

PARTE I

LEGGI REGIONALI

LEGGE REGIONALE 12 giugno 2012, n. 6.

Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer-Perusini ed altre forme di demenza.

IL CONSIGLIO REGIONALE **ha approvato**

LA PRESIDENTE DELLA REGIONE **promulga**

la seguente legge:

Art. 1 **(Finalità)**

1. La Regione, in attuazione dell'articolo 32 della Costituzione e degli articoli 6 e 7 dello Statuto, conformemente agli obiettivi espressi dall'Unione europea nel settore delle malattie neurodegenerative, assicura l'assistenza e la cura dei malati affetti da Alzheimer-Perusini o da altre forme di demenza, garantendo la presa in carico globale e continuativa del paziente e della sua famiglia attraverso una rete di servizi sociali e sanitari integrati.

Art. 2 **(Rete dei servizi)**

1. La rete dei servizi di cui all'articolo 1 è articolata sulla base dei seguenti principi:

- a) riconoscimento della centralità del paziente, della sua famiglia e della domiciliarità come luogo elettivo di cura, anche attraverso programmi di assistenza dedicata e di formazione periodica alla famiglia;
- b) valutazione e diagnosi precoce dei pazienti con disturbi cognitivo comportamentali;
- c) definizione del programma terapeutico-riabilitativo ed assistenziale del paziente e monitoraggio costante dell'evoluzione della patologia;
- d) integrazione e coordinamento fra assistenza ospedaliera e territoriale;
- e) potenziamento dell'assistenza domiciliare e sviluppo dell'offerta diversificata delle prestazioni delle strutture di ricovero extraospedaliere, residenziali e semiresidenziali;
- f) sostegno, anche economico, alle famiglie dei malati per favorire gli interventi di assistenza domiciliare;
- g) promozione, valorizzazione e sostegno economico delle associazioni di volontariato per la realizzazione di progetti, attività ed iniziative rivolte alla lotta contro la malattia di Alzheimer-Perusini e le altre forme di demenza e all'assistenza del malato e della sua famiglia;

- h) **formazione e aggiornamento del personale sanitario e socio-sanitario operante in strutture pubbliche e private convenzionate, volti a garantire la tutela della dignità del malato e il migliore soddisfacimento dei suoi bisogni;**
- i) **promozione e sostegno allo sviluppo di progetti di ricerca clinica relativi alla malattia di Alzheimer-Perusini e alle altre forme di demenza.**

Art. 3

(Articolazione della rete dei servizi)

1. **La rete dei servizi di cui all'articolo 1 fornisce l'erogazione integrata dei servizi sociali e sanitari attraverso:**
 - a) **i centri territoriali esperti per le demenze;**
 - b) **i centri diagnostici specialistici per le demenze;**
 - c) **i centri diurni;**
 - d) **i centri sollievo;**
 - e) **i reparti di degenza Alzheimer-Perusini extraospedalieri;**
 - f) **i nuclei Alzheimer-Perusini;**
 - g) **l'assistenza domiciliare sociale e sanitaria.**
2. **All'interno di ciascuna Azienda sanitaria locale (ASL) è istituito un punto unico di accesso alla rete dei servizi, che assicuri la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia e la continuità delle cure.**
3. **All'interno di ogni distretto di ciascuna ASL opera un care manager che, in collaborazione con i medici di medicina generale e con i centri esperti per le demenze, orienta e coordina gli interventi del piano assistenziale individuale per tutto il percorso terapeutico del paziente e contemporaneamente viene designato il responsabile della presa in carico.**
4. **Le strutture della rete dei servizi sono dotate di personale esperto nel trattamento di malattie neurodegenerative o legate all'avanzare dell'età.**
5. **La Giunta regionale, sentita l'Agenzia di sanità pubblica (ASP), previo parere della commissione consiliare permanente competente in materia di sanità, definisce i criteri organizzativi e assistenziali e gli standard strutturali minimi per l'erogazione dei servizi di cui al comma 1.**

Art. 4

(Responsabile della presa in carico)

1. **La Giunta regionale entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge sentite le organizzazioni sindacali e la commissione consiliare competente per materia definisce con proprio regolamento le funzioni e le modalità di lavoro del responsabile della presa in carico di cui al comma 3 dell'articolo 3, in particolare secondo i seguenti obiettivi:**
 - a) **assicurare alla persona la rappresentanza informata rispetto al complesso delle opportunità terapeutiche, assistenziali e di sostegno al reinserimento di cui può usufruire e tra le quali può scegliere;**
 - b) **organizzare alla persona la fruizione dei trattamenti ulteriori necessari, medici, riabilitativi, diagnostici, assistenziali e/o sociali e degli interventi necessari presso le strutture e gli operatori accreditati, coordinando le équipe predisposte eventualmente allo scopo;**

- c) curare, in caso di bisogno, il reinserimento della persona nelle attività normali compatibili con il suo stato di salute e con la sua autonomia, con l'ausilio, se necessario, dei servizi sociali;
- d) predisporre, per ciascuna persona presa in carico, una scheda riepilogativa contenente il progetto di continuità assistenziale e le attività di cui al presente comma.

Art. 5

(Compiti dell'Agenzia di sanità pubblica)

1. L'ASP, in conformità a quanto previsto dalla legge regionale 1 settembre 1999, n. 16 (Istituzione di Laziosanità - Agenzia di sanità pubblica della Regione Lazio «ASP») e successive modifiche provvede a:
 - a) definire le linee guida per l'accesso dei pazienti alle diverse forme di assistenza previste dalla presente legge;
 - b) censire annualmente i servizi presenti sul territorio;
 - c) coordinare il monitoraggio epidemiologico;
 - d) proporre alla Giunta regionale le azioni e gli interventi necessari per renderne più adeguati ed omogenei i requisiti strutturali ed organizzativi;
 - e) curare la realizzazione di progetti di prevenzione e di sperimentazione di nuovi modelli di diagnosi e cura;
 - f) organizzare, in collaborazione con i servizi territoriali, eventi informativi e formativi sulla malattia di Alzheimer-Perusini e le altre forme di demenza, al fine di sensibilizzare le azioni di prevenzione da parte dei cittadini e facilitare la diagnosi precoce e tempestiva.

Art. 6

(Comitato scientifico)

1. L'ASP esercita i compiti previsti dalla presente legge sulla base delle valutazioni tecniche del comitato scientifico di cui all'articolo 11 della Lr. 16/1999.
2. Per la formulazione delle valutazioni di cui al comma 1, il comitato scientifico è integrato da almeno tre e massimo cinque esperti.
3. Il Presidente della Regione, acquisito il parere della commissione consiliare competente in materia di sanità, nomina gli esperti di cui al comma 2, scegliendoli tra persone di comprovata competenza ed esperienza pluriennale nella cura, nell'assistenza e, preferenzialmente, nella gestione integrata dei malati di Alzheimer-Perusini o di altre forme di demenza.

Art. 7

(Centri territoriali esperti per le demenze)

1. I centri territoriali esperti per le demenze sono istituiti all'interno di ciascuna ASL al fine di garantire la presa in carico globale dei pazienti affetti da Alzheimer-Perusini o da altre forme di demenza.
2. I centri territoriali esperti per le demenze provvedono:
 - a) all'accertamento della diagnosi;
 - b) al trattamento farmacologico;
 - c) al trattamento non farmacologico;

- d) al supporto informativo, formativo e psicologico dei familiari, concernente gli aspetti assistenziali, sanitari e giuridici relativi alla malattia;
- e) alla verifica dell'appropriatezza delle cure e dell'assistenza socio-sanitaria fornite dagli operatori o dai familiari.

3. I centri territoriali esperti per le demenze realizzano progetti assistenziali individualizzati (PAI) per i pazienti affetti da demenza e per le loro famiglie, attraverso équipe multiprofessionali composte da personale con specifica competenza nel campo delle demenze, tra cui devono essere presenti:

- a) un medico specialista in geriatria, in neurologia, in psichiatra esperto nel campo delle demenze;
- b) uno psicologo;
- c) un terapeuta della riabilitazione motoria;
- d) un terapeuta occupazionale;
- e) un logopedista;
- f) un assistente sociale;
- g) un infermiere professionale.

4. Le équipe multiprofessionali di cui al comma 3 valutano e monitorano l'andamento della malattia anche nei pazienti assistiti a domicilio, accompagnandoli nei vari settings assistenziali, attraverso percorsi preferenziali e in funzione dell'evoluzione della malattia.

5. I centri territoriali esperti per le demenze operano in collegamento con il medico di medicina generale di riferimento della persona affetta da demenza.

Art. 8

(Centri diagnostici specialistici per le demenze)

1. I centri diagnostici specialistici per le demenze sono istituiti presso università, Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) o ospedali e offrono prestazioni diagnostiche di secondo livello, finalizzate all'individuazione precoce del deterioramento cognitivo, alla diagnosi differenziale ed al trattamento farmacologico.

2. I centri diagnostici specialistici effettuano:

- a) l'accertamento della diagnosi;
- b) il trattamento farmacologico e psicosociale;
- c) il monitoraggio dei trattamenti proposti ed il relativo adeguamento in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali.

Art. 9

(Centri diurni)

1. I centri diurni forniscono assistenza socio-sanitaria semiresidenziale ai pazienti con malattia di Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza, al fine di sollevare la famiglia dall'impegno assistenziale per alcune ore al giorno, ridurre il ricorso al ricovero permanente e consentire la permanenza della persona nel proprio domicilio.

2. Per le finalità di cui al comma 1, i centri diurni favoriscono il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue dei pazienti, forniscono servizi di accoglienza, spazi per il riposo, assistenza alla persona e attività di socializzazione, assistenza infermieristica e servizi di supporto alla famiglia.

Art. 10
(Centri sollievo)

1. I centri sollievo accolgono in forma residenziale, per periodi temporanei, persone affette da malattia di Alzheimer-Perusini o da altre forme di demenza normalmente assistite a domicilio, per sollevare la famiglia dall'attività di assistenza e cura, garantendo, al contempo, la continuità dell'assistenza e del trattamento riabilitativo.

2. I centri sollievo possono essere istituiti anche all'interno delle residenze sanitarie assistenziali (RSA), in base alle esigenze logistiche ed organizzative del territorio di riferimento.

Art. 11
(Reparti di degenza Alzheimer-Perusini extraospedalieri)

1. I reparti di degenza Alzheimer-Perusini extraospedalieri sono destinati al ricovero e alla riabilitazione di pazienti che necessitano di interventi terapeutico-riabilitativi diretti a stimolarne le risorse funzionali, a garantirne la migliore qualità di vita e facilitarne il reinserimento in famiglia o in altri servizi assistenziali, ritardando il loro ingresso in situazioni di ricovero permanente.

2. I reparti di degenza Alzheimer-Perusini extraospedalieri possono essere anche istituiti presso strutture di riabilitazione accreditate per l'assistenza alla patologia di Alzheimer-Perusini o che siano appositamente adattate.

Art. 12
(Nuclei Alzheimer-Perusini)

1. I nuclei Alzheimer-Perusini sono destinati a soggetti in fase severa ed avanzata della malattia, che necessitano di un elevato fabbisogno assistenziale, non possono essere mantenuti a domicilio e richiedono una residenzialità prolungata o definitiva.

2. I nuclei Alzheimer-Perusini sono istituiti all'interno delle RSA per garantire la migliore qualità di vita al paziente, le necessarie condizioni di protezione e sicurezza e, al contempo, appropriati interventi di accudimento, tutelari e riabilitativi.

Art. 13
(Registro regionale Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza)

1. La Regione, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, istituisce presso l'ASP il registro regionale Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza, di seguito denominato registro.

2. Il registro, articolato in sezioni distinte per forme di demenza, raccoglie dati anagrafici e sanitari delle persone affette da Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza, per finalità di rilevante interesse pubblico di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza, nonché di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

3. L'ASP cura la tenuta del registro e si avvale della collaborazione dei centri territoriali esperti per le demenze per la raccolta, l'aggiornamento e l'invio dei dati idonei a rilevare lo stato di salute delle persone affette da Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza.

Art. 14

(Sostegno alle famiglie per l'assistenza domiciliare)

1. Al fine di migliorare il benessere psico-fisico e di stimolare la socialità dei malati di Alzheimer-Perusini o di altre forme di demenza, favorendo altresì una migliore qualità della vita dei loro familiari, la Regione concede contributi alle famiglie dei malati per provvedere alla loro assistenza a livello domiciliare, secondo un piano preventivamente concordato con un centro territoriale esperti per le demenze.

2. La Giunta regionale, su proposta degli Assessori competenti in materia di sanità e politiche sociali, sentita la commissione consiliare permanente competente in materia di sanità, con propria deliberazione, stabilisce i criteri e le modalità per la concessione dei contributi di cui al comma 1 e per la verifica del loro corretto utilizzo, tenendo conto della condizione economico-patrimoniale del nucleo familiare del malato.

3. La Regione, sostiene, anche attraverso l'utilizzo di fondi comunitari, lo sviluppo di progetti di ricerca per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer-Perusini, nonché programmi di interventi riabilitativo-assistenziali innovativi.

Art. 15

(Sostegno alle associazioni di volontariato)

1. La Regione incentiva e sostiene le attività e le iniziative delle associazioni di volontariato, con particolare riguardo per quelle rappresentative dei familiari dei malati di Alzheimer-Perusini e di altre forme di demenza, attraverso l'erogazione di contributi concessi direttamente alle associazioni per la realizzazione dei progetti, delle attività e delle iniziative previste dall'articolo 2, comma 1, lettera g).

2. La Giunta regionale, su proposta degli Assessori competenti in materia di sanità e politiche sociali, sentita la commissione consiliare permanente competente in materia di sanità, con propria deliberazione, stabilisce i criteri e le modalità per la presentazione delle domande e per la concessione dei contributi di cui al comma 1.

Art. 16

(Formazione e aggiornamento per l'assistenza ai malati di Alzheimer-Perusini)

1. La Regione promuove e organizza corsi di formazione professionale per l'assistenza domiciliare a persone affette da malattie neurodegenerative e adotta le misure necessarie per favorire l'incontro tra l'offerta e la domanda di lavoro qualificato nel settore.

2. La Regione attiva specifiche iniziative di formazione ed aggiornamento del personale socio-sanitario, dei soggetti operanti presso associazioni di volontariato e dei familiari dei malati di Alzheimer-Perusini o di altre forme di demenza.

Art. 17

(Sistema informativo sull'Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza)

1. È istituito, presso l'Assessorato regionale competente in materia di sanità, il sistema informativo sull'Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza.

2. Il sistema informativo di cui al comma 1 costituisce la sede di confronto istituzionale tra la Regione, l'ASP, gli enti locali, le associazioni di volontariato, il paziente e la famiglia ed è diretto a promuovere una maggiore informazione e sensibilizzazione sulla malattia e sulla sua diffusione.

Art. 18 **(Programma annuale)**

1. La Giunta regionale, su proposta degli Assessori competenti in materia di sanità e politiche sociali, sentita la commissione consiliare permanente competente in materia di sanità, con propria deliberazione, adotta annualmente il programma regionale per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza.

2. Il programma di cui al comma 1 definisce le modalità di attuazione degli interventi previsti dalla presente legge nonché la ripartizione delle relative risorse per tipologia di intervento ed ambito territoriale, tenuto conto dei piani di zona di cui all'articolo 51 della legge regionale 9 settembre 1996, n. 38 (Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio) e successive modifiche.

Art. 19 **(Giornata Mondiale dell'Alzheimer-Perusini)**

1. La Regione aderisce alla Giornata mondiale dell'Alzheimer-Perusini attraverso la promozione e l'organizzazione di eventi ad essa collegati.

Art. 20 **(Clausola valutativa)**

1. La Giunta regionale, entro il 30 giugno di ogni anno, riferisce al Consiglio regionale in merito alla realizzazione degli interventi previsti dalla presente legge.

Art. 21 **(Disposizioni transitorie e finali)**

1. Fino al termine del regime commissariale per la prosecuzione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario della Regione secondo i programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, gli interventi previsti dalla presente legge sono realizzati in quanto compatibili con gli atti adottati dal Commissario ad acta nell'esercizio delle proprie attribuzioni.

2. Nei casi di cui al comma 1, al fine di consentire il corretto esercizio delle rispettive attribuzioni, la Giunta regionale trasmette preventivamente gli atti che intende adottare al Commissario ad acta.

3. Contestualmente alla data di entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale incarica l'ASP di redigere una relazione sullo stato dei servizi sociosanitari erogati relativamente alla patologia dell'Alzheimer-Perusini.

Art. 22
(Disposizione finanziaria)

I. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si provvede mediante le disponibilità, esercizio finanziario 2012, del capitolo H41900 per la parte corrente e del capitolo H42518 per la parte capitale.

La presente legge regionale sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Lazio.

Roma, li 12 Giugno 2012

La Presidente
Renata POLVERINI