

## **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 2021.**

### 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 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 nell'allegato "Verbale di seduta"

### DELIBERA

1. di approvare i criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021 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 € 1.280.000,00 destinato al suddetto intervento viene trasferito all'ASUR Marche che a sua volta provvederà 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 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;
4. di stabilire che l'onere di spesa pari a € 1.280.000,00 fa carico al capitolo 2130110581 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2021.

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*)

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"
- DGR n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle per"
- DGR 1677 del 30.12.2019 "D. Lgs. 23 giugno 2011, n. 118 - art. 39 comma 10 - Approvazione del B"
- DGR 1678 del 30.12.2019 "D.Lgs. 23 giugno 2011, n. 118 - art. 39 comma 10 - Approvazione del B"
- L. R. n. 41 del 30.12.2019 "Disposizioni per la formazione del Bilancio 2020/2022 della Regione Ma"
- L.R. n. 42 del 30.12.2019 "Bilancio di previsione 2020/2022".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

### *Motivazione*



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

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 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati 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 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 Ita-liana 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.

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 2020 di cui all’allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, prevedendo in analogia con le precedenti annualità gli stessi requisiti di accesso al contributo regionale in capo ai beneficiari, la stessa misura di contributo ed uno stanziamento complessivo pari ad € 1.280.000,00.

Con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per l’applicazione dei suddetti criteri nonché a trasferire all’ASUR Marche lo stanziamento di € 1.280.000,00 per il finanziamento dell’intervento in questione, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l’utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi.

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.



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

Le suddette risorse pari ad € 1.280.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110581 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2021 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2021 per il quale vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2021.

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 van-taggio di soggetti che esercitano attività economica". In data 18.02.2019 la P.F. "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body) con nota ID 15945103 ha comunicato al Servizio Politiche Sociali e Sport che l'intervento non configura profili di aiuto di Stato.

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.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO  
(*Maria Laura Bernacchia*)

Documento informatico firmato digitalmente

## **PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT**

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

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

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 DIRIGENTE DEL SERVIZIO  
(*Giovanni Santarelli*)

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 2021.**

#### **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 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati 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 2021 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 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;

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla 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 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" e all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti.

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 con decorrenza dal 1° gennaio 2021 sino al 31 dicembre 2021 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre ai nuovi beneficiari con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2021.

### **Stanziamiento regionale**

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2021 è pari a € 1.280.000,00 e vengono con successivo decreto dirigenziale trasferite all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza, con vincolo di destinazione.

L'ASUR Marche è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2022, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2021.

### **Modalità di presentazione delle domande**

Con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2021.