

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 2026.**

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Settore Contrast 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 a carico degli stanziamenti dei capitoli di spesa, garantiti dagli accertamenti nei correlati capitoli di entrata nei casi di impiego di risorse vincolate, nonché il D.lgs. n. 118/2011 in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

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

CONSIDERATO il "Visto" della Dirigente della Direzione Politiche Sociali;

VISTA la proposta della Direttrice del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione;

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 2026 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A";
2. di stabilire che le risorse stanziate per il suddetto intervento ammontanti ad euro 1.300.000,00 vengono trasferite, 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;
3. di stabilire che l'onere di spesa pari a euro 1.300.000,00 fa carico al capitolo 2120210321 del bilancio di previsione 2026/2028 annualità 2026.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'articolo 26, comma 1, del D.Lgs.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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".
- DGR n. 861 del 04.06.2024 "L.R. 19/2022 art. 20 comma 2 lett. e) – art. 7 comma 1 lettere h) e j) del CCNL Area Sanità triennio 2019 – 2021 - Approvazione Linee Generali d'indirizzo alle Aziende del SSR sulle materie oggetto di confronto regionale con le OO.SS. della dirigenza sanitaria".
- D.Lgs. n. 62 del 03.05.2024 "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato".
- L.R. 30 dicembre 2025, n. 25 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2026/2028 della Regione Marche (Legge di stabilità 2026)".
- L.R. 30 dicembre 2025, n. 26 "Bilancio di previsione 2026/2028".
- DGR n. 1923 del 30/12/2025 "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2026/2028" approvata nella seduta dell'Assemblea legislativa regionale n. 7 del 23 dicembre 2025. Documento Tecnico di Accompagnamento del triennio 2026/2028".
- DGR n. 1924 del 30/12/2025 "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2026/2028" approvata nella seduta dell'Assemblea legislativa regionale n. 7 del 23 dicembre 2025". Bilancio finanziario gestionale del triennio 2026/2028".
- DGR n. 2 del 12/01/2026 "D.Lgs 23 giugno 2011, n. 118 – Documento tecnico di accompagnamento del triennio 2026/2028 – aggiornamento".
- DGR n. 3 del 12/01/2026 "D.Lgs 23 giugno 2011, n. 118 – Bilancio finanziario gestionale del triennio 2026/2028 – aggiornamento".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 responsabili del controllo dei movimenti volontari. La malattia interessa entrambi i sessi, con una lieve prevalenza nel sesso maschile, e colpisce prevalentemente la popolazione adulta, con un’età media di esordio compresa tra i 60 e i 65 anni; l’incidenza aumenta progressivamente con l’avanzare dell’età media.

Secondo i dati dell’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), nei paesi occidentali l’incidenza della SLA è attualmente stimata in circa 3 casi ogni 100.000 abitanti per anno, mentre la prevalenza è pari a circa 10 casi ogni 100.000 abitanti. Secondo i dati dell’AISLA i malati di SLA in Italia sono circa 6.000. Nella regione Marche il numero delle domande di contributo finanziato nel 2025 sono state 184, con un incremento di 40 unità rispetto al 2024.

Il tema della SLA ha da sempre ricevuto una particolare attenzione da parte della Regione Marche. Già con la deliberazione della Giunta regionale n. 1514 del 28 settembre 2009 sono state approvate specifiche linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da SLA.

La presa in carico di questi pazienti richiede infatti un’organizzazione dei servizi sanitari e assistenziali di elevato livello e altamente specializzata, al fine di garantire un adeguato supporto non solo al malato, ma anche alla sua famiglia, che si trova improvvisamente ad affrontare un evento drammatico e complesso, bisognoso di risposte puntuali e concrete sia sul piano psicologico sia su quello pratico. Va inoltre considerato che, anche laddove i servizi riescano a garantire le prestazioni necessarie, l’elevato carico assistenziale rende indispensabile un sostegno specifico alle famiglie coinvolte.

Per tali ragioni, a partire dal 2009, la Giunta regionale, riconoscendo il valore fondamentale del lavoro di cura svolto dal familiare-caregiver e tenendo conto delle istanze avanzate dall’AISLA regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie, finalizzato a favorire l’autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio.

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 SLA per l’anno 2026 di cui all’allegato “A” e contestualmente vengono stanziate risorse pari ad euro 1.300.000,00.

Poiché dal 1° gennaio 2025 è stata avviata la fase di sperimentazione delle disposizioni di cui al D.Lgs n. 62/2024 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”, in attuazione della Legge n. 227/2021 “Delega al Governo in materia di disabilità”, si fa presente che le definizioni, i criteri e le modalità di accertamento così come di seguito declinate, vanno in continuità con le precedenti programmazioni, nelle more dell’effettiva applicazione del suddetto decreto legislativo. La riforma di cui al D.Lgs n. 62/2024, a fronte di quanto previsto dall’art. 19 quater del D.L. n. 202/2024 c.d. “milleproroghe”, convertito con Legge 21 febbraio 2025, n. 15, entrerà a regime dal 1° Gennaio 2027. La fase di sperimentazione della durata di 24 mesi quindi, avviata il 1° gennaio 2025, terminerà il 31/12/2026.

Con decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare i termini e le modalità per la presentazione delle domande per l’anno 2026 nonché i termini e le modalità per la trasmissione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del report intermedio e finale



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

relativi all'utilizzo delle risorse. Con il medesimo decreto si provvederà, inoltre, a trasferire l'acconto dell'80% dell'importo di euro 1.300.000,00 alle Aziende Sanitarie Territoriali, mentre con successivo decreto il saldo del 20% secondo le modalità indicate nell'allegato A; queste 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.

Le suddette risorse pari ad euro 1.300.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2120210321 del bilancio di previsione 2026/2028 annualità 2026.

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2026.

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.

Il sottoscritto, 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.

Il responsabile del procedimento

(Gianluca Causo)

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL 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

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI

La sottoscritta, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della L.R. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione
(Maria Elena Tartari)
Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DELLA DIRETTRICE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE

La sottoscritta propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.
Dichiara, 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.

La direttrice del Dipartimento
(Roberta Maestri)
Documento informatico firmato digitalmente

FIRMATARI

ALLEGATI PARTE INTEGRANTE DELL'ATTO



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 2026.

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. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia riguarda prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. 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. Secondo i dati dell'AISLA i malati di SLA in Italia sono circa 6.000. Nella regione Marche il numero dei casi è stimato attualmente sulle 184 unità che corrisponde al numero delle domande di contributo presentate nell'anno 2025, con un incremento rispetto al 2024 di 40 unità. 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 garantiscono 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 2026 i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Poiché dal 1° gennaio 2025 è stata avviata la fase di sperimentazione delle disposizioni di cui al D.Lgs n. 62/2024 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”, in attuazione della Legge n. 227/2021 “Delega al Governo in materia di disabilità”, si fa presente che le definizioni, i criteri e le modalità di accertamento così come di seguito declinate, vanno in continuità con le precedenti programmazioni, nelle more dell'effettiva applicazione del suddetto decreto legislativo. La riforma di cui al D.Lgs n.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

62/2024, a fronte di quanto previsto dall'art. 19 quater del D.L. n. 202/2024 c.d. "milleproroghe", convertito con Legge 21 febbraio 2025, n. 15, entrerà a regime dal 1° Gennaio 2027. La fase di sperimentazione della durata di 24 mesi quindi, avviata il 1° gennaio 2025 terminerà il 31/12/2026.

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 della condizione di disabilità in situazione di gravità da parte della 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 sostenuti con risorse FNA ("Assegno di cura" - "Disabilità gravissima" - "Progetti per la vita indipendente"), al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018 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 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 2026 sino al 31 dicembre 2026 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2025, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2026 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2026 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2026 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 2026.

Stanziamento risorse regionali

Le risorse regionali destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2026 ammontano ad € 1.300.000,00.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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%, erogata in acconto, viene ripartita sulla spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2025 da ciascuna AST, in base alla verifica del report finale, come di seguito riportato:

Aziende Sanitarie Territoriali	Spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2025	Quota acconto 80% di euro 1.300.000,00
AST di Pesaro-Urbino	214.016,00	160.387,27
AST di Ancona	430.179,24	322.383,72
AST di Macerata	287.854,80	215.723,35
AST di Fermo	219.771,00	164.700,16
AST di Ascoli Piceno	235.924,00	176.805,50
Totale	1.387.745,04	1.040.000,00

- la quota del 20%, erogata a saldo, viene ripartita in proporzione all'ammontare complessivo dei contributi effettivamente erogati dalle AST per il periodo 01.01.2026/31.10.2026 sommato alla stima degli ulteriori contributi da erogare per il periodo 01.11.2026/31.12.2026, al netto di quanto già liquidato in acconto. La liquidazione verrà disposta previa verifica di un report intermedio.

Verifiche preliminari

I contributi potranno essere erogati a seguito della verifica preliminare relativa all'appropriatezza socio-assistenziale del caregiver familiare beneficiario del contributo da parte dei servizi competenti in materia dell'AST di riferimento.

Modalità di presentazione delle domande

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare i termini e le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2026 nonché per la trasmissione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del report intermedio e finale relativi all'utilizzo delle risorse.