



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 184 LEGISLATURA N. IX

DE/PR/PSS 0 NC Oggetto: Intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2018

Prot. Segr. 365

Lunedì 19 marzo 2018, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- LUCA CERISCIOLI Presidente
- ANNA CASINI Vicepresidente
- LORETTA BRAVI Assessore
- FABRIZIO CESETTI Assessore
- MORENO PIERONI Assessore
- ANGELO SCIAPICHETTI Assessore

E' assente:

- MANUELA BORA Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario e del Vicesegretario della Giunta regionale, la sostituta, Nadia Giuliani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

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: INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2018.**

**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**

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2018;
- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
- 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;

DB

74



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 380.000,00 fa carico al capitolo 2130110284 del bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2018.

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

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Deborah Giraldo)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Luca Ceriscio)

## DOCUMENTO ISTRUTTORIO

### Normativa di riferimento

- D.G.R. 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”.
- D.G.R. 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. 323 del 03.04.2017 “DGR n. 31 del 25/01/2017 "L.R. n. 20/2001. Istituzione delle Posizioni dirigenziali e di funzione nell'ambito della Segreteria generale e dei Servizi". Assegnazione dei capitoli del Bilancio Finanziario Gestionale del Bilancio 2017-2019 (DGR 87/2017 e s.m.i.) ai dirigenti titolari dei centri di responsabilità (posizione di funzione) - 1° provvedimento”.
- L.R. 29 dicembre 2017, n. 39 “Disposizioni per la formazione del bilancio 2018/2020 della Regione Marche (Legge di stabilità 2018).
- L.R. 29 dicembre 2017, n. 40 “Bilancio di previsione 2018/2020”.
- DGR n. 1614 del 28/12/2017 “D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2018-2020 - ripartizione delle unità di voto in categorie e macro-aggregati”.
- DGR n. 1615 del 28/12/2017 “D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 – art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2018-2020 - ripartizione delle categorie e macro-aggregati in capitoli”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Motivazione**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) 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 forniti dall'ASUR Marche (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche e la problematica assistenziale è ormai da tempo al centro del dibattito regionale, 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).

Infatti, 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 con proprie deliberazioni (D.G.R. 1892/2009 - D.G.R. 169/2010 - D.G.R. 786/2011 - D.G.R. 399/2012 - D.G.R. 236/2013 - D.G.R. 109/2014 - D.G.R. 47/2015 - D.G.R. 94/2016 - DGR 134/2017) ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

Data l'importanza di tale intervento, si ritiene necessario con la presente deliberazione definire anche per l'anno 2018 i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, in linea con gli anni precedenti.

A fronte del trend in aumento di malati di SLA registrato nella Regione Marche nel corso degli anni, lo stanziamento iniziale pari ad € 300.000,00 è stato elevato a partire dal 2015 ad € 380.000,00; tale stanziamento viene riconfermato anche per l'anno 2018.

Con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per l'applicazione dei suddetti criteri, nonché ad impegnare e liquidare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 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 € 380.000,00 afferiscono al capitolo 2130110284 del bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2018 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2018, per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i.. Inoltre, tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto.

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2018.

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)

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 380.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 2130110284 del bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2018.

14/03/18

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA 2  
(Federico Ferretti)

23



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**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. 8 pagine, di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
(*Deborah Giraldi*)

**Allegato "A"****INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2018.****Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) 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. Prevalentemente colpisce persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati forniti dall'ASUR Marche (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

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, per cui si ritiene opportuno prevedere un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

**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;
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 é cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Impiego delle risorse e tetti di spesa**

Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2018 sino al 31 dicembre 2018 per gli utenti già beneficiari del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo verrà calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre 2018.

**Stanziamento regionale**

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2018 è pari a € 380.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione.

L'ASUR è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2019, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2018.

23

M