citato per lo svolgimento delle attività di presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA da parte di soggetti erogatori privati accreditati come di seguito descritto:

- riconoscimento "*ad ogni nuova presa in carico la tariffa delle Cure Palliative Domiciliari specialistiche*" pari ad Euro 80,00 al giorno nei primi 7 giorni di PIC";
- "*per poi passare alla valorizzazione del singolo accesso (debitamente rendicontato) erogato dagli operatori dell'équipe dedicata, nella misura di Euro 40,00 a giornata effettiva di assistenza sino ad un massimo di 14 accessi/mese*";

CONSIDERATO, conseguentemente, che gli oneri derivanti dal riconoscimento della suddetta valorizzazione trovano copertura economica nell'ambito del Fondo sanitario regionale indistinto e, come tale, a valere sui Bilanci delle AA.SS.LL. Sistema Sanitario Regione Liguria, nella quota ordinariamente e annualmente assegnata;

RITENUTO infine di:

- notificare il presente atto ad A.Li.Sa e alle Aziende sociosanitarie del S.S.R. affinché provvedano, nell'ambito delle proprie competenze, ad adeguare i propri sistemi e flussi informativi per la corretta gestione e rendicontazione delle prestazioni e a comunicare le modifiche alle strutture private accreditate che erogano prestazioni di Cure palliative domiciliari per le persone affette da SLA sul territorio di rispettiva competenza;
- dare mandato alle Aziende sociosanitarie del S.S.R., ai fini della rendicontazione, del monitoraggio e della fatturazione delle attività di che trattasi, di comunicare alle strutture private accreditate che erogano prestazioni di Cure palliative domiciliari per le persone affette da SLA sul territorio di rispettiva competenza, la codifica "CDSLA" indicata nel sopracitato documento elaborato dal tavolo tecnico istituito da A.Li.Sa.;
- riservarsi eventuali successive integrazioni o modifiche, nelle more dell'entrata in vigore del sistema tariffario nazionale, in fase di predisposizione;

Su proposta dell'Assessore alla Sanità

DELIBERA

Per le motivazioni esposte in premessa che qui si intendono integralmente richiamate:

1. di riconoscere sul territorio ligure, in conformità a quanto previsto dalla DGR n. 1127/2018, il modello di valorizzazione economica per lo svolgimento delle attività di presa in carico domiciliare delle persone affette da SLA da parte di soggetti erogatori privati accreditati come di seguito descritto:
 - riconoscimento ad ogni nuova presa in carico la tariffa delle Cure Palliative Domiciliari specialistiche pari ad Euro 80,00 al giorno nei primi 7 giorni di PIC;
 - valorizzazione del singolo accesso (debitamente rendicontato) erogato dagli operatori dell'équipe dedicata, nella misura di Euro 40,00 a giornate effettive di assistenza sino ad un massimo di 14 accessi/mese;
2. di dare atto, conseguentemente, che gli oneri derivanti dal riconoscimento della suddetta valorizzazione trovano copertura economica nell'ambito del Fondo sanitario regionale indistinto e, come tale, a valere sui Bilanci delle AA.SS.LL. Sistema Sanitario Regione Liguria, nella quota ordinariamente e annualmente assegnata;
3. di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Liguria e sul sito web istituzionale della Regione Liguria;
4. di notificare il presente provvedimento ad A.Li.Sa. e alle Aziende sociosanitarie del S.S.R. affinché provvedano, nell'ambito delle proprie competenze, ad adeguare i propri sistemi e flussi informativi per la corretta gestione e rendicontazione delle prestazioni e a comunicare le modifiche alle strutture private accreditate che erogano prestazioni di Cure palliative domiciliari per le persone affette da SLA sul territorio di rispettiva competenza;
5. di dare mandato alle Aziende sociosanitarie del S.S.R., ai fini della rendicontazione, del monitoraggio e della fatturazione delle attività di che trattasi, di comunicare alle strutture private accreditate che erogano prestazioni di Cure palliative domiciliari per le persone affette da SLA sul territorio di rispettiva competenza, la codifica "CDSLA" indicata nel sopracitato documento elaborato dal tavolo tecnico istituito da A.Li.Sa.;
6. di riservarsi eventuali successive integrazioni o modifiche, nelle more dell'entrata in vigore del sistema tariffario nazionale.

Avverso il presente provvedimento è possibile proporre ricorso giurisdizionale al Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) entro 60 giorni o, in alternativa, ricorso amministrativo straordinario

al Presidente della Repubblica entro 120 giorni dalla notifica, comunicazione o pubblicazione dello stesso.

Iter di predisposizione e approvazione del provvedimento

Identificativo atto 2023-AC-114

Compito	Completato da	In sostituzione di	Data di completamento
Approvazione Amministratore proponente	Angelo GRATAROLA		08/02/2023 18:28
* Approvazione Direttore generale/Vicedirettore generale (regolarità amministrativa tecnica e contabile)	Nicola POGGI		08/02/2023 15:38
* Approvazione Legittimità	Barbara FASSIO		08/02/2023 12:07
* Approvazione Dirigente (regolarità amministrativa tecnica e contabile)	Nicola POGGI		08/02/2023 11:50
* Validazione Responsabile procedimento (Istruttoria)	Mara DAL CIN		08/02/2023 10:01

* La regolarità amministrativa, tecnica e contabile dell'atto è attestata da ciascun soggetto sopraindicato nell'ambito delle rispettive competenze.

Trasmissione provvedimento:

Bollettino Ufficiale della Regione Liguria per la sua pubblicazione integrale/per estratto

Sito web della Regione Liguria