

---

**Deliberazione n. 312 del 19/03/2018**

*Intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2018.*

LA GIUNTA REGIONALE

Omissis

DELIBERA

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2018;
- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art. 3, comma 2 della L.R. 13/2003;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 380.000,00 fa carico al capitolo 2130110284 del bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2018.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1 del D.lgs. 33/2013.

## Allegato "A"

**INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE CON PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2018.****Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Prevalentemente colpisce persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati forniti dall'ASUR Marche (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici, per cui si ritiene opportuno prevedere un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

**Requisiti di accesso al contributo regionale**

Possono beneficiare del contributo le persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

Il beneficio economico di cui alla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Disabilità gravissima".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

**Impiego delle risorse e tetti di spesa**

Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2018 sino al 31 dicembre 2018 per gli utenti già beneficiari del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo verrà calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre 2018.

**Stanziamento regionale**

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2018 è pari a € 380.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione.

L'ASUR è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2019, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2018.