



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: DGR n. 134/2017 - Interventi di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Integrazione risorse.

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

- a) di integrare le risorse finanziarie di cui alla DGR n. 134 del 20.02.2017 con la somma di € 900.000,00;
- b) di stabilire che per tali risorse integrative si applicano i criteri riportati al punto 2 dell'allegato D) della DGR n. 1578 del 19.12.2016;
- c) di stabilire che le risorse finanziarie di cui al punto a) della presente delibera e le risorse finanziarie di cui alla DGR n. 134/2017 costituiscono un unico fondo da destinare alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2017;
- d) di trasferire il fondo di cui al punto precedente all'ASUR Marche demandandone la liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;

2/3

M



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- e) 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;
- f) di stabilire che dall'anno 2018 verranno utilizzati anche per i beneficiari finali della presente deliberazione i medesimi criteri previsti per l'accesso ai contributi del Fondo Nazionale non Autosufficienza di cui al DM 26.09.2016;
- g) di stabilire che l'onere di spesa derivante dal presente provvedimento di € 900.000,00 fa carico al capitolo 2120230002 del bilancio di previsione 2017/2019 annualità 2017 nell'ambito della disponibilità già attestata con DGR n. 565 del 29.05.2017.

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 Ceriscioli)

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- 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. 453 del 02/04/2012 "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 – Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati".
- Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie con delega in materia di politiche per la famiglia, del 26 settembre 2016 (Registrato dalla Corte dei Conti in data 03/11/2016).
- DGR n. 1578 del 19.12.2016 concernente: "Decreto del Ministero Lavoro e delle Politiche Sociali del 26 settembre 2016 - Approvazione del Programma attuativo di allocazione delle risorse per aree di intervento del Fondo nazionale per le non autosufficienze anno 2016 e dei criteri attuativi degli interventi a favore delle Disabilità gravissime inclusa SLA".
- DGR n. 134 del 20.02.2017 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2017".
- DGR n. 565 del 29/05/2017 - Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente: "DGR n. 134/2017 - Interventi di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Integrazione risorse".

2/3



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Motivazione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la forma più nota e diffusa della malattia del motoneurone ed 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 a disposizione, si stima che ci siano in carico ai servizi circa 200 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche tanto che con 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). Con tale atto si è ritenuto opportuno inquadrare la problematica in un contesto generale di definizione di interventi sanitari e socio-assistenziali necessari per rispondere ai bisogni complessi delle persone affette da tale patologia e delle loro famiglie. La razionalizzazione degli interventi assistenziali ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani socio sanitari regionali che hanno enfatizzato lo sviluppo di sistemi di rete finalizzati all'integrazione di tutti i livelli di cura, al fine di garantire la presa in carico globale dei bisogni del malato e della famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia; ciò ha comportato la necessità di individuare e proporre configurazioni organizzative e di coordinamento delle attività secondo il modello delle reti cliniche integrate che partono dall'ospedale fino al domicilio del paziente. 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 ha previsto annualmente uno stanziamento regionale a sostegno delle famiglie di persone affette da SLA per l'assistenza al proprio congiunto al fine di favorire al massimo la permanenza del malato nella propria casa, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

Negli ultimi anni, come riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver, agli stanziamenti regionali di cui sopra si sono aggiunti i finanziamenti statali provenienti dal Fondo Nazionale per le non Autosufficienze secondo quanto disposto con la DGR n. 453 del 02.04.2012 e con la DGR n. 1578 del 19.12.2016.

Per dare continuità all'intervento in questione anche per il 2017 si ritiene opportuno integrare le risorse finanziarie regionali pari ad € 380.000,00 di cui alla DGR n. 134 del 20.02.2017 con la somma di € 900.000,00 a carico del capitolo 2120230002 denominato "Anticipazione FNA - Fondo Nazionale per le non Autosufficienze - Interventi per la disabilità".

Tali risorse costituiranno un unico fondo da destinare alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e verranno utilizzati per l'attribuzione del contributo gli stessi criteri riportati al punto 2 dell'allegato D) della DGR n. 1578 del 19.12.2016.

23



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il fondo verrà trasferito all'ASUR Marche che provvederà alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo in questione.

Al fine di ovviare al trasferimento ministeriale che solitamente avviene nella coda dell'anno corrente, la LR n. 35/2016 alla tabella C ha autorizzato una specifica anticipazione del Fondo Nazionale non Autosufficienza. Tale anticipazione troverà la propria restituzione in corso d'anno corrente da parte di ASUR, una volta che la Regione Marche avrà accertato il trasferimento del Fondo Nazionale non Autosufficienza da trasferire alla medesima ASUR.

A partire dall'anno 2018 anche per i beneficiari finali della presente deliberazione verranno utilizzati i medesimi criteri previsti per l'accesso ai contributi del Fondo Nazionale non Autosufficienza di cui al DM 26.09.2016 in considerazione della sentenza del Consiglio di Stato del 31.03.2017.

Le suddette risorse pari ad € 900.000,00 afferiscono al capitolo n. 2120230002 del bilancio di previsione 2017/2019 annualità 2017 nell'ambito della disponibilità già attestata con DGR n. 565 del 29.05.2017. Tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto. Il correlato recupero avverrà sul capitolo 1504010004 del bilancio di previsione 2017/2019 annualità 2017 secondo esigibilità, oggetto di variazione del codice PDC richiesto con nota ID 11544080 del 26.05.2017.

Con DGR n. 565 del 29/05/2017 è stato richiesto il parere alla Commissione Consiliare competente, la quale in data 15.06.2017 ha espresso il proprio parere favorevole sui contenuti della presente deliberazione ai sensi dell'art 9 comma 1 della L.R. 49/2013.

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.

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

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

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Maria Laura Bernacchia)
Maria Laura Bernacchia

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria della somma di € 900.000,00 con riferimento alla disponibilità già attestata con DGR n. 565 del 29.05.2017 a carico del capitolo 2120230002 del bilancio di previsione 2017/2019, annualità 2017.

16/06/2017

Il responsabile della PO
Controllo Contabile della Spesa 1
(Simonetta Raccampo)

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 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. 6 pagine, di cui n. 1 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Deborah Giraldi)

dB