



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA). CRITERI PER ACCEDERE AI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2019.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Politiche Sociali e Sport, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA l'attestazione della copertura finanziaria, nonché il d.lgs. n. 118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di approvare i criteri per accedere ai contributi per l'anno 2019 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di stabilire che il fondo pari ad € 1.280.000,00 destinato al suddetto intervento viene trasferito all'ASUR Marche che a sua volta provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino i beneficiari nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003;

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 1.280.000,00 fa carico al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1 del d. lgs. 33/2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(*Deborah Giraldi*)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(*Luca Cerisejoli*)

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- L. 104/92 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (disabili)".
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".
- DGR n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Marche".
- DGR n. 312 del 19.03.2018 "Intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2018".
- DGR n. 469 del 16.04.2018 "DGR n. 312/2018 - Intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Integrazione risorse".
- DGR n. 323 del 03.04.2017 "DGR n. 31 del 25/01/2017 "L.R. n. 20/2001. Istituzione delle Posizioni dirigenziali e di funzione nell'ambito della Segreteria generale e dei Servizi". Assegnazione dei capitoli del Bilancio Finanziario Gestionale del Bilancio 2017-2019 (DGR 87/2017 e s.m.i.) ai dirigenti titolari dei centri di responsabilità (posizione di funzione) - 1° provvedimento".
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2019/2021 della Regione Marche (Legge di stabilità 2019).
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 52 "Bilancio di previsione 2019/2021".
- DGR n. 1794 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle unità di voto in categorie e macro-aggregati".
- DGR n. 1795 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle categorie e macro-aggregati in capitoli".

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 9 del 08.01.2019 “Accertamento parziale del Fondo sanitario indistinto 2019 per Euro 2.633.456.000,00 sui capitoli di entrata 1101020030 e 1101020031 e 1101020032 del bilancio 2019-2021, annualità 2019”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

Motivazione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia neurodegenerativa progressiva dell'età adulta che porta ad una degenerazione dei motoneuroni e causa una paralisi totale. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati forniti dall'ASUR Marche (assegna dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 200 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche tanto che 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).

La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia necessita di essere sostenuta con interventi specifici.

Pertanto, a partire dal 2009 la Giunta Regionale, riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver e tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l'autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio.

Quindi in continuità con le precedenti annualità, vengono definiti con la presente deliberazione i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2019 di cui all'allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, prevedendo in analogia con le deliberazioni di Giunta regionale n. 312/2018 e n. 469/2018 gli stessi requisiti di accesso al contributo regionale in capo ai beneficiari, la stessa misura di contributo ed uno stanziamento complessivo di € 1.280.000,00 pari a quello previsto per l'anno 2018 con le suddette deliberazioni.

Con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per l'applicazione dei suddetti criteri nonché a trasferire all'ASUR Marche lo stanziamento di € 1.280.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi.

Il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003.

Le suddette risorse pari ad € 1.280.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2019 per i quali vi-



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ge la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 9 del 08.01.2019).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2019.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto, così come stabilito dalla lettera A (Allegato A) del Decreto del Dirigente della P.F. "Controlli di secondo livello, auditing e società partecipate" n.12 del 26/07/2017, ad attivare la procedura informale di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuto di stato con la stessa PF "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body), in quanto competente in materia di aiuti di Stato e deputata a "dare supporto, sotto forma di pareri non vincolanti per la preparazione delle misure che hanno un impatto sulle risorse pubbliche a vantaggio di soggetti che esercitano attività economica".

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

In considerazione di quanto sopra esposto si chiede l'adozione del presente atto.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Maria Laura Berracchia)

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria di € 1.280.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019.

*IL RESPONSABILE DELLA P. O.
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA 2
(Federico Ferretti)*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione, ne propone l'adozione alla Giunta regionale e dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
(Giovanni Santarelli)

La presente deliberazione si compone di n. 8 pagine, di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Deborah Giraldi)

83



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato "A"

RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA). CRITERI PER ACCEDERE AI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2019.

Premessa

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria causando una paralisi totale. Prevalentemente colpisce persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati forniti dall'ASUR Marche (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 200 malati.

La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici.

A partire dal 2009 la Giunta Regionale, riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver e tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l'autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio.

Data l'importanza di tale intervento, si ritiene necessario con la presente deliberazione definire anche per l'anno 2019 i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possono beneficiare del contributo le persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

83



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il beneficio economico di cui alla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, agli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016" e all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti.

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

Misura del contributo regionale

In analogia con le precedenti annualità il contributo regionale viene così fissato:

- € 833,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- € 1.000,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che, essendo tracheostomizzato, respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

Il suddetto contributo mensile viene erogato a far data dal 1° gennaio 2019 sino al 31 dicembre 2019 per gli utenti già beneficiari del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo verrà calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre 2019.

Stanziamento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2019 è pari a € 1.280.000,00 e vengono con successivo decreto dirigenziale trasferite all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza, con vincolo di destinazione.

L'ASUR Marche è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2020, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2019.

dB

V