

**DETERMINA DEL DIRETTORE DELLA  
AREA VASTA N. 3  
N. 1023/AV3 DEL 08/08/2018**

**Oggetto: Pagamento contributo a favore dei malati affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui alla DGRM n. 312/2018 – Competenze maggio – luglio 2018**

**IL DIRETTORE DELLA  
AREA VASTA N. 3**

- . . . -

**VISTO** il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

**VISTA** l'attestazione del Dirigente del Servizio Bilancio e del Servizio Controllo di Gestione;

**- D E T E R M I N A -**

- il pagamento del contributo regionale per i mesi di maggio - luglio 2018, agli assistiti che ne hanno fatto domanda, indicati nel foglio allegato al presente atto sottratto alla pubblicazione per motivi di privacy ai sensi del D.Lgs. 196/2003, per l'importo complessivo di € 16.461,29;
- di autorizzare la UOC Contabilità e Bilancio ad emettere il relativo mandato di pagamento imputando la spesa sopra indicata al bilancio economico 2018, autorizzazione di spesa AV3TERR2018 n.32/1, n.d.c. 05.08.01.03.03 "altri rimborsi e contributi agli assistiti" c.d.c. 1021930 € 900,00 c.d.c. 0921930 € 6.561,29 c.d.c. 0822930 € 9.000,00;
- di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i;
- di trasmettere copia del presente provvedimento alla U.O.C. Contabilità e Bilancio e alla U.O.C. Direzione Amministrativa Territoriale per il seguito di competenza;
- di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale, ai sensi dell'art.4 della Legge n. 412/91 e dell'art.28 della L.R. n.26/1996 e s.m.i.

**IL DIRETTORE AREA VASTA N. 3**  
*Dott. Alessandro Maccioni*

Per il parere infrascritto:

**SERVIZIO CONTROLLO DI GESTIONE E SERVIZIO BILANCIO**

Si attesta che la spesa prevista nel documento istruttorio sarà coerente ed economicamente compatibile con le disponibilità economiche del budget che verrà assegnato per l'anno 2018.

Il Dirigente UOC Controllo di Gestione  
*Sig. Paolo Gubbinelli*

Il Dirigente UOC Contabilità e Bilancio  
*Dott.ssa Lucia Eusebi*

La presente determina consta di n. 5 pagine di cui n.1 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

**- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -**

**U.O.C. DIREZIONE AMMINISTRATIVA TERRITORIALE – DISTRETTO DI MACERATA**

Normativa di riferimento:

- DGRM n. 831 del 23.07.2007 “Sperimentazione di piani personalizzati di “Vita indipendente” a favore di persone con grave disabilità motoria – Integrazione e modifica precedenti deliberazioni n. 1489 del 2.12.2004 e n. 1460 del 18.12.2006”.
- DGRM n. 1791 del 09.12.2008 “L. n. 104/92 – L. n. 162/98 – LR n. 18/96 – Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità – Criteri e modalità attuative degli interventi e l’assegnazione delle risorse – Anni 2009 e 2010.”
- Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19/S04 del 17.03.2009 “Linee-guida per la omogenea valutazione medico-legale della disabilità delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).”
- DGRM n. 1514 del 28/09/2009 “Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) nella Regione Marche.”
- DGRM n. 1892 del 16.11.2009 “Criteri e modalità dell’intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)”
- Nota del Dirigente del Servizio Salute n. 34385 del 18.01.2010 “Nota 787 del 13.01.2010 applicazione DGR 1892/2009.”
- DGRM n. 169 del 01.02.2010 “Integrazione precedente deliberazione n. 1892/2009 concernente: criteri e modalità dell’intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.”
- Nota Giunta Regionale Marche – Servizio Politiche Sociali prot. 89538 del 12.02.2010 “Assistenza domiciliare indiretta anno 2010.”
- Determina del Direttore Generale ASUR n. 248 del 05.03.2010 “Attuazione della DGR n. 1892/2009 – Attuazione della DGR n. 169 del 01.02.2010 (SLA).”
- DGRM n. 786 del 30.05.2011 “Criteri e modalità per l’attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per l’anno 2011.”
- Decreto del Dirigente della P.F. Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l’inclusione sociale n. 64 del 27.06.2011 “D.G.R. 786/2011 - Impegno, liquidazione ed erogazione della somma di € 300.000,00 all’ASUR Marche per l’attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA per l’anno 2011.”
- Determina del Direttore Generale ASUR n. 663 del 18.07.2011 “DGRM n. 786/2011 – Criteri e modalità per l’attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per l’anno 2011 – Determinazioni.”
- DGRM n. 399 del 26/03/2012 e Determina Direttore ASUR n. 328 del 23/04/2012;
- DGRM n. 236 del 25/02/2013 e Determina Direttore ASUR n. 390 del 13/05/2013;
- DGRM n. 109 del 03/02/2014 e Determina Direttore ASUR n. 313 del 16/05/2014;
- DGRM n. 47 del 02/02/2015 e Determina Direttore ASUR n. 203 del 25/03/2015;
- DGRM n. 94 del 08/02/2016 e Determina Direttore ASUR n. 313 del 10/05/2016;
- DGRM n. 134 del 20/02/2017 e Determina Direttore ASUR n. 225 del 07/04/2017
- DGRM n. 312 del 19/03/2018 e Determina Direttore ASUR n. 248 del 20/04/2018

Motivazione

Con DGRM n. 1514 del 28.09.2009 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 richiedono una organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter

supportare il malato e la sua famiglia, investita da un evento drammatico che richiede, sia da punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Considerando che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale costringe la famiglia nella maggior parte dei casi a rivolgersi ad esterni facendosi carico della relativa spesa la quale diventa ingente non bastando una sola persona a garantire un'assistenza 24 ore per 24, la Regione Marche con DGRM n. 1892 del 16.11.2009 ha ritenuto opportuno prevedere un contributo economico a favore dei soggetti affetti da SLA per fronteggiare tali maggiori spese, tenendo presenti anche le istanze presentate dall' AISLA regionale (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

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 DGR 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, con DGRM n. 786 del 30.05.2011, è stato individuato come unico referente per l'attuazione dell'intervento in questione l'ASUR, a cui è stato assegnato il fondo regionale destinato per tale finalità, e sono state proposte quindi le seguenti modalità di accesso al beneficio:

1. L'interessato, inoltra domanda all'ASUR, per il tramite dell' Area Vasta di residenza, la quale assegna il contributo di € 300,00 mensili. Il contributo è annuale ma lo stesso deve essere calcolato 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. I requisiti per beneficiare del contributo prevedono il possesso di:

o "diagnosi definitiva" di SLA ovvero di diagnosi "probabile" così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19/504 del 17.03.2009, rilasciata da sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il SSN, IRCCS, Università;

o 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. 56 del 19.04.2011 (Sperimentazione piani personalizzati di vita indipendente) e dell'intervento di cui alla DGR n. 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. I malati, sia quelli che abbiano usufruito del contributo, sia quelli che lo chiedano per la prima volta nel 2011, al momento della presentazione della domanda dovranno autocertificare di non fruire dei benefici sopra citati e che l'assistenza viene effettuata a domicilio.

2. 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 il 28 febbraio 2012, trasmette una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2011.

Con Delibera del Direttore Generale ASUR n. 663 del 18.07.2011 sono stati recepiti la DGRM n. 786/2011 e il Decreto n. 64/2011, è stata predisposta delega ai Direttori delle Aree Vaste affinché pongano in essere tutti gli atti dell'iter procedimentale di cui alla DGRM n. 786 del 30.05.2011, nel rispetto dei criteri e modalità ivi esplicitati.

Con ulteriore determina del Direttore Generale ASUR è stata recepita la DGRM n. 399 del 26/03/2012 con la quale la Regione ha voluto dare continuità nell'anno 2012 all'intervento sperimentale rivolto ai malati di SLA e con l'erogazione del contributo si è voluto valorizzare l'intervento a domicilio offrendo alle famiglie un'ulteriore opportunità di risposta ai bisogni.

Successivamente anche per l'anno 2013 la Regione Marche ha dato continuità all'intervento di sostegno alle famiglie mediante la DGRM n. 236 del 25/02/2013 (e al Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali n. 37/SPO del 20/03/2013) recepita dall'ASUR con Determina Direttore Generale n. 390 del 13/05/2013.

Con DGRM n. 47 del 02/02/2015 sono stati approvati i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno per l'anno 2015 in continuità con quanto predisposto negli anni precedenti.

Con DGRM n. 94 del 08/02/2016 sono stati approvati i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno per l'anno 2016 in continuità con quanto predisposto negli anni precedenti; la citata DGRM è stata recepita con determina del Direttore Generale ASUR n. 313 del 10/05/2016.

Con DGRM n. 134 del 20/02/2017 sono stati approvati i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno per l'anno 2017 in continuità con quanto predisposto negli anni precedenti; la citata DGRM è stata recepita con determina del Direttore Generale ASUR n. 225 del 07/04/2017.

Con DGRM n. 312 del 19/03/2018 sono stati approvati i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno per l'anno 2018 in continuità con quanto predisposto negli anni precedenti; la citata DGRM è stata recepita con determina del Direttore Generale ASUR n. 248 del 20/04/2018.

Valutate le istanze di richiesta contributo, accertato il possesso dei requisiti di cui sopra e provveduto alla quantificazione economica dell'importo totale da erogare,

### **si propone**

- il pagamento del contributo regionale per i mesi di maggio - luglio 2018, agli assistiti che ne hanno fatto domanda, indicati nel foglio allegato al presente atto sottratto alla pubblicazione per motivi di privacy ai sensi del D.Lgs. 196/2003, per l'importo complessivo di € 16.461,29;
- di autorizzare la UOC Contabilità e Bilancio ad emettere il relativo mandato di pagamento imputando la spesa sopra indicata al bilancio economico 2018, autorizzazione di spesa AV3TERR2018 n.32/1, n.d.c. 05.08.01.03.03 "altri rimborsi e contributi agli assistiti" c.d.c. 1021930 € 900,00 c.d.c. 0921930 € 6.561,29 c.d.c. 0822930 € 9.000,00;
- di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i;
- di trasmettere copia del presente provvedimento alla U.O.C. Contabilità e Bilancio e alla U.O.C. Direzione Amministrativa Territoriale per il seguito di competenza;
- di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale, ai sensi dell'art.4 della Legge n. 412/91 e dell'art.28 della L.R. n.26/1996 e s.m.i.

Il Responsabile del procedimento

*Dott.ssa Lucia Pistacchi*

**IL DIRIGENTE**

*Dott. Alberto Carelli*

### **- ALLEGATI -**

n. 1 Prospetto - Contributo Regionale DGRM 312/2018 – Competenze maggio – luglio 2018 - allegato sottratto alla pubblicazione per motivi di privacy ai sensi al D. Lgs. 196/2003.