

## **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 2022.**

### LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto 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, nonché il D.Lgs n.118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

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

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

VISTA la proposta del Direttore 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 2022 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 € 1.350.000,00 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 € 1.350.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1, del D. Lgs. 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"
- 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 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2"
- DGR 1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024".
- L. R. n. 38 del 31.12.2021: "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione M"
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: "Bilancio di previsione 2022-2024".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"
- DGR n. 7 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"

### *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 a 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 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.

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 2022 di cui all’allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto.

Con successivi decreti della Dirigente del Settore Contrasto al disagio si provvederà ad indicare le modalità per l’applicazione dei suddetti criteri nonché a trasferire all’ASUR Marche lo stanziamento di € 1.350.000,00 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.

Le suddette risorse pari ad € 1.350.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall’atto ed afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022 per il



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

quale vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2022.

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 comunicava 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.

La responsabile del procedimento  
(*Maria Laura Bernacchia*)

Documento informatico firmato digitalmente

## **PARERE DELLA 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



**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

*(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 Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione  
*(Maria Elena Tartari)*

Documento informatico firmato digitalmente

**PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO,  
ISTRUZIONE E FORMAZIONE**

Il sottoscritto 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.

Il direttore del Dipartimento  
*(Mauro Terzoni)*

Documento informatico firmato digitalmente

**ALLEGATI**

