

**Direzione Regionale:** POLITICHE SOCIALI, AUTONOMIE, SICUREZZA E SPORT

**Area:** INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

## DETERMINAZIONE

N. G10654 del 24/07/2014

Proposta n. 11101 del 25/06/2014

**Oggetto:**

***Presenza annotazioni contabili***

DGR n. 233 del 25 maggio 2012 "Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del fondo per le non Autosufficienze per l'anno 2011", attuazione Azione 4; approvazione schema di Convenzione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per l'attuazione del progetto di ricerca dal titolo "Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio". Impegno di spesa di € 192.000,00 sul capitolo H41131, macroaggregato 12.02.101.1.04.01.02 Esercizio Finanziario 2014.

# REGIONE LAZIO

N. del

Proposta n. 11101 del 25/06/2014

## Annotazione Contabili

PGC	Tipo	Capitolo	Impegno /	Mod.	Importo	Miss./Progr./PdC finanz.
	Mov.		Accertamento			

Azione

Beneficiario

1	I	H41131/000 /0/000			192.000,00	12.02 1.04.01.02.017
---	---	-------------------	--	--	------------	----------------------

4.02.12

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

---

**Oggetto:** DGR n. 233 del 25 maggio 2012 “Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica SLA, ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del fondo per le non Autosufficienze per l’anno 2011”, attuazione Azione 4. Approvazione schema di Convenzione tra la Regione Lazio e l’Istituto Superiore di Sanità per l’attuazione del progetto di ricerca dal titolo “Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio”. Impegno di spesa di € 192.000,00 sul capitolo H41131, macroaggregato 12.02.101.1.04.01.02 - Esercizio Finanziario 2014.

**IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE POLITICHE SOCIALI,  
AUTONOMIE, SICUREZZA E SPORT**

**SU PROPOSTA** del Dirigente dell’Area Integrazione Socio - Sanitaria

- VISTA** la L.R. 18 febbraio 2002, n. 6 concernente: “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e successive modificazioni ed integrazioni;
- VISTO** il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 concernente: “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale” e successive modificazioni ed integrazioni;
- VISTA** la L.R. n. 25 del 20/11/2001 “Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della regione”;
- VISTA** la L.R. n. 13 del 30 dicembre 2013 “Legge di stabilità regionale 2014” ed in particolare il “Quadro A” allegato alla medesima, contenente l’elenco delle leggi regionali per le quali è autorizzato il rifinanziamento relativamente all’esercizio finanziario 2014;
- VISTA** la L.R. n. 14 del 30/12/2013 recante “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2014-2016”;
- VISTA** la D.G.R. n. 298 del 26/09/2013 avente ad oggetto: “Modifica della deliberazione di Giunta Regionale n. 91 del 30.04.2013”, con cui si conferisce l’incarico di Direttore della Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport al Dr. Guido Magrini;
- VISTA** la legge 8 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 recante “Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio assistenziali nel Lazio” e successive modificazioni,

**VISTO** il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie" che stabilisce che l'assistenza socio-sanitaria venga prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati di assistenza redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali e domanda alle regioni la disciplina inerente le modalità ed i centri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati;

**PRESO ATTO** che nel quadro di riparto del Fondo per le non autosufficienze anno 2011, effettuato secondo i criteri indicati nel decreto interministeriale 11 novembre 2011, alla Regione Lazio, come indicato nell'allegata Tabella I parte integrante e sostanziale dello stesso, è stato attribuito un finanziamento pari ad € 9.080.000,00 allocato sul capitolo di spesa H41131 del Bilancio regionale 2012;

**CONSIDERATO** che con D.G.R. n. 233 del 25 maggio 2012 la Giunta Regionale ha approvato il Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del suddetto atto, per un importo complessivo di € 9.080.000,00, a valere sui fondi assegnati dallo Stato e stanziati sul capitolo di spesa H41131 del Bilancio regionale 2012;

**CONSIDERATO** che il suddetto programma attuativo si articola in 4 azioni principali:

1. Azione 1 "Assistenza domiciliare e aiuto personale attraverso l'assunzione di assistenti familiari;
2. Azione 2 "Isole di sollievo";
3. Azione 3 "Formazione operatori/informazione";
4. Azione 4 "Sviluppo e potenziamento dei percorsi assistenziali";

**RILEVATO** che l'Azione 4 prevede tra l'altro la necessità di:

- standardizzare i percorsi per la definizione di diagnosi di SLA da parte dei Presidi/Centri di riferimento regionali, con obbligo di certificazione di malattia rara secondo la D.G.R. 5/12/2003 n. 1324;
- portare, conseguentemente, a regime il registro Regionale delle persone con SLA, alimentato dai Presidi/Centri di Riferimento Regionali;
- prevedere l'obbligo di iscrizione al Registro SLA quale condizione per l'accesso all'assegno di cura;
- adottare, nella rete dei servizi, una scheda di valutazione delle performance della persona con SLA che sia in grado di registrare nel tempo il variare delle competenze funzionali, indicando precocemente gli interventi di sostegno per consentire la permanenza al domicilio;
- adottare, per i pazienti reclutati dal registro della SLA, una scheda informativa d'accesso che tracci in maniera omogenea, all'interno del sistema, dati elaborabili relativi ai processi di presa in carico, contenente: informazioni anagrafiche dell'utente - dati del segnalante - informazioni socio ambientali - diagnosi riportata da documentazione - terapie farmacologiche in atto - tipologia di ausili - condizione dello stato funzionale - condizione giuridica - azioni assistenziali o di orientamento intraprese;

**RILEVATO** che nel dispositivo della D.G.R. n. 233/2012 si stabilisce che con successivi provvedimenti dirigenziali si provvederà ad attuare ogni adempimento

necessario alla realizzazione del Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA);

**VISTO** il Progetto di ricerca dal titolo “Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio” trasmesso dall’Istituto Superiore di Sanità, pervenuto in data 16 luglio 2014 (prot. n. 410017/2014);

**RITENUTO** tale progetto appropriato e congruo rispetto a quanto disposto dalla Azione quattro della D.G.R. n. 233/2012;

**RITENUTO OPPORTUNO** approvare uno schema di Convenzione per l’attuazione del summenzionato Progetto di ricerca;

### **DETERMINA**

per le motivazioni indicate in premessa che si intendono integralmente richiamate

- di approvare il Progetto di ricerca, elaborato dall’Istituto Superiore di Sanità, dal titolo “Elaborazione di un Registro di patologia della SLA nella Regione Lazio, allegato al presente atto.
- di approvare l’allegato schema di Convenzione tra la Regione Lazio e l’Istituto Superiore di Sanità per l’attuazione del suddetto progetto di ricerca.
- di impegnare l’importo di € 192.000,00 a favore dell’Istituto Superiore di Sanità sul capitolo H41131 macroaggregato 12.02.101.1.04.01.02 - Esercizio Finanziario 2014.

L’obbligazione relativa al presente atto scadrà nell’Esercizio Finanziario 2014.

Il presente atto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

**IL DIRETTORE**  
Guido Magrini