

STRUTTURA PROPONENTE	<i>Dipartimento:</i> DIPARTIMENTO PROGRAMMAZ. ECONOMICA E SOCIALE <i>Direzione Regionale:</i> POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA <i>Area:</i> PROGRAMMAZIONE E PIANIFICAZ. SOCIO-ASSISTENZIALE		
Prot. n. _____ del _____ OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di 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.			
ASSESSORATO PROPONENTE	ASSESSORATO POLITICHE SOCIALI E FAMIGLIA <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"> _____ L'ASSESSORE </div>		
DI CONCERTO	<i>Dipartimento:</i> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 10px;"> _____ _____ _____ _____ </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; font-size: small; margin-top: 5px;"> IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO L' ASSESSORE IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO L' ASSESSORE </div>		
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE <input type="checkbox"/>			
COMMISSIONE CONSILIARE: Data dell' esame: con osservazioni <input type="checkbox"/> senza osservazioni <input type="checkbox"/>		VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA: <input type="checkbox"/> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> _____ IL DIRETTORE DELLA RAGIONERIA </div>	
SEGRETERIA DELLA GIUNTA		Data di ricezione: 22/05/2012 prot. 226	
ISTRUTTORIA: _____ _____ _____ _____			
_____ IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		_____ IL DIRIGENTE COMPETENTE	

Oggetto: Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), ai sensi del decreto interministeriale 11 novembre 2011, concernente il riparto del Fondo per le non autosufficienze -'anno 2011.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali e Famiglia;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTO il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della L. 15 marzo 1997, n. 59.";

VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 concernente "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza del personale regionale";

VISTO il Decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118;

VISTA la L.R. n. 19/2011 "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2012 (art. 11, legge regionale 20 novembre 2001, n. 25)", ed in particolare il "Quadro A" allegato alla medesima, contenente l'elenco delle leggi regionali per le quali è autorizzato il rifinanziamento relativamente all'anno finanziario 2012, ai sensi dell'articolo 11, comma 3, della l.r. 25/2001;

VISTA la L.R. n. 20/2011 "Bilancio di previsione della Regione Lazio per l'esercizio finanziario 2012",

VISTA la D.G.R. n. 620 del 22.12.2011, avente ad oggetto "Bilancio annuale e pluriennale 2012-2014. Approvazione documento tecnico (ai sensi dell'art. 17, comma 9 e 9 bis, l.r. 20/11/2001, n. 25) e presentazione dello schema di bilancio sperimentale articolato per missioni e programmi (ai sensi dell'art. 2, comma 3, del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri attuativo del d.lgs. n. 118/2011)";

VISTO il Regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 recante "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la legge regionale 20 novembre 2001, n. 25 concernente "Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione";

- 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 demanda alle regioni la disciplina inerente le modalità ed i centri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati;
- VISTA** la Legge 27 dicembre 2006, n. 296 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge finanziaria 2007)” che, all’art.1, comma 1264, al fine di assicurare l’attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della Solidarietà Sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze;
- VISTO** l’art.1, comma 1265, della citata Legge 27 dicembre 2006, n. 296 che dispone che gli atti ed i provvedimenti concernenti l’utilizzazione del Fondo per le non autosufficienze sono adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell’economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all’art. 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;
- VISTO** l’elenco 1 dell’allegato 2 alla Legge 13 dicembre 2010, n.220 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2011)”, che indica tra le finalità di cui all’art.1, comma 40, della medesima legge, gli “Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca ed assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell’articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296” individuando l’ammontare dell’intervento in riferimento all’anno 2011;
- VISTO** il D.P.C.M. 18 maggio 2011 recante “Ripartizione delle risorse finanziarie previste dall’art.1, comma 40, della Legge 13 dicembre 2010, n.220”;

VISTO l'accordo sottoscritto, ai sensi dell'art.9 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n.281, in sede di Conferenza Unificata del 25 maggio 2011, che ha recepito il risultato dell'attività svolta dalla Consulta delle malattie neuromuscolari, istituita con decreto ministeriale del 7 febbraio 2009;

PRESO ATTO che nella seduta del 27 ottobre 2011 è stata raggiunta l'intesa della Conferenza Unificata di cui al Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n.281,

VISTO il decreto interministeriale 11 novembre 2011 con cui si stabilisce che le risorse assegnate al "Fondo per le non autosufficienze" per l'anno 2011, pari ad € 100 milioni, sono attribuite alle Regioni, per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi sociosanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e che l'erogazione delle risorse avviene a seguito della comunicazione, da parte delle stesse, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, delle modalità di attuazione degli interventi previsti a livello regionale;

PRESO ATTO che nel quadro di riparto del Fondo per le non autosufficienze anno 2011, effettuato secondo i criteri indicati nello stesso 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;

RILEVATO che con nota prot. n. DB/03/204-316 del 18 novembre 2011 la Regione Lazio, nel rispetto delle procedure suindicate, ha rimesso al Ministero del lavoro e delle politiche sociali la proposta concernente le linee progettuali di intervento in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), elaborate sulla base del contesto sociale e territoriale di riferimento, comprensive, di un prospetto economico indicativo della spesa di massima per il biennio 2012/2013 per tipologie omogenee e delle modalità di utilizzo del finanziamento di cui la regione è assegnataria;

RILEVATO altresì che a seguito della suddetta comunicazione, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con nota prot. n.2325 del 6 dicembre 2011, rappresentava alla Regione Lazio di aver provveduto al trasferimento dell'annualità 2011 del Fondo per le non autosufficienze di importo pari a € 9.080.000,00;

DATO ATTO che, prima di definire il programma di attuazione degli interventi in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), si è ritenuto opportuno procedere ad una serie di incontri confronti, con i rappresentanti delle principali associazioni nazionali e regionali di settore, da tempo al fianco dei malati di SLA e dei loro familiari, con i centri e i presidi regionali di riferimento, Policlinico Gemelli e San Filippo Neri, con l'ASP, con il referente

regionale al Tavolo Nazionale delle Malattie rare, al fine di poter meglio modulare le azioni da mettere in essere acquisendo proposte e funzionali suggerimenti.

CONSIDERATO che dai suddetti incontri, dalle visite condotte presso strutture specializzate nell'assistenza di pazienti affetti da SLA e da esperienze di vita raccontate dai familiari dei pazienti, sono emersi spunti significativi da tradurre in parziale modifica delle linee progettuali presentate al Ministero del lavoro e delle politiche sociali a novembre 2011, sempre nel rispetto delle finalità generali di cui all'art. 2 del decreto interministeriale succitato, per una migliore rispondenza alle aspettative dei pazienti sul territorio regionale ed un'ottimizzazione nell'allocazione e nell'utilizzo delle risorse a disposizione;

CONSIDERATO che la richiesta della Regione Lazio di parziale rimodulazione delle linee progettuali e del connesso Programma attuativo degli interventi in favore delle persone affette da SLA nonché del prospetto economico, è stata avanzata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, esplicitandone le motivazioni, con apposita nota prot. n. DB03/65196 in data 3 aprile 2012;

RICHIAMATE la L.R. 20/2006 concernente :“Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza”, la L.R. 17 febbraio 2005 n.9 e la DGR n.601 del 31/7/2007 che prevedono un'organizzazione territoriale dei servizi tesa a migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziani, e a favorire percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità;

EVIDENZIATO che la Regione Lazio per perseguire l'obiettivo della continuità assistenziale e quello di evitare condizioni di improprio abbandono delle famiglie intende, in conformità a quanto previsto all'art. 2 del decreto in argomento, articolare il proprio Programma di interventi in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di durata biennale, in quattro azioni principali concernenti: assistenza pazienti/familiari, isole di sollievo, formazione operatori/informazione, sviluppo e potenziamento percorsi assistenziali;

RILEVATO che l'analisi dei dati sul numero dei pazienti affetti da SLA, della loro distribuzione a livello territoriale, delle diverse problematiche e risposte socio assistenziali a seconda del livello di stadiazione della malattia, della presenza strutturale di servizi e assistenza specializzata, delle possibili soluzioni a “misura” del paziente e delle esigenze organizzative quotidiane del suo nucleo familiare, costituiscono il presupposto del Programma attuativo degli interventi elaborato dalla regione e descritto nei suoi contenuti essenziali, con una ripartizione di massima delle risorse nel rispetto dell'importo complessivo assegnato di € 9.080.000,00, nell'Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

PRESO ATTO della nota prot.n.1713 del 19 aprile 2012 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali la quale, in termini generali, ribadiva a tutte le regioni assegnatarie, nell'anno 2011, della quota del Fondo per le non autosufficienze in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) di cui al decreto interministeriale 11 novembre 2011, l'utilizzo e la destinazione delle risorse in argomento secondo modalità conformi ai criteri ed alle finalità contenuti nel decreto stesso;

RILEVATO che la suddetta nota, nello specifico, richiamava i seguenti indirizzi di attività:

- a) progetti mirati alla realizzazione o al potenziamento di percorsi assistenziali domiciliari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e dei suoi familiari;
- b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondenti alle differenze criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree del bisogno;
- c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato;

CONSIDERATO inoltre che, nella stessa nota, si ricordava alle regioni che le risorse assegnate sono, ai sensi dell'art. 2, comma 2 del decreto interministeriale di riferimento, "finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria" e che "le prestazioni, gli interventi e i servizi.....non sono sostitutivi di quelli sanitari";

RILEVATO che, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali con la nota in argomento, prot. n. 17/13/2012, abbia risposto, in modo indiretto, alla richiesta della regione Lazio di parziale rimodulazione del Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA);

RITENUTO pertanto, di procedere all'approvazione del Programma attuativo degli interventi in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui all'allegato A parte integrante e sostanziale del presente atto, rispondendo lo stesso alle finalità previste all'art.2, comma 2, del decreto interministeriale 11 novembre 2011 e agli indirizzi di attività indicati nella menzionata nota del Ministero;

RILEVATO che il Programma attuativo degli interventi a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ha durata biennale sarà possibile prevedere, al termine della prima annualità di attuazione, una valutazione sull'efficacia e sull'appropriatezza delle azioni realizzate al fine di poter procedere, con provvedimento dirigenziale, ad opportune modifiche e correttivi delle azioni programmate e ad un eventuale riequilibrio delle risorse riferite alle singoli azioni;

all'unanimità

DELIBERA

per le motivazioni citate nelle premesse e che si intendono integralmente richiamate:

1. di approvare 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 presente 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;

Il presente provvedimento di 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 Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)- anno 2011 sarà trasmesso al Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

Con provvedimento dirigenziale, al termine della prima annualità di attuazione del Programma biennale degli interventi in favore dei malati di SLA, si adotteranno le modifiche e i correttivi ritenuti opportuni a seguito della valutazione sull'efficacia e sull'appropriatezza delle azioni realizzate, nonché, si procederà ad un eventuale riequilibrio delle risorse riferite alle singoli azioni programmate;

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).

Il presente atto, verrà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito.