

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL**

Oggetto: D.G.R.M. N. 312/2018 – “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione Anno 2018”.
Determinazioni.

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

- . . . -

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 recante ad oggetto “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2018”,
- dei criteri stabiliti per l’attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA per l’anno 2018 di cui all’allegato A della D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018;
- che con Decreto n. 61 dell’11/04/2018 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha stabilito le modalità per l’applicazione dei criteri relativi all’intervento di cui al punto che precede ed ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare all’ASUR Marche la somma di € 380.000,00;

2. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti dell'iter procedimentale previsti dalla D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 61 dell'11/04/2018, nel rispetto dei criteri e delle modalità ivi esplicitati e in appresso declinati:

- possono beneficiare del contributo le persone in possesso di "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile" così come disposto dal Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009 rilasciata da un sanitario dell'U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
- possono beneficiare del contributo le persone in possesso di riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992;
- il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2018 sino al 31 dicembre 2018 per gli utenti già beneficianti del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo dovrà essere calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data della presentazione dell'istanza al 31/12/2018;
- sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali e semi-residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
- Il beneficio economico, per effetto di quanto disposto dalla DGRM 312/2018, è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima";
- le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, mediante l'utilizzo dell'apposita modulistica (Allegato A e Allegato B), formante parte integrante e sostanziale della presente determina, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
- gli utenti che hanno già usufruito del contributo SLA nell'anno 2017 e che intendono proseguire nell'ottenimento del beneficio per l'anno 2018 sono tenuti a presentare una nuova richiesta senza dover allegare la documentazione sanitaria, in quanto la stessa

risulta già acquisita agli atti dei Distretti. In tal caso l'erogazione del contributo deve avvenire, fermo il permanere dei requisiti, con la corresponsione degli arretrati a partire dal 1° gennaio 2018;

- gli utenti, sia quelli che hanno già usufruito del contributo, sia quelli che lo chiedono per la prima volta, al momento della presentazione della domanda devono autocertificare di non fruire dei benefici derivanti dagli interventi regionali denominati: "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima" e che l'assistenza viene effettuata presso il domicilio dell'utente. A tale proposito le Aree Vaste, per il tramite dei Distretti, dovranno provvedere alla verifica di eventuali situazioni di incompatibilità al fine dell'erogazione del contributo;
- l'erogazione del contributo dovrà avvenire mensilmente;
- il contributo di cui trattasi dovrà essere erogato sino al 31/12/2018, salvo diverse indicazioni da parte della Giunta Regionale;
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/07/2018, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell'anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2019, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2018, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
- le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;

3. di trasmettere il presente atto:

- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport – Regione Marche;
- ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;

- di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
- di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Ancona, sede legale ASUR

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
(Dott. Pierluigi Vinciguerra)

IL DIRETTORE SANITARIO
(Dr.ssa Nadia Storti)

**IL DIRETTORE DEI SERVIZI
DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**
(Dr. Giovanni Feliziani)

IL DIRETTORE GENERALE
(Dr. Alessandro Marini)

AREA CONTABILITA' BILANCIO E FINANZA E AREA CONTROLLO DI GESTIONE:

Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento si attesta che gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono stati assegnati, impegnati e liquidati all'ASUR con Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 61 del 11/04/2018.

Il Dirigente dell' Area Controllo di Gestione
(Dott.ssa Sonia Piercamilli)

**Il Dirigente dell' Area
Contabilità Bilancio e Finanza**
(Dott. Luigi Sportini)

La presente determina consta di n. 11 pagine di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

AREA INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

□ Normativa di riferimento:

- D.G.R.M. n. 1892 del 16/11/2009;
- Decreto Servizio Salute n. 185 del 16/12/2009;
- D.G.R.M. n. 169 del 01/02/2010;
- D.G.R.M. n. 786 del 30 maggio 2011;
- Decreto n. 64/POL del 27/06/2011;
- DGRM n. 399 del 26/03/2012;
- Decreto n. 40/POL del 16/04/2012;
- DGRM n. 94 dello 08/02/2016;
- Decreto n. 24/SPO del 13/04/2016.
- D.G.R.M. n. 134 del 20/02/2017;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 19 del 13/03/2017;
- D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 61 del 11/04/2018.

Motivazione:

Con la deliberazione di Giunta regionale n. 1514 del 28 settembre 2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Nella considerazione che anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia necessita di essere sostenuta con interventi specifici, a partire 2009 la Giunta Regionale con proprie deliberazioni (D.G.R. 1892/2009 - D.G.R. 169/2010 -D.G.R. 786/2011 -D.G.R. 399/2012 -D.G.R. 236/2013 -D.G.R. 109/2014 D.G.R. 47/2015 -D.G.R. 94/2016 -DGR 134/2017) ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie.

Per l'annualità in corso la Giunta regionale con la D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 ha voluto dare continuità all'intervento rivolto ai malati di SLA e con l'erogazione del contributo ha inteso valorizzare l'intervento a domicilio offrendo alle famiglie un'ulteriore opportunità di risposta ai

bisogni. L'obiettivo è quello di realizzare la presa in carico dei malati e della famiglia al fine di limitare e/o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture residenziali.

Con la D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 è stato altresì stabilito quanto segue:

- l'ASUR dovrà provvedere con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi.
- quanto disposto dalla D.G.R.M. n. 312/2018 costituisce direttiva per il direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda, ai sensi dell'art. 3, comma 2 della L.R. 13/2003

Con l'Allegato A della D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 e con il successivo Decreto del n. n. 61 del 11/04/2018 del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport sono state stabilite le modalità per l'applicazione dei criteri relativi all'intervento di cui trattasi e sono state fornite le indicazioni applicative all'ASUR Marche.

Nello specifico le Aree Vaste, con l'interlocuzione e per il tramite dei Distretti, hanno il compito di provvedere, previa verifica dei requisiti e della completezza della documentazione presentata dagli istanti, all'erogazione del contributo, all'organizzazione di percorsi amministrativi agevolati che facilitino l'utente nell'ottenimento del contributo di cui trattasi ed a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento.

In ultimo si specifica che gli oneri derivanti dall'adozione del presente atto sono stati assegnati, impegnati e liquidati all'ASUR con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 61 dell'11/04/2018 per un importo pari ad € 380.000,00.

Per quanto sopra, si propone:

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 recante ad oggetto "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2018",
- dei criteri stabiliti per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA per l'anno 2018 di cui all'allegato A della D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018;

- che con Decreto n. 61 dell'11/04/2018 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha stabilito le modalità per l'applicazione dei criteri relativi all'intervento di cui al punto che precede ed ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00;
2. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti dell'iter procedimentale previsti dalla D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018 e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 61 dell'11/04/2018, nel rispetto dei criteri e delle modalità ivi esplicitati e in appresso declinati:
- possono beneficiare del contributo le persone in possesso di "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile" così come disposto dal Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009 rilasciata da un sanitario dell'U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
 - possono beneficiare del contributo le persone in possesso di riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992;
 - il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2018 sino al 31 dicembre 2018 per gli utenti già beneficianti del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo dovrà essere calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data della presentazione dell'istanza al 31/12/2018;
 - sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali e semi-residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
 - Il beneficio economico, per effetto di quanto disposto dalla DGRM 312/2018, è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima";
 - le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, mediante l'utilizzo dell'apposita modulistica (Allegato A e Allegato B), formante parte integrante e sostanziale della presente determina, a valutare

- l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
- gli utenti che hanno già usufruito del contributo SLA nell'anno 2017 e che intendono proseguire nell'ottenimento del beneficio per l'anno 2018 sono tenuti a presentare una nuova richiesta senza dover allegare la documentazione sanitaria, in quanto la stessa risulta già acquisita agli atti dei Distretti. In tal caso l'erogazione del contributo deve avvenire, fermo il permanere dei requisiti, con la corresponsione degli arretrati a partire dal 1° gennaio 2018;
 - gli utenti, sia quelli che hanno già usufruito del contributo, sia quelli che lo chiedono per la prima volta, al momento della presentazione della domanda devono autocertificare di non fruire dei benefici derivanti dagli interventi regionali denominati: "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima" e che l'assistenza viene effettuata presso il domicilio dell'utente. A tale proposito le Aree Vaste, per il tramite dei Distretti, dovranno provvedere alla verifica di eventuali situazioni di incompatibilità al fine dell'erogazione del contributo;
 - l'erogazione del contributo dovrà avvenire mensilmente;
 - il contributo di cui trattasi dovrà essere erogato sino al 31/12/2018, salvo diverse indicazioni da parte della Giunta Regionale;
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/07/2018, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell'anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2019, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2018, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;

3. di trasmettere il presente atto:

- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport – Regione Marche;
- ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;

4. di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;

5. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Responsabile del Procedimento

Dott. Nazzeno Firmani



- ALLEGATI -

- Allegato A: "Modello di domanda redatta dal disabile";
- Allegato B: "Modello di domanda redatta da terzi".

Allegato "A"

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DAL DISABILE

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____
nato/a a _____ il _____
residente a _____ Via _____ n. _____

in possesso:

1. della diagnosi "definitiva"/ "probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata _____ da _____ in data _____
2. del riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____.

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno _____.

Allega*:

- copia diagnosi di SLA; .
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità.

**tale documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.*

(PARTE DA COMPILARE SOLO DAGLI UTENTI GIA' BENEFICIARI DEL CONTRIBUTO SLA)

Il sottoscritto dichiara, altresì, che:

- essendo una prosecuzione del beneficio, la documentazione richiesta è già stata presentata in _____ data _____;
- l'assistenza è tuttora svolta presso il proprio domicilio e che lo stesso non è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale.

Data _____

Firma _____

Allegato "B"

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DA TERZI

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____
residente a _____ Via _____ n. _____
in qualità di: () genitore; () familiare; () esercente la potestà o tutela o amministrazione di sostegno

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno _____.

in nome di:

nome _____ e cognome _____
residente a _____ Via _____ n. _____

in possesso:

1. della diagnosi "definitiva"/"probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata _____ da _____ in data _____

2. del riconoscimento di disabilità in situazione di gravità", ai sensi dell'articolo 3, comma 3, L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____.

Allega*:

- copia diagnosi di SLA; .
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità.

**tale documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.*

(PARTE DA COMPILARE SOLO DAGLI UTENTI GIA' BENEFICIARI DEL CONTRIBUTO SLA)

Il sottoscritto dichiara, altresì, che:

- essendo una prosecuzione del beneficio, la documentazione richiesta è già stata presentata in _____ data _____;

- l'assistenza è tuttora svolta presso il proprio domicilio e che lo stesso non è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale.

Data _____

Firma _____