



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 163 LEGISLATURA N. IX

delibera  
236

DE/VP/SPO Oggetto: Intervento di sostegno alle famiglie di persone  
O NC affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) -  
Criteri di attuazione anno 2013

Prot. Segr.  
260

Lunedì 25 febbraio 2013, nella sede della Regione Marche, ad Ancona,  
in Via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale,  
regolarmente convocata.

Sono presenti:

- |                      |                |
|----------------------|----------------|
| - GIAN MARIO SPACCA  | Presidente     |
| - ALMERINO MEZZOLANI | Vicepresidente |
| - ANTONIO CANZIAN    | Assessore      |
| - SANDRO DONATI      | Assessore      |
| - PAOLO EUSEBI       | Assessore      |
| - SARA GIANNINI      | Assessore      |
| - MARCO LUCHETTI     | Assessore      |
| - PIETRO MARCOLINI   | Assessore      |
| - LUCA MARCONI       | Assessore      |
| - LUIGI VIVENTI      | Assessore      |

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la  
Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca.  
Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni.  
Riferisce in qualità di relatore il Vicepresidente, Almerino Mezzolani.  
La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: \_\_\_\_\_
- alla P.O. di spesa: \_\_\_\_\_
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il \_\_\_\_\_

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente  
del Consiglio regionale il \_\_\_\_\_  
prot. n. \_\_\_\_\_

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2013.**

**LA GIUNTA REGIONALE**

**VISTO** il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Politiche Sociali, 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 di cui all'articolo 48 della legge regionale 11 dicembre 2001, n. 31;

**VISTA** la proposta del Dirigente del Servizio Politiche Sociali 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 di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2013;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche la somma di € 300.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;

JL

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione ed erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente 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;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 300.000,00 fa carico al capitolo 52822113 del bilancio di previsione per l'anno 2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

*(Elisa Moroni)*

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
*(Gian Mario Spacca)*

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**Normativa di riferimento**

- D.G.R. 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".
- D.G.R. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA).
- D.G.R. 169/2010 concernente: "Integrazione precedente deliberazione n. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)".
- D.G.R. n. 786 del 30.05.2011 concernente: "Criteri e modalità per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno 2011".
- D.G.R. n. 399 del 26.03.2012 concernente: "Criteri e modalità per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno 2012".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Motivazione**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica e ASUR (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche e la problematica assistenziale è ormai da tempo al centro del dibattito regionale, 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).

Infatti, 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 con proprie deliberazioni (D.G.R. 1892/2009-D.G.R. 169/2010 - D.G.R. 786/2011 – D.G.R. 399/2012) ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

In considerazione del valore dell'intervento, si ritiene opportuno proseguire in tal senso anche per l'anno 2013, definendo con il presente atto i criteri attuativi, di cui all'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale del presente atto.

Quindi, si propone:

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2013;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche la somma di € 300.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;
- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione ed erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- 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;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 300.000,00 fa carico al capitolo 52822113 del bilancio di previsione per l'anno 2013.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO  
(Dott.ssa Maria Laura Bernacchia)  
*Maria Laura Bernacchia*

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 300.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 52822113 del bilancio di previsione per l'anno 2013.

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA I  
(Dott. *Tommaso Patrizi*)  
*Tommaso Patrizi*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO (

(Dott. Paolo Mannucci)

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

(Elisa Moroni)

23



**Allegato "A"**

**INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2013.**

**Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica e ASUR (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 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, per cui si ritiene opportuno prevedere un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

**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.

Il beneficio economico di cui alla presente deliberazione sono cumulabili con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali ad eccezione di quelli previsti dagli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo.

23

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Impiego delle risorse e tetti di spesa**

Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2013 sino al 31 dicembre 2013 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 2013.

**Stanziamiento regionale**

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di che trattasi per l'anno 2013 è pari a € 300.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione all'intervento di cui alla presente deliberazione.

L'ASUR è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali , entro il 28 febbraio 2014, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2013.

dm