



REGIONE  
PUGLIA

DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE,  
DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO SPORT PER TUTTI

DIREZIONE



REGIONE PUGLIA

Prot. AOO 005 28.03.20 n° 267

Ai Direttori Generali delle Asl e Aziende Ospedaliere  
LORO SEDI

Ai Direttori Sanitari delle Asl e Aziende Ospedaliere  
(per il tramite delle Direzioni Generali)

Ai Direttori di Distretto Socio – sanitario  
(per il tramite dei Direttori Generali)

e, p.c.

Coordinamento Regionale Malattie Rare

**OGGETTO: CoVid 19\_Misure di tutela alla Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) per bambini e persone con malattie rare (MR) in regione Puglia.**

**Premesso che:**

Il DPCM del 12.01.17 (GU sup ord 15 alla GU n. 65 del 18/3/2017) "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" all' art.22 definisce le Cure domiciliari integrate (ADI).

Il servizio di assistenza domiciliare integrata deve articolarsi territorialmente in maniera da assicurare la massima fruibilità da parte di tutti i cittadini, garantendo in ogni caso la presenza del servizio per ognuno degli ambiti territoriali.

Le cure domiciliari si collocano nella rete dei servizi sociosanitari territoriali e garantiscono, alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, percorsi assistenziali a domicilio, assicurando la continuità dell'assistenza tra Ospedale e Territorio.

*"1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. L'azienda sanitaria locale assicura la continuità tra le fasi di assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio."...*

*"3. In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, le cure domiciliari, si articolano nei seguenti livelli:*

*a) cure domiciliari di livello base.....omissis....*

*b) cure domiciliari integrate (ADI) di I^ livello ....omissis...*

*c) cure domiciliari integrate (ADI) di II^ livello ....omissis...*

*d) cure domiciliari integrate (ADI) di III^ livello: costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale a favore di persone con patologie che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Le cure domiciliari ad elevata intensità sono attivate con le modalità definite dalle regioni e dalle province autonome richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico della persona e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI). Il medico di*



*medicina generale o il pediatra di libera scelta assumono la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.”*

L'ADI ha tra i suoi obiettivi:

1. migliorare la qualità di vita, limitando il declino funzionale della persona;
2. supportare la famiglia nel lavoro di cura;
3. ridurre i ricoveri ospedalieri impropri e il ricorso ai servizi di emergenza/urgenza;
4. evitare, laddove possibile, il ricovero definitivo in strutture residenziali.

Nelle ASL della Regione Puglia sono attivi PAI di Terzo Livello dedicati a pazienti affetti da malattie rare ad alta complessità assistenziale e che necessitano di cure domiciliari in quanto in situazione di estrema fragilità e disabilità; si considerano pazienti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del Decreto FNA 2016 art. 3 comma 2 lettere a), b), ed e) (Assegni di Cura) e quindi destinatari del servizio di ADI di terzo livello:

- a) persone in condizioni di Coma, Stato Vegetativo oppure in Stati di Minima Coscienza e con punteggio della scala Gasgaw Coma Scale  $\leq 10$
- b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24h/7)
- c) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo  $\leq 1$  ai 4 arti alla Scala Medical Research Council o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)  $\geq 9$ , o in stadio 5 di Hoen Yahr Mod

Statisticamente si può dire che il 5% circa dei 20.671 (dati SIMaRRP del 01.02.2020) malati rari nella nostra Regione (con specifica variabilità territoriale) è inquadrabile nella fascia dei pazienti già inseriti in ADI di terzo livello, grazie a contratti con Enti regolarmente iscritti al Registro Regionale dei Fornitori di Assistenza Domiciliare Integrata. Un migliaio di malati rari di cui circa 200 sono bambini ad altissima sofferenza.

Il personale sanitario che ha affiancato le famiglie in questi anni ha raggiunto una professionalità ed una competenza nelle specifiche malattie dei rispettivi pazienti che non può essere dispersa e che non è di istantanea acquisizione.

Ad oggi, per far fronte all'emergenza COVID-2019 ed in ottemperanza alle normative nazionali e regionali che regolamentano l'implementazione della domanda di posti letto e di personale infermieristico da dedicare a tale incremento assistenziale, tutte le ASL hanno provveduto ad assumere CPS, Infermieri Professionali ed OSS a tempo determinato (TD), reclutato da graduatorie rivenienti da avvisi pubblici degli anni precedenti.

Molte di tali figure erano impegnate nell'ADI di terzo livello ai malati rari, grazie a contratti libero professionali con i Fornitori Regionali.

Ciò sta comportando una interruzione del Servizio ADI, con grave nocumento ai pazienti, l'abbandono delle famiglie e il rischio che, in mancanza del controllo quotidiano dei parametri vitali e delle condizioni cliniche di stabilità, aumenti in modo esponenziale il ricorso all'assistenza ospedaliera, cosa da evitare proprio in questo periodo pandemico.

Per tutto quanto sopra, in coerenza con quanto riportato nella nota dello scrivente Dipartimento circa la garanzia delle prestazioni di Assistenza Domiciliare ai bambini e alle persone con MR, che versano nelle condizioni indicate di gravità e/o di indifferibilità, mediante fornitura agli operatori



dei DPI, essenziali alla riduzione del rischio di contagio in malati con quadro clinico già fortemente compromesso;

Si chiede alle SS.LL. di valutare:

1. l'opportunità di impiegare il personale infermieristico ed OSS, che ha sottoscritto contratti a tempo determinato per il periodo pandemico, anche per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare, soprattutto con riferimento a coloro che sono da tempo impegnati su piattaforme di ADI di terzo livello in favore dei citati pazienti.
2. ricollocazione del personale di cui al predetto punto sugli stessi rispettivi pazienti, garantendo così la copertura delle ore assistenziali giornaliere previste dai PAI regolarmente registrati sul Sistema EDOTTO. Tale azione eviterà la dispersione dell'esperienza maturata e l'interruzione del rapporto di fiducia instauratosi tra operatore e famiglia. Al fine di contenere le possibilità di diffusione del contagio COVID-19, è auspicabile che l'operatore sanitario (infermiere, OSS) svolga il proprio orario di servizio su un singolo PAI.

SI chiede, pertanto, ai Direttori dei Distretto Socio – Sanitari di valutare l'applicazione di quanto contenuto nella presente circolare, garantendone il relativo monitoraggio.

La finalità del presente provvedimento è quella di garantire la permanenza al proprio domicilio dei pazienti altamente fragili ed a maggior rischio di complicanze da COVID-19.

Il Direttore  
(Vito Montanaro)

