

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

N. 390/ASURDG DEL 13/05/2013

Oggetto: RECEPIMENTO DGRM N. 236/2013 “INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)- CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2013”- DETERMINAZIONI

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

- -

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 / Responsabile della Ragioneria / Bilancio in riferimento al bilancio annuale di previsione;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. di prendere atto dei contenuti della DGRM n. 236/2013 recante ad oggetto: “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Slerosi Laterale Amiotrofica (SLA)- Criteri di attuazione anno 2013”, che ha disposto criteri e modalità per l’attuazione di un intervento di sostegno alle persone affette da SLA per l’anno 2013;
2. di prendere atto, altresì che, con Decreto 37/SPO del 20-03-2013, il Dirigente della PF- Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l’Inclusione Sociale ha provveduto ad assegnare, impegnare, liquidare ed erogare all’ASUR la somma di E.300.000,00 per l’attuazione dell’intervento in parola per l’anno 2013 e contestualmente ha fornito indicazioni in merito all’applicazione della DGRM n. 236/2013;
3. di incaricare i Direttori di Area-Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti dell’iter procedimentale previsti della DGRM n.236/2013, nel rispetto dei criteri e delle modalità ivi esplicitati come meglio declinati nel Decreto n. 37/SPO del 20-03-2013, nonché secondo le indicazioni in appresso riportate:

- le Aree-Vaste provvedono, attraverso i Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, mediante l'utilizzo dell'apposita modulistica di cui all'allegato- A e allegato-B che formano parte integrante e sostanziale della presente determina, ne valutano l'ammissibilità e dispongono le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i presupposti;
4. di stabilire che:
- a) i pazienti che hanno già usufruito del contributo nell'anno 2012 e che intendono proseguire nell'ottenimento del contributo per l'anno 2013 devono presentare una nuova domanda, senza allegare la documentazione sanitaria, in quanto la stessa risulta già acquisita agli atti dei Distretti. In tal caso l'erogazione del contributo deve avvenire, fermo il permanere dei presupposti, con la corresponsione degli arretrati a partire dal 1° gennaio-2013;
 - b) l'erogazione del contributo ai malati aventi diritto che hanno presentato e che presenteranno, per la prima volta, domanda nel corso del 2013, deve avvenire a partire dalla data di presentazione della domanda e gli arretrati a partire dalla data di presentazione della stessa;
 - c) le Aree-Vaste, attraverso i Distretti, dovranno provvedere alla verifica di eventuali situazioni di incompatibilità dovute dal godimento da parte degli assistiti dei benefici previsti dagli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Assistenza Domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità", in quanto tali benefici non sono cumulabili con quelli previsti dal presente atto. Inoltre sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo;
 - d) l'erogazione del contributo, di cui trattasi, dovrà avvenire mensilmente e lo stesso dovrà essere erogato fino al 31-12-2013, salvo diverse indicazioni da parte della Giunta Regionale;
 - e) i Direttori delle Aree-Vaste dovranno inviare, entro il 01-02-2014, un' apposita relazione al Direttore Generale dell'ASUR concernente l'entità del contributo erogato, il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione del contributo, ciò al fine del trasferimento, da parte del Servizio Bilancio dell'ASUR della quota erogata;
 - f) le Aree-Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
5. di trasmettere il presente atto ai Direttori delle Aree-Vaste per i provvedimenti di competenza nonché all'area Contabilità Finanza e Bilancio per i provvedimenti conseguenti;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.;
7. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.;

8. di dichiarare il presente atto immediatamente esecutivo a norma dell'art.28, comma 6, della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.

Ancona, sede legale ASUR

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(Dott. Alberto Carelli)

IL DIRETTORE SANITARIO

(Dott. Giorgio Caraffa)

IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Piero Ciccarelli)

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

RAGIONERIA E BILANCIO:

Il Responsabile della Ragioneria e Bilancio certifica, come specificato dal responsabile del procedimento al punto 2) della presente Determina, che l'onere economico di E. 300.000,00 previsto dal presente atto trova copertura nei fondi erogati all'ASUR con Decreto 37/SPO del 20-03-2013.

Il Dirigente/Responsabile

(Dr. Alessandro Maccioni)

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

**- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -
(DIREZIONE SANITARIA)**

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.1892/2009;
- D.G.R. n 169 del 2010 concernente: “Integrazione alla precedente deliberazione 1892/2009 concernente i criteri e le modalità d’Intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA”;
- L.R. 27 dicembre 2012, n.46 "Bilancio di previsione per l'anno 2013 ed adozione del bilancio pluriennale per il triennio 2013/2015";
- DGR n. 1787 del 28 dicembre 2012, “Definizione del P.O.A. 2013”;
- D.G.R. n. 236 del 25.02.2013 concernente: “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2013”;
- Decreto n.37 /POL del 20-03-2013 della PF- Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l’Inclusione Sociale.

Motivazione:

La Regione Marche con la DGRM 236 del 25.02.2013 ha voluto dare continuità 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. Lo scopo che la regione intende perseguire è quello di stimolare/ facilitare modelli di assistenza domiciliare integrata in grado di realizzare una presa in carico globale dei bisogni dei malati e della famiglia al fine di limitare e/o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture residenziali.

Con il Decreto n. 37 /POL del 20-03-2013 sono state fornite indicazioni in ordine all’applicazione della predetta DGRM e l’ASUR attraverso le Aree- Vaste, con l’interlocuzione dei Distretti, ha il compito di:

- provvedere all’erogazione del contributo in coerenza di quanto stabilito dagli atti regionali ed aziendali;
- organizzare percorsi amministrativi agevolati che facilitino l’utente nell’ottenimento del contributo di cui trattasi;
- promuovere un’efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l’esistenza e le finalità del predetto intervento.

☐ Per quanto predetto si propone:

1. di prendere atto dei contenuti della DGRM n. 236/2013 recante ad oggetto: “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)- Criteri di attuazione anno 2013”, che ha disposto criteri e modalità per l’attuazione di un intervento di sostegno alle persone affette da SLA per l’anno 2013;
2. di prendere atto, altresì che, con Decreto 37/SPO del 20-03-2013, il Dirigente della PF- Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l’Inclusione Sociale ha provveduto ad assegnare, impegnare, liquidare ed erogare all’ASUR la somma di E.300.000,00 per l’attuazione dell’intervento in parola per l’anno 2013 e contestualmente ha fornito indicazioni in merito all’applicazione della DGRM n. 236/2013;
3. di incaricare i Direttori di Area-Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti dell’iter procedimentale previsti della DGRM n.236/2013, nel rispetto dei criteri e delle modalità ivi esplicitati come meglio declinati nel Decreto n. 37/SPO del 20-03-2013, nonché secondo le indicazioni in appresso riportate:
 - le Aree-Vaste provvedono, attraverso i Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, mediante l’utilizzo dell’apposita modulistica di cui all’allegato- A e allegato-B che formano parte integrante e sostanziale della presente determina, ne valutano l’ammissibilità e dispongono le relative autorizzazioni all’erogazione del contributo, in quanto sussistenti i presupposti;
4. di stabilire che:
 - a) i pazienti che hanno già usufruito del contributo nell’anno 2012 e che intendono proseguire nell’ottenimento del contributo per l’anno 2013 devono presentare una nuova domanda, senza allegare la documentazione sanitaria, in quanto la stessa risulta già acquisita agli atti dei Distretti. In tal caso l’erogazione del contributo deve avvenire, fermo il permanere dei presupposti, con la corresponsione degli arretrati a partire dal 1° gennaio-2013;
 - b) l’erogazione del contributo ai malati aventi diritto che hanno presentato e che presenteranno, per la prima volta, domanda nel corso del 2013, deve avvenire a partire dalla data di presentazione della domanda e gli arretrati a partire dalla data di presentazione della stessa;
 - c) le Aree-Vaste, attraverso i Distretti, dovranno provvedere alla verifica di eventuali situazioni di incompatibilità dovute dal godimento da parte degli assistiti dei benefici previsti dagli interventi regionali denominati “Vita Indipendente” e “Assistenza Domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità”, in quanto tali benefici non sono cumulabili con quelli previsti dal presente atto. Inoltre sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo;

- d) l'erogazione del contributo, di cui trattasi, dovrà avvenire mensilmente e lo stesso dovrà essere erogato fino al 31-12-2013, salvo diverse indicazioni da parte della Giunta Regionale;
 - e) i Direttori delle Aree-Vaste dovranno inviare, entro il 01-02-2014, un' apposita relazione al Direttore Generale dell'ASUR concernente l'entità del contributo erogato, il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione del contributo, ciò al fine del trasferimento, da parte del Servizio Bilancio dell'ASUR della quota erogata;
 - f) le Aree-Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
5. di trasmettere il presente atto ai Direttori delle Aree-Vaste per i provvedimenti di competenza nonché all'area Contabilità Finanza e Bilancio per i provvedimenti conseguenti;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.;
7. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.;
- di dichiarare il presente atto immediatamente esecutivo a norma dell'art.28, comma 6, della L.R. 26/96 e ss.mm.ii.

Responsabile del Procedimento

(Dott.ssa Maria Rita Paolini)

- ALLEGATI -**Allegato "A"****MODELLO DI DOMANDA REDATTA DAL DISABILE****AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____**

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____
nato/a a _____ il _____
residente a _____ Via _____ n. _____

in possesso:

1. della diagnosi "definitiva"/ "probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____
2. del riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____:

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno _____.

Allega*:

- copia diagnosi di SLA; .
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità.

**tale documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.*

(PARTE DA COMPILARE SOLO DAGLI UTENTI GIA' BENEFICIARI DEL CONTRIBUTO SLA)

Il sottoscritto dichiara, altresì, che:

- essendo una prosecuzione del beneficio, la documentazione richiesta è già stata presentata in data _____;
- l'assistenza è tuttora svolta presso il proprio domicilio e che lo stesso non è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale;

Data _____

Firma _____

Allegato "B"**MODELLO DI DOMANDA REDATTA DA TERZI****AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____**

Il/La sottoscritto/a Sig./Sig.ra _____
 residente a _____ Via _____ n. _____
 in qualità di: () genitore; () familiare; () esercente la potestà o tutela o amministrazione di sostegno

CHIEDE

il contributo regionale previsto per il sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno _____.

in nome di:

nome e cognome _____
 residente a _____ Via _____ n. _____

in possesso:

1. della diagnosi "definitiva"/"probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata _____ da _____ in data _____

2. del riconoscimento di disabilità in situazione di gravità", ai sensi dell'articolo 3, comma 3, L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell' Area Vasta n. ____ in data _____.

Allega*:

- copia diagnosi di SLA; .
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità.

**tale documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.*

(PARTE DA COMPILARE SOLO DAGLI UTENTI GIA' BENEFICIARI DEL CONTRIBUTO SLA)**Il sottoscritto dichiara, altresì, che:**

- essendo una prosecuzione del beneficio, la documentazione richiesta è già stata presentata in data _____;
- l'assistenza è tuttora svolta presso il proprio domicilio e che lo stesso non è ricoverato in struttura residenziale o semiresidenziale;

Data _____

Firma _____

