

**DETERMINA DEL DIRETTORE DELLA
AREA VASTA N. 3
N. 1595/AV3 DEL 29/11/2013**

Oggetto: Pagamento contributo a favore di malato affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui alla DGRM n. 236 del 25/02/2013.-

**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 Ottobre (dal 23.10.'13, giorno di presentazione della domanda di contributo da parte dell'assistito), Novembre e Dicembre 2013, all'utente P.A. (vedasi prospetto identificativo, allegato alla presente Determina, costituentene sua parte integrante e sostanziale, sottratto alla pubblicazione per la tutela dei diritti di privacy) che ne ha fatto domanda, per l'importo complessivo di €687,09(seicentoottantasette/09);
- di autorizzare il Servizio Bilancio ad emettere il relativo mandato di pagamento imputando la spesa sopra indicata al bilancio economico 2013, autorizzazione di spesa n. AV3TERR201322/0 sub 0, n.d.c. "0508010401";
- di dare atto che la spesa derivante dal presente atto rientra nel limite di spesa di cui alla programmazione definita con il budget provvisoriamente attribuito per l'anno 2013 con Determina n. 275 del 10/04/2013;

IL DIRETTORE DI AREA VASTA N. 3

Dottor Enrico Bordoni

Per il parere infrascritto:

SERVIZIO CONTROLLO DI GESTIONE E SERVIZIO BILANCIO

Si attesta che la spesa derivante dall'adozione del presente atto ha l'effettiva disponibilità economica all'interno del budget per come provvisoriamente assegnato all'Area Vasta con determina ASUR/DG n. 275 del 10/04/2013.

Il Dirigente del Controllo di Gestione
Paolo Gubbinelli

Il Dirigente del Servizio Bilancio F.F.
Paolo Gubbinelli

La presente determina consta di n. 4 pagine di cui n. 1 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

U.O.C. DIREZIONE AMMINISTRATIVA TERRITORIALE

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.”
- Nota Direzione Amministrativa prot. 16064 del 20.07.2011 “Trasmissione della Determina n. 663 del 18.07.2011 avente per oggetto: “ 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 “Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2012”

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'ASILA 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.

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.

Valutata l'istanza di richiesta contributo per l'anno 2013, accertato il possesso dei requisiti di cui sopra e provveduto alla quantificazione economica dell'importo totale da erogare pari ad € 687, 09 per i mesi di Ottobre (dal 23.10.'13), Novembre e Dicembre;

Per quanto sopra esposto

si propone

- di liquidare le provvidenze in argomento relative ai mesi di Ottobre (dal 23.10.'13 giorno di presentazione della domanda di contributo da parte dell'assistito), Novembre e Dicembre 2013, all'assistito P.A. (vedasi prospetto identificativo, allegato alla presente Determina, costituentene parte integrante e sostanziale, sottratto alla pubblicazione per la tutela dei diritti di privacy), che ne ha fatto domanda, per un importo totale di € 687,09 (seicentoottantasette/09);
- di trasmettere copia del presente provvedimento al Servizio Bilancio 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. ;

II RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dr. Filippo M. Galassi)

IL RESPONSABILE DELLA
U.O.C. DIREZIONE
AMMINISTRATIVA TERRITORIALE
Dr.ssa Donatella Uncinetti Rinaldelli

- ALLEGATI -

N. 1 scheda personale