

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 2023.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto al Disagio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

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

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

VISTO il parere favorevole di cui all'art. 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021 n.18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio;

CONSIDERATO il "Visto" dei Dirigenti della Direzione Politiche Sociali e della Direzione Sanità e Integrazione sociosanitaria;

VISTA la proposta dei Direttori del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione e del Dipartimento Salute;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di approvare i criteri per accedere ai contributi per l'anno 2023 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;
2. di stabilire che il fondo pari ad € 1.350.000,00 destinato al suddetto intervento venga trasferito, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19/2022, alle Aziende Sanitarie Territoriali che a loro volta provvederanno 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;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

3. di stabilire che l'onere di spesa pari a € 1.350.000,00 fa carico al capitolo 2130110783 del bilancio di previsione 2023/2025 annualità 2023.

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

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(*Francesco Maria Nocelli*)

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(*Francesco Acquaroli*)

Documento informatico firmato digitalmente

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.1677 del 30.12.2021 "Articoli 4 comma 3 lettera c), 11 comma 2 lettera g) e 41, commi 1 e 2, L.R. n 18/2021. Conferimento degli incarichi di direzione dei Settori".
- Decreto n. 4/PSL del 28.01.2022 "L. R. 18/2021 – Art. 16, c. 1, lett. b), Art. 17, c. 1, lett. b), e DGR 28/2022 – Assegnazione delle risorse finanziarie alle strutture dirigenziali afferenti al Dipartimento POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE".
- L.R. n.19 del 8.08.2022 "Organizzazione del servizio sanitario regionale".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- DGR n. 1865 del 30.12.2022 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2023 - 2025” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 96 del 28 dicembre 2022. Documento Tecnico di Accompagnamento del triennio 2023- 2025”.
- DGR n. 1866 del 30.12.2022 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2023 - 2025” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 96 del 28 dicembre 2022. Bilancio finanziario gestionale 2023- 2025”.
- L.R. n. 31 del 30.12.2022 “Disposizioni per la formazione del bilancio 2023-2025 della Regione Marche (Legge di stabilità 2023)”.
- L.R. n. 32 del 30.12.2022 “Bilancio di Previsione 2023-2025”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

Motivazione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come “malattia del motoneurone”, 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. Secondo l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA l’incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati in Italia di SLA di cui circa 150 nella Regione Marche. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l’incidenza aumenta all’aumentare dell’età.

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.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 2023 di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto e contestualmente vengono stanziare risorse pari ad € 1.350.000,00.

Si stabilisce, inoltre, che le suddette risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% in acconto sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% a saldo sulla base dei contributi erogati per il periodo 01.01.2023/31.10.2023 previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio tassativamente entro il 15.11.2023.

Le AST provvederanno a loro volta 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.

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023 nonché le modalità per la trasmissione del report richiesto.

Le suddette risorse pari ad € 1.350.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110783 del bilancio di previsione 2023/2025 annualità 2023 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2023 per il quale vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con DDS n. 1/PUR del 10/01/2023).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2023.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto con nota ID 15878149 del 11.02.2019, 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". Con nota ID 15945103 del 18.02.2019 la P.F. "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body) comunicava che rispetto a tale intervento non emergono profili di aiuto di stato. Poiché l'intervento di cui al presente atto mantiene le medesime finalità, risulta permanere la condizione di cui sopra.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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.

La responsabile del procedimento
(*Maria Laura Bernacchia*)

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, 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.

La dirigente del Settore
(*Claudia Paci*)

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI E
DEL DIRIGENTE DELLA DIREZIONE SANITÀ E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

I sottoscritti, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appongono il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione
Politiche Sociali
(*Maria Elena Tartari*)

Documento informatico firmato digitalmente

Il dirigente della Direzione
Sanità e Integrazione sociosanitaria
(*Filippo Masera*)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO,
ISTRUZIONE E FORMAZIONE E DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO SALUTE

I sottoscritti propongono alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiarano, altresì, 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.

Il direttore del Dipartimento
Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e
Formazione
(*Mauro Terzoni*)

Documento informatico firmato digitalmente

Il Direttore ad interim
del Dipartimento Salute
(*Filippo Masera*)

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI



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 2023.**Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come "malattia del motoneurone", 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. Secondo l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA l'incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono più di 6.000 i malati di SLA in Italia di cui circa 150 nella Regione Marche. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. 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 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 2023 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, residenti nella Regione Marche, 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.

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", all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti e all'intervento rivolto al familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

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

Misura e decorrenza 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) con decorrenza dal 1° gennaio 2023 sino al 31 dicembre 2023 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2023 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2023 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2023 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data di approvazione della presente delibera e comunque nel corso dell'anno 2023.

Stanziamiento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2023 ammontano ad € 1.350.000,00.

Tali risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% in acconto sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% a saldo sulla base dei contributi erogati per il periodo 01.01.2023/31.10.2023 previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio tassativamente entro il 15.11.2023.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Modalità di presentazione delle domande

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023 nonché le modalità per la trasmissione del report richiesto.