



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 03/08/2007

ADDI' 03/08/2007 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

FARRAZZO	Pietro	Presidente	XANCINI	Claudio	Assessore
POMILI	Massimo	Vice Presidente	MANDARELLI	Alessandra	"
ASTORRE	Erano	Assessore	MICHIANGELI	Mario	"
BATTAGLIA	Augusto	"	NERI	Luigi	"
COSTA	Silvia	"	RODANO	Giulia	"
DALIA	Francesco	"	TIBALDI	Alessandra	"
DE ANGELIS	Francesco	"	VALENTINI	Daniela	"
DI STEFANO	Mario	"	ZARATTI	Filiberto	"
FICHERA	Daniela	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

***** OMISIS

ASSENTI: POMILI - DE ANGELIS - MANDARELLI - VALENTINI

DELIBERAZIONE N. 651

Oggetto:

DR 10 novembre 2005, n. 924. Finanziamento di un progetto innovativo finalizzato al miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa i soggetti affetti da Sclerosi Multipla. Utilizzazione della quota di Euro 200.000,00 nell'ambito del Cap. di spesa n. 441106 Es Fin 2007. Approvazione bando.





651 - 3 AGO. 2007 *lu*

OGGETTO: DGR 10 novembre 2005, n. 924. Finanziamento di un progetto innovativo finalizzato al miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa i soggetti affetti da Sclerosi Multipla. Utilizzazione della quota di Euro 200.000,00 nell'ambito del Cap. di spesa n. H41106 Es Fin 2007. Approvazione ~~avviso pubblico~~ *h audio pas.*

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche sociali;

VISTO il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 concernente "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli Enti locali";

VISTO l'articolo 59, comma 44 della legge 27 dicembre 1997, n. 449 e successive modificazioni, che istituisce il Fondo nazionale per le politiche sociali;

VISTA la legge 28 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

VISTA la legge regionale 9 settembre 1996, n. 38 relativa a "Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio" e successive modificazioni;

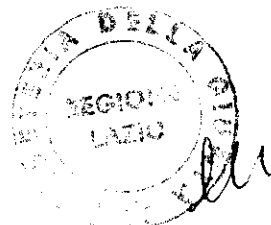
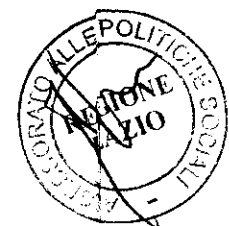
VISTA la legge regionale 2 dicembre 1988 n. 80 concernente "Norme per l'assistenza domiciliare";

VISTA la legge regionale 28 giugno 1993, n. 29 concernente "Disciplina dell'attività di volontariato nella Regione Lazio." e successive modificazioni;

VISTO in particolare l'articolo 1, comma 1, della l.r. 29/1993 per il quale la Regione incentiva lo sviluppo delle organizzazioni di volontariato, riconosce e favorisce la loro attività come libera espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo e come apporto complementare dell'intervento pubblico per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile;

VISTO altresì l'articolo 3 della citata l.r. 29/1993 che istituisce il registro regionale delle organizzazioni di volontariato;

VISTA la legge regionale 7 dicembre 2001, n. 32 recante "Interventi a sostegno



651 - 3 AGO. 2007 *lu*



della famiglia”;

VISTO l'art. 55 della legge regionale 3 settembre 2004, n. 11 relativo all'istituzione del fondo socio-sanitario per la non autosufficienza;

VISTE le LLRR 27 e 28 del 28/12/06 p/s.

PRESO ATTO della Deliberazione della Giunta regionale 29 novembre 2004, n. 1135 recante “Criteri e modalità per l'utilizzazione del fondo socio-sanitario per la non autosufficienza, art. 55 della L.R. 13 settembre 2004, n. 11”, con la quale sono stati approvati i criteri e le modalità per l'utilizzazione del suddetto fondo socio-sanitario per la non autosufficienza per l'anno 2004,

PRESO ATTO della Deliberazione della Giunta regionale 29 novembre 2004, n. 1134 concernente “Piano di utilizzazione degli stanziamenti provenienti dal fondo nazionale per le politiche sociali per l'anno 2004;

PRESO ATTO della Deliberazione della Giunta regionale 1° aprile 2005, n. 461 con la quale è stata parzialmente modificata la citata deliberazione n. 1134/2004 ed una quota pari ad Euro 3.000.000,00 del fondo nazionale politiche sociali anno 2004 è stata destinata agli interventi in favore della persona non autosufficiente da realizzare nell'anno in corso;

PRESO ATTO della Deliberazione della Giunta regionale 10 novembre 2005, n. 924 concernente “Criteri di riparto e modalità di utilizzazione del fondo socio-sanitario per la non autosufficienza ai sensi della L.R. 17 febbraio 2005, n. 9 e della D.G.R. del 1° aprile 2005, n. 461” che fra l'altro rimanda ad un successivo provvedimento le modalità di utilizzazione della quota di Euro 1.000.000,00 del FNPS 2004 per specifici progetti innovativi finalizzati al miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa i portatori di patologie invalidanti gravi, come il morbo di Alzheimer, l'Autismo e la Sclerosi multipla;

PRESO ATTO della Deliberazione della Giunta regionale 7 marzo 2006, n. 125 che, nell'ambito della somma di Euro 1.000.000,00 di cui al punto precedente ha finalizzato la quota di Euro 400.000,00 per il finanziamento di un progetto sperimentale per il miglioramento della vita delle famiglie che assistono in casa persone affette da autismo presentato dal Dipartimento di Scienze sociali, cognitive e quantitative dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia in collaborazione con le Università “La Sapienza”, “Tor Vergata” e “Campus Bio-Medico” di Roma, l'Azienda sanitaria locale di Viterbo e con alcune organizzazioni non lucrative di utilità sociale;





651 - 3 AGO. 2007 *ll*

PRESO ATTO della DGR 5 settembre 2006 n° 569 concernente : “ DGR 10 novembre 2005, n° 924. Finanziamento di un progetto innovativo finalizzato al miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa i portatori del morbo di Alzheimer. Utilizzazione della quota di euro 400.000 nell’ambito del cap di spesa H 41106. Approvazione avviso pubblico”;

CONSIDERATO che la sclerosi multipla, patologia di natura cronica, colpisce circa tre milioni di persone nel mondo, mezzo milione in Europa e più di 50.000 in Italia, è tra i disturbi neurologici il più diffuso tra i giovani adulti e che rappresenta la principale causa neurologica di disabilità.

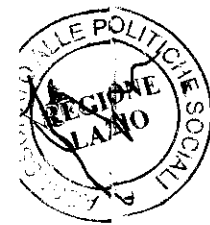
RILEVATO che la malattia si presenta primariamente in età compresa tra i 14 e i 40 anni, con un picco verso i 30 anni. È invece poco frequente sopra i 50 anni. Colpisce le donne con una frequenza di 2,5:1 rispetto agli uomini;

CONSIDERATO che l’offerta assistenziale per i malati di Sclerosi Multipla è scarsa, sia per quanto riguarda l’assistenza a domicilio, sia per quanto riguarda il ricovero in strutture di tipo sanitario o sociosanitario;


CONSIDERATO che tale patologia impone alla collettività rilevanti costi sociali, anche in termini di qualità della vita del malato e di salute psicofisica di chi è chiamato a prestargli assistenza, generalmente un familiare (c.d. caregiver);

CONSIDERATO che la Giunta regionale considera che uno degli obiettivi principali della politica in favore dei malati di Sclerosi Multipla è dare loro la possibilità, qualora ce ne siano le condizioni, di favorire la permanenza nell’ambiente familiare il più a lungo possibile, cercando di evitare o comunque dilazionando il ricovero;

CONSIDERATO che per raggiungere tale obiettivo è necessario potenziare ed integrare le attività di assistenza a domicilio, coinvolgendo le organizzazioni di volontariato esperte nel settore, in modo da attivare una *task force* di assistenza domiciliare integrata che garantisca una continuità assistenziale dedicata a pazienti affetti da Sclerosi Multipla;



651 - 3 AGO. 2007 *lu*



RITENUTO altresì, al fine di incentivare lo sviluppo delle organizzazioni di volontariato, riconoscere e favorire la loro attività come libera espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo e come apporto complementare dell'intervento pubblico per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile e, di affidare la promozione e la realizzazione del progetto sopramenzionato alle organizzazioni di volontariato iscritte nel registro regionale di cui all'art. 3 della L.R. 29/1993 con comprovata esperienza nel settore, anche riunite in associazioni temporanee;

RITENUTO pertanto necessario, per il raggiungimento delle finalità di cui sopra, indire un bando regionale per la predisposizione di un progetto innovativo finalizzato al sostegno dei malati affetti da sclerosi multipla e delle famiglie che li assistono in casa;

RITENUTO che gli interessati debbano far pervenire proposte progettuali all'Assessorato alle Politiche sociali – Viale del Caravaggio 99, entro 60 giorni dalla pubblicazione della presente deliberazione, secondo le modalità ed i criteri stabiliti nell'allegato A, parte integrante della presente deliberazione;

ATTESO che non è stata esperita la procedura di concertazione in quanto il presente provvedimento non riveste carattere di programmazione generale;

per le ragioni citate in premessa che si richiamano integralmente

all'unanimità



DELIBERA

- di approvare l'allegato A, che forma parte integrante della presente deliberazione, con il quale si stabiliscono i criteri e le modalità del bando regionale per la selezione di un

651 - 3 AGO. 2007 *ly*

progetto innovativo finalizzato al sostegno dei malati affetti da sclerosi multipla e delle famiglie che li assistono in casa

- di destinare, nell'ambito del Cap H41106, la somma di Euro 200.000,00 per il finanziamento del progetto in argomento ;

- di stabilire che i progetti debbano pervenire all'Assessorato alle Politiche Sociali - Viale del Caravaggio 99, entro 60 giorni dalla pubblicazione della presente deliberazione. *pl*

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL PRESIDENTE: F.to Pietro MARRAZZO

IL SEGRETARIO: F.to Domenico Antonio CUZZUPI

10 AGO. 2007



lu



ALLEGATO (A)

**BANDO PER LA SELEZIONE DI UN PROGETTO INNOVATIVO
FINALIZZATO AL SOSTEGNO DEI MALATI AFFETTI DA
SCLEROSI MULTIPLA E DELLE FAMIGLIE CHE LI ASSISTONO
IN CASA**

1. Premessa

Con il presente bando la Regione Lazio intende promuovere, nell'ambito delle politiche a sostegno della famiglia, la progettazione e la realizzazione di un intervento di tipo sperimentale, rivolto alle persone affette da Sclerosi Multipla ed ai nuclei familiari che li assistono in casa, finalizzato ad organizzare azioni che integrino l'approccio sociale con quello sanitario, il sostegno solidale e volontaristico con quello pubblico e con quello familiare e privato.

2. Obiettivi

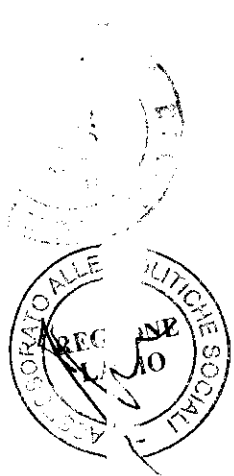
L'obiettivo principale che persegue la Regione è consentire, per quanto possibile, ai malati di Sclerosi Multipla di rimanere nell'ambiente familiare, cercando di ritardare il ricovero in istituto, con beneficio sia per i malati sia per le amministrazioni pubbliche che ne sostengono i costi.

Tendenzialmente i malati affetti da Sclerosi Multipla iniziano a chiedere l'intervento del Servizio Sanitario in uno stadio già avanzato della malattia, mentre l'intervento ai primi stadi, con l'abbinamento di programmi di riattivazione per il malato e sostegno a chi assiste con interventi farmacologici, è uno dei fattori chiave per rallentare il decorso della malattia, favorire la permanenza a casa del malato e migliorare ad un tempo la sua qualità di vita e quella della famiglia.

Il progetto che si vuole finanziare deve organizzare un sistema volto a aiutare, sostenere ed accompagnare i malati di Sclerosi Multipla e le rispettive famiglie lungo il percorso della malattia attraverso azioni di sostegno, di orientamento, di informazione mirata, di assistenza domiciliare per una gestione integrata e sostenibile della malattia.

L'assistenza ai malati di Sclerosi Multipla si fonda su una triade rappresentata da malato, famiglia ed equipe assistenziale. Il progetto deve riuscire ad organizzare una rete tra servizi territoriali, paziente e suoi familiari e realizzare un modello di presa in carico territoriale, centrata su:

- a) collaborazione/integrazione tra servizi, famiglie, associazioni e risorse informali del territorio;
- b) competenza di *team* multidisciplinari e interprofessionali;
- c) monitoraggio dell'evolversi della malattia e continuità assistenziale;
- d) attenzione ai bisogni dei familiari che prestano assistenza e cure;



- e) promozione e valorizzazione della progettazione e sperimentazione di servizi e interventi, su base territoriale, che vedano integrate le competenze del lavoro sociale, sanitario e del volontariato.

Obiettivo strategico è avviare un processo di sviluppo e sostegno di una rete di soggetti per la costruzione di un sistema integrato di servizi e interventi socio-sanitari, adeguati ai bisogni complessi e specifici dei malati di Sclerosi Multipla e delle loro famiglie, migliorando lo standard di offerta in una prospettiva di integrazione territoriale, professionale e sociale.

3. Risorse Programmate

L'ammontare delle risorse destinate alla realizzazione del progetto di cui al presente avviso è di **Euro 200.000,00**.

Si prevede la selezione di un solo progetto.

4. Requisiti del proponente

Per proponente si intende l'organizzazione di volontariato, iscritta nel registro regionale di cui all'articolo 3 della legge regionale 28 giugno 1993, n. 29 (Disciplina dell'attività di volontariato nella Regione Lazio) e successive modificazioni che, anche in collaborazione con altre organizzazioni di volontariato *iscritte*, presenta il progetto e lo realizza, se ammesso al finanziamento.

Il proponente inoltre deve:

- avere comprovata esperienza, con attività pregresse analoghe, nell'assistenza a persone affette da Sclerosi Multipla;
- dimostrare, nelle attività pregresse, di disporre di una efficiente rete territoriale di contatti e collaborazioni con enti e associazioni del Terzo Settore operanti nel campo dell'assistenza alle persone affette da Sclerosi Multipla.

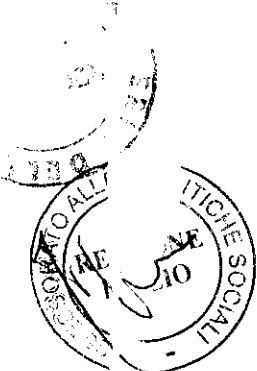
Il proponente è responsabile della realizzazione del progetto presentato. Ove parte della loro attuazione venga affidata a soggetti terzi, il proponente ne rimane comunque responsabile e mantiene il coordinamento delle azioni previste. Nel progetto dovranno essere indicati i soggetti attuatori.

5. Requisiti del progetto

Il progetto deve consistere essenzialmente nella sperimentazione di:

- a) un'attività di assistenza domiciliare integrata sul territorio in favore dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla, con la garanzia di un servizio medio fornito dagli assistenti volontari presso il domicilio dei pazienti di almeno quattro ore due volte la settimana;
 - b) un'attività di orientamento sui percorsi di accesso ai servizi territoriali, rivolto agli utenti dei servizi ed alle loro famiglie;
 - c) l'attivazione di contatti e scambi tra soggetti istituzionali e non istituzionali, presenti nel territorio e titolari e/o gestori di servizi;
- un'attività di formazione e sensibilizzazione, con percorsi di aggiornamento e approfondimento rivolti ad operatori del settore, percorsi di formazione per





volontari ed associazioni, percorsi di informazione e sensibilizzazione per le famiglie.

Il progetto deve indicare:

- a) la tipologia delle prestazioni garantite, la cui durata non dovrà essere superiore ad un anno;
- b) il bacino di utenza coinvolto;
- c) le figure professionali coinvolte nel progetto;
- d) il numero dei volontari coinvolti nel progetto;
- e) il rapporto con i servizi territoriali delle Aziende sanitarie locali e con i servizi sociali dei Comuni;
- f) i criteri di individuazione e selezione dei pazienti, coinvolgendo le unità valutative distrettuali delle ASL competenti per le valutazioni inerenti l'accesso alle prestazioni di assistenza domiciliare;
- g) il numero di pazienti che si prevede di assistere;
- h) un dettagliato preventivo.

6. Documentazione richiesta per la presentazione dei progetti

La presentazione dei progetti deve essere corredata da:

- una relazione esplicativa concernente la tipologia e la natura dell'iniziativa, che individui gli obiettivi, l'articolazione in fasi del percorso progettuale e le metodologie che si intende utilizzare;
- un'analisi dei costi/benefici, specificando analiticamente la tipologia di costo (personale, attrezzature, materiali di consumo, utenze, spese amministrative)
- una scheda contenente tutti gli elementi relativi alla natura, alle caratteristiche e alle esperienze pregresse del soggetto proponente;

7. Tempi di attuazione

I destinatari del finanziamento dovranno impegnarsi ad avviare le attività in conformità al progetto ammesso entro 30 giorni dalla comunicazione di ammissione, pena la revoca del contributo medesimo, per l'eventuale riassegnazione dei fondi ai progetti inseriti in graduatoria ritenuti ammissibili.

8. Procedure di selezione

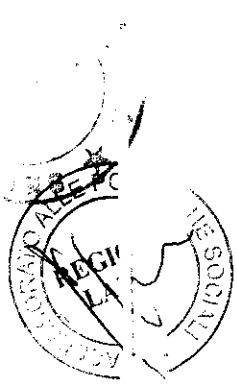
L'ammissibilità dei progetti viene riscontrata preventivamente alla valutazione.

Non sono ammessi progetti:

- inviati o consegnati all'Assessorato oltre i termini previsti dal presente avviso;
- privi della domanda firmata dal legale rappresentante del soggetto proponente.

Nella valutazione dei progetti pervenuti e ammissibili si terrà conto:

- dell'esperienza e della capacità organizzativa del proponente;
- dell'articolazione e consistenza dell'iniziativa;
- della previsione di forme di partenariato o di collaborazione con altre organizzazioni di volontariato iscritte e con altri soggetti che operano nel settore;



- della capacità di collegamento in rete con i servizi territoriali;
- del bacino di utenza coinvolto;
- dell'ottimale rapporto costi/benefici.

9. Obblighi del soggetto ammesso al finanziamento dell'iniziativa

Gli obblighi del soggetto ammesso al finanziamento e le spese ammissibili saranno precisati nell'apposita convenzione che verrà stipulata tra l'ente proponente e la Regione.

10. Modalità e termini della presentazione delle proposte

I soggetti interessati alla presentazione dei progetti di cui al presente avviso, dovranno inoltrare una domanda sulla base delle indicazioni di cui sopra.

Le domande, firmate dal legale rappresentante dell'organizzazione di Volontariato dovranno essere presentate in busta chiusa. Le buste, contenenti i progetti devono indicare la dicitura "Progetto miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa persone affette da Sclerosi Multipla" e pervenire all'Assessorato per le Politiche sociali - Direzione regionale Servizi sociali, Viale del Caravaggio, 99 - 00147 Roma, entro e non oltre 60 giorni dalla pubblicazione del presente avviso sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

Le domande potranno essere spedite per posta con raccomandata a/r, nel qual caso farà fede il timbro postale di spedizione.

