



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 39 LEGISLATURA N. X

delibera  
94

DE/PR/PSS 0 NC      Oggetto:    Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2016

Prot. Segr.  
106

Lunedì 8 febbraio 2016, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- |                       |                |
|-----------------------|----------------|
| - LUCA CERISCIOLI     | Presidente     |
| - ANNA CASINI         | Vicepresidente |
| - MANUELA BORA        | Assessore      |
| - LORETTA BRAVI       | Assessore      |
| - MORENO PIERONI      | Assessore      |
| - ANGELO SCIAPICHETTI | Assessore      |

E' assente:

- |                    |           |
|--------------------|-----------|
| - FABRIZIO CESETTI | Assessore |
|--------------------|-----------|

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario della Giunta regionale, il Vicesegretario, Fabio Tavazzani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

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 2016.**

**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 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 2016;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare e liquidare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;

23

M



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione 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 € 380.000,00 fa carico al capitolo 52822153 missione 12 programma 02 del bilancio di previsione 2016/2018 annualità 2016.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)

Il Vice Segretario della Giunta regionale

(Fabio Tavazzani)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Luca Ceriscio)

**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".
- D.G.R. n. 236 del 25.02.2013 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2013".
- D.G.R. n. 109 del 03.02.2014 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2014".

23



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- D.G.R. n. 47 del 02.02.2015 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2015".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

**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 - D.G.R. 236/2013 - D.G.R. 109/2014) ha previsto annualmente un intervento economico di € 300.000,00 a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

Con nota del 23.01.2015 il Direttore dell'ASUR Marche provvedeva a richiedere un incremento dello stanziamento annuale di almeno € 80.000,00, a fronte del trend in aumento registrato nel corso degli anni, per cui con la DGR n. 47/2015 la Giunta regionale, in accoglimento dell'istanza del Direttore dell'ASUR, ha provveduto a stanziare per tale intervento l'importo di € 380.000,00.

In considerazione di quanto sopra esposto, si ritiene necessario proseguire l'intervento anche per l'anno 2016, definendo con il presente atto i criteri attuativi, di cui all'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, prevedendo anche per questa annualità uno stanziamento complessivo di € 380.000,00.

77



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Trattasi di risorse inerenti al Fondo Sanitario Indistinto anno 2016, per le quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. ed afferiscono al capitolo 52822153 missione 12 programma 02 del bilancio di previsione 2016/2018 annualità 2016. Inoltre, tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'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 2016;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare e liquidare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;
- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione 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 € 380.000,00 fa carico al capitolo 52822153 missione 12 programma 02 del bilancio di previsione 2016/2018 annualità 2016.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Maria Laura Bernacchia)  
*Maria Laura Bernacchia*

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 380.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 52822153 missione 12 programma 02 del bilancio di previsione 2016/2018 annualità 2016.

28/01/2016

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA I

(Simonetta Raccampo)  
*Simonetta Raccampo*



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 e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

(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

(Elsa Moroni)

Il Vice Segretario della Giunta regionale

(Fabio Tavazzani)



**Allegato "A"**

**INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2016.**

**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 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 "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.

27



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 2016 sino al 31 dicembre 2016 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 2016.

**Stanziamento regionale**

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2016 è pari a € 380.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione.

L'ASUR è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2017, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2016.

2/3

4