



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 245 LEGISLATURA N. VIII

DE/ME/S04 Oggetto: Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per
O NC gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di
persone affette da sclerosi laterale amiotrofica
(SLA).
Prot. Segr. 2076

L'anno duemilanove addì 16 del mese di novembre in Ancona presso la sede della Regione Marche si è riunita la Giunta Regionale regolarmente convocata:

- | | |
|----------------------|-----------------|
| - Spacca Gian Mario | Presidente |
| - Petrini Paolo | Vice Presidente |
| - Amagliani Marco | Assessore |
| - Badiali Fabio | Assessore |
| - Benatti Stefania | Assessore |
| - Donati Sandro | Assessore |
| - Marcolini Pietro | Assessore |
| - Mezzolani Almerino | Assessore |

Sono assenti:

- | | |
|----------------------|-----------|
| - Carrabs Gianluca | Assessore |
| - Rocchi Lidio | Assessore |
| - Solazzi Vittoriano | Assessore |

Essendosi in numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale Spacca Gian Mario che dichiara aperta la seduta alla quale assiste il Segretario della Giunta regionale Brandoni Bruno.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti
Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Mezzolani Almerino.

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: CRITERI E MODALITÀ ATTUATIVE DELL'INTERVENTO SPERIMENTALE PER GLI ANNI 2009 E 2010 DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

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 adottare i criteri e modalità attuative dell'intervento sperimentale per gli anni 2009 e 2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'assistenza al proprio congiunto come da allegato 1, che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- di stabilire che l'onere complessivo per la implementazione della sperimentazione per l'anno 2009 ammonta ad € 400.000,00;
- di autorizzare il Dirigente del Servizio Salute a pagare con proprio successivo atto la quota spettante all'ASUR. .

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(DOTT. BRUNO BRANDONI)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(GIANMARIO SPACCA)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Con D.G.R. n.1514 del 28 settembre 2009 sono state approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). La SLA è una gravissima patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso ad esito infausto. La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiede una 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 da 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 da sola non ce la fa ed è costretta a rivolgersi a persone esterne facendosi carico della relativa spesa che diventa ingente anche perché spesso non basta una sola persona ma ne occorrono due o più per garantire un'assistenza 24 ore per 24.

Si ritiene, quindi, opportuno prevedere un contributo economico a favore delle famiglie per fronteggiare tali maggiori spese, tenendo presenti anche le istanze presentate dall' AISLA regionale (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

Già da diversi anni la Regione ha previsto un intervento analogo in favore di famiglie di persone in situazione di particolare gravità denominato "Assistenza domiciliare indiretta". Trattasi di una azione integrativa rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'ente locale ed è realizzato da un familiare, convivente o non con il disabile, ovvero da un operatore esterno individuato dal disabile stesso o dalla famiglia.

Si ritiene, in proposito, utile riportare brevemente i vari passaggi che l'attuale D.G.R. n. 1791 del 9.12.2008 circa i criteri e le modalità attuative dell'intervento per gli anni 2009 e 2010 prevede ai fini dell'accesso al contributo regionale:

- entro il 30 aprile l'interessato o la sua famiglia inoltrano richiesta di visita ad una Commissione sanitaria appositamente istituita presso le zone ASUR capoluogo di provincia la quale, utilizzando uno specifico modello di valutazione, stabilisce o meno il requisito di disabilità in situazione di particolare gravità, previa ulteriore valutazione da parte della competente Unità Multidisciplinare;
- qualora l'interessato venga riconosciuto in situazione di particolare gravità, egli stesso o la sua famiglia presentano al comune di residenza richiesta di contributo;
- il comune, in collaborazione con la competente Unità Multidisciplinare, valutano l'istanza e, compilano un'apposita scheda predisposta dal Servizio Politiche Sociali ai fini dell'assegnazione del punteggio sulla base del quale viene stabilito un monte ore massimo ammissibile di contributo e un costo presunto tenuto conto che il tetto massimo convenzionale di costo orario è di euro 9,80 nel caso in cui l'assistenza sia fornita da un familiare e di euro 15,20 nel caso sia invece fornita da un operatore esterno;
- entro il successivo 30 settembre i comuni inoltrano richiesta di contributo al Servizio Politiche Sociali il quale entro il successivo 31 dicembre ripartisce il fondo regionale tra i comuni i quali, a loro volta, distribuiranno alle famiglie il contributo spettante a ciascuna.

E' evidente che se il disabile viene riconosciuto in situazione di gravità ai sensi della Legge n.104/92 dopo il 30 aprile (data stabilita per la presentazione della domanda di visita) non potrà inoltrarla per decorrenza dei termini e dovrà aspettare il 30 aprile dell'anno successivo.

Come già evidenziato la SLA è una malattia progressiva che, in molti casi, degenera velocemente mese dopo mese. Pertanto, la tempistica prevista dalla D.G.R. n. 1791/08 nonché la modulazione del percorso previsto ai fini dell'ac-



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

cesso al beneficio regionale mal si adattano nei riguardi delle persone affette da SLA per le quali occorre invece prevedere un percorso che consenta loro, nel momento stesso in cui viene diagnosticata la malattia e la situazione di handicap con gravità, di usufruire con immediatezza del contributo di che trattasi, stabilendo il monte ore massimo ammissibile di contributo secondo quanto indicato nello schema di cui alla precitata D.G.R. n. 1791/08. Si ritiene, infatti, un inutile aggravio prevedere la visita della Commissione sanitaria provinciale in quanto la tipologia di malattia è tale che non lascia dubbi circa la sua gravità e l'impatto che ne deriva per l'intera famiglia.

Al fine di velocizzare al massimo le procedure si propongono, quindi, le seguenti modalità in via sperimentale a valere per il biennio 2009/2010. Non appena l'interessato è in possesso della diagnosi di SLA, nonché del riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità, inoltra domanda all' ASUR, per il tramite della Zona Territoriale di residenza, la quale assegna il contributo di € 300,00 per il numero di mesi o frazione di esso che va dal momento in cui viene presentata domanda di contributo al 31 dicembre dello stesso anno. Si precisa, al riguardo, che si ritiene opportuno, in questa fase sperimentale, individuare un unico referente ai fini dell'applicazione delle direttive regionale piuttosto che assegnare gli adempimenti ai singoli comuni ovvero agli ambiti sociali o alle singole Zone. Pertanto, si individua l'ASUR quale referente unico in attesa, dopo il 2010, di rimodulare l'intervento sulla base delle risultanze emerse.

L'interessato o la sua famiglia che inoltrano domanda per il 2009, utilizzando gli schemi allegati alla presente deliberazione, dovranno riproporre analoga domanda per il 2010.

L'ASUR - a cui viene assegnato il fondo regionale destinato per tale finalità - ogni sei mesi informa il Servizio Salute e il Servizio Politiche Sociali circa le istanze pervenute e l'ammontare dei contributi erogati ed entro il 28 febbraio 2001, quale atto finale della sperimentazione, l'ASUR trasmette una relazione complessiva circa quanto realizzato che verrà utilizzata per definire le successive modalità di prosecuzione dell'intervento.

Per quanto sopra riportato si propone alla Giunta Regionale:

- di adottare i criteri e modalità attuative dell'intervento sperimentale per gli anni 2009 e 2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nell'assistenza al proprio congiunto come da allegato 1, che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- di stabilire che l'onere complessivo per la implementazione della sperimentazione per l'anno 2009 ammonta ad € 400.000,00;
- di autorizzare il Dirigente del Servizio Salute a pagare con proprio successivo atto la quota spettante all'ASUR.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dr. Fausto Mannucci)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria pari ad € 400.000,00 per l'anno 2009 con riferimento alla disponibilità esistente sul relativo capitolo 53001110.

IL RESPONSABILE DELL'UNITÀ OPERATIVA DI SPESA

(DOTT.SSA ANNA ELISA TONUCCI)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

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. CARMINE RUTA)

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

(DOTT. BRUNO BRANDONI)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato 1

CRITERI E MODALITÀ ATTUATIVE DELL'INTERVENTO SPERIMENTALE PER GLI ANNI 2009 E 2010 DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) NELL'ASSISTENZA AL PROPRIO CONGIUNTO

Premessa

L'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA è un intervento integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'ente locale o dai servizi sanitari ed intende riconoscere il gravoso impegno che le famiglie, direttamente o tramite operatori esterni dalle stesse individuati, sostengono nell'assistere il malato.

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possano beneficiare del contributo le persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero di diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19/S04 del 17.3.2009, rilasciata da 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 della legge 104/1992.

I benefici economici di cui alla presente deliberazione sono cumulabili con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali ad eccezione dell'intervento di cui alla deliberazione n. 831 del 23.7.2007 (Sperimentazione piani personalizzati di vita indipendente). Sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo.

Modalità di attuazione dell'intervento

L'interessato o la sua famiglia presentano richiesta di contributo all'ASUR per il tramite della Zona Territoriale di residenza, secondo il modello allegato alla presente deliberazione, unitamente a copia del riconoscimento della situazione di handicap ai sensi dell'art. 3 della L. n. 104/92 e della diagnosi di SLA. L'ASUR per il tramite della Zona Territoriale di residenza verificata la completezza della documentazione presentata, provvede all'erogazione del contributo.

Modalità di impiego delle risorse e tetti di spesa

Il contributo assomma a € 300.00 mensili. Il contributo regionale è annuale ma lo stesso dovrà essere calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va da quella di presentazione dell'istanza al 31 dicembre di ogni anno.

Stanziamento regionale

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di che trattasi per l'anno 2009 è pari a € 400.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione all'intervento di cui alla presente deliberazione. L'ASUR ogni sei mesi è tenuta ad informare il Servizio Salute e il Servizio Politiche Sociali circa le istanze pervenute e l'ammontare dei contributi erogati. Entro il 28 febbraio 2011 l'ASUR trasmette al Servizio Salute e il Servizio Politiche Sociali una relazione complessiva circa l'intervento realizzato che verrà utilizzata per definire le successive modalità di prosecuzione dell'intervento.

B



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A)

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DAL DISABILE

**AL DIRETTORE GENERALE ASUR
Via Caduti del Lavoro n. 40**

60100 ANCONA

Il/La sottoscritto/a sig./ra _____

Nato a _____ il _____

Residente a _____ Via _____ n. _____

tel. _____

- in possesso

1. della diagnosi "definitiva"/"probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____
2. del riconoscimento di handicap in situazione di gravità" (ex articolo 3 legge 104/1992) dalla Commissione sanitaria della ZT n. _____ di _____ in data _____

CHIEDE

**il contributo di cui alla D.G.R. n. _____ del
"Sostegno alle famiglie di persone affette da SLA"**

Allega:

- copia diagnosi di SLA;
- copia dell'attestazione di handicap con gravità

Dichiara:

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

Data _____

Firma _____



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato B)

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DA TERZI

AL DIRETTORE GENERALE ASUR
Via Caduti del Lavoro n. 40
60100 A N C O N A

Il/La sottoscritto/a sig./ra _____

Residente a _____ Via _____ n. _____

in qualità di: _____

- genitore
- familiare
- esercente la potestà o tutela

CHIEDE
il contributo di cui alla D.G.R. n. _____ del
"Sostegno alle famiglie di persone affette da SLA"

in nome di:

Nome e cognome _____

Nato a _____ il * _____

Residente a _____ Via _____ n. _____

tel. _____

- in possesso

1. della diagnosi "definitiva"/"probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____
2. del riconoscimento di handicap in situazione di gravità" (ex articolo 3 legge 104/1992) dalla Commissione sanitaria della ZT n. _____ di _____ in data _____

Allega:

- copia diagnosi di SLA;
- copia dell'attestazione di handicap con gravità

Dichiara:

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

Data _____

Firma _____