



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: CRITERI E MODALITA' PER L'ATTUAZIONE DELL'INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) PER L' ANNO 2011.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Dipartimento per la Salute e per i Servizi 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 Direttore del Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali e del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione Sociale 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 e le modalità 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 della presente deliberazione, per l'anno 2011;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima;

B



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 300.000,00 fa carico al capitolo 53001119 del bilancio di previsione per l'anno 2011.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
~~(Elisa Moroni)~~

Fabio Tavazzani

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
~~(Gian Maria Spacca)~~

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

D.G.R. n. 1514 del 28.09.2009
D.G.R. n. 1892 del 16.11.2009
D.G.R. n. 169 del 1.02.2010

Motivazione

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 dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 su 24.

Con la D.G.R. n. 1892 del 16.11.2009, così come integrata dalla D.G.R. n. 169 dell'1.02.2010, si sono adottati i criteri e le modalità attuative dell'intervento sperimentale per gli anni 2009 e 2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA nell'assistenza al proprio congiunto.

Si ritiene opportuno, in considerazione del valore dell'intervento, prevedere anche per l'anno 2011 un contributo economico a favore delle famiglie per fronteggiare tali maggiori spese, tenendo presenti anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

Già da diversi anni la Regione ha previsto un intervento analogo in favore di famiglie con 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.

Tuttavia, i criteri attuativi dell'Assistenza Domiciliare Indiretta, approvati con D.G.R. n. 385 del 21.03.2011, nonché la modulazione del percorso previsto ai fini dell'accesso a tale beneficio indicati nel decreto dirigenziale n. 19 del 23.03.2011, 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 particolare gravità, di usufruire con immediatezza del contributo di che trattasi.

Al fine di velocizzare al massimo le procedure, si individua come unico referente per l'attuazione dell'intervento in questione l'ASUR, a cui viene assegnato il fondo regionale destinato per tale finalità, e si propongono quindi le seguenti modalità di accesso al beneficio, così come in allegato "A":

1. l'interessato, 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;
2. l'interessato o la sua famiglia inoltrano domanda utilizzando gli schemi allegati alla presente deliberazione, facenti parte dell'allegato "A";
3. l'ASUR per il tramite della Zona Territoriale di residenza verificata la completezza della documentazione presentata, provvede all'erogazione del contributo;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

4. l'ASUR ogni sei mesi informa il Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali circa le istanze pervenute e l'ammontare dei contributi erogati; inoltre, entro il 28 febbraio 2012, trasmette una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2011.

La presente deliberazione è stata esaminata dalle competenti Posizioni di Funzione di cui alla D.G.R. n. 412 del 22.03.2011.

Pertanto, si propone:

- di approvare i criteri e le modalità 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 della presente deliberazione, per l'anno 2011;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 300.000,00 fa carico al capitolo 53001119 del bilancio di previsione per l'anno 2011.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott.ssa Maria Laura Bernacchia)

VISTO

IL DIRIGENTE RESPONSABILE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE
POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER L'INCLUSIONE SOCIALE

(Dott. Paolo Mannucci)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria di € 300.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 53001119 del bilancio di previsione per l'anno 2011.

IL RESPONSABILE DELLA P.O. DI SPESA
(Dott.ssa Anna Elisa Tonucci)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO PER LA SALUTE E PER I SERVIZI SOCIALI E DEL DIRIGENTE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE POLITICHE SOCIALI E POLITICHE PER L'INCLUSIONE SOCIALE

I sottoscritti, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprimono parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propongono l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO
PER LA SALUTE E PER I SERVIZI SOCIALI

(Dott. Carmine Ruta)

IL DIRIGENTE DELLA P.F. COORDINAMENTO DELLE
POLITICHE SOCIALI E POLITICHE
PER L'INCLUSIONE SOCIALE

(Dott. Paolo Mannucci)

La presente deliberazione si compone di n. 10 pagine, di cui n. 4 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Elisa Moroni)

Fabio Tavazzani



Allegato "A"

CRITERI E MODALITA' PER L'ATTUAZIONE DELL'INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) PER L'ANNO 2011.

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 individuati dalle stesse, sostengono nell'assistere il malato.

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possono 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. 19/504 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. 568 del 19.04.2011 (Sperimentazione piani personalizzati di vita indipendente) e dell'intervento di cui alla D.G.R. 385 del 21.03.2011 (Assistenza Domiciliare Indiretta). Sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali 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.

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Modalità di impiego delle risorse e tetti di spesa

Il contributo ammonta 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 dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre del medesimo anno.

Stanziamento regionale

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di che trattasi per l'anno 2011 è pari a € 300.000,00 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 al Dipartimento per la Salute e per i Servizi Sociali circa le istanze pervenute e l'ammontare dei contributi erogati; inoltre entro il 28 febbraio 2012 trasmette una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2011.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DAL DISABILE

AL DIRETTORE GENERALE ASUR

Via Caduti del Lavoro n. 40

60100 ANCONA

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____

nato/a 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) rilasciato dalla Commissione Sanitaria della Zona Territoriale n. _____ in data _____

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno _____.

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 proprio domicilio e che lo stesso non è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale.

Data _____

Firma _____

db



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

MODELLO DI DOMANDA REDATTA DA TERZI

AL DIRETTORE GENERALE ASUR
Via Caduti del Lavoro n. 40
60100 ANCONA

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____

residente a _____ Via _____ n. _____

in qualità di:

o genitore

o familiare

o esercente la potestà o tutela

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno _____.

in nome di:

nome e cognome _____

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) rilasciato dalla Commissione Sanitaria della Zona Territoriale n. _____ 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 è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale.

Data _____

Firma _____

ds