

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE AZIENDA SANITARIA TERRITORIALE DI PESARO
E URBINO**

Oggetto: DGRM 384/2024 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.). Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024". Ricognizione I, II e III trimestre 2024.

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente determina di cui costituisce parte integrante e sostanziale e dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo, del Direttore Sanitario e del Direttore Socio-Sanitario;

VISTE le attestazioni dei Dirigenti della UOC URP Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali della UOC Controllo di Gestione e della UOC Contabilità Bilancio e Finanza in riferimento alla spesa contenute nel "visto contabile" ;

DETERMINA

1. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di €. 147.951,00, come di seguito rappresentato in tabella:

DGRM n. 384/2024 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A) Criteri per accedere ai contributi anno 2024" Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024	
Importo erogato , con specifici Provvedimenti di liquidazione, per richieste ricevute nel I, II e III Trimestre anno 2024 e relativo dettaglio (All.to n. 1)	Euro 147.951,00

2. Si allega elenco beneficiari contributo DGRM 384/2024 – "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)
3. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di €. 147.951,00 ed è contabilizzata al conto economico 0508010303 "Altri rimborsi e contributi assistiti" con autorizzazioni:
 - AV1- URP 2024 N. 15 SUB 1 Distretto di Pesaro;



- AV1- URP 2024 N. 15 SUB 2 Distretto di Urbino;
 - AV1 - URP 2024 N. 15 SUB 3 Distretto di Fano;
- ed è stata annotata al Bilancio di previsione 2024 così come adottato dall'AST PU con Determina del Direttore Generale n. 803 del 27/06/2024;
4. di dare atto che, a norma dell'art. 39, comma 8, della L.R. 19/2022, la presente determina è efficace dalla data di pubblicazione all'Albo on line aziendale;
 5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale per le valutazioni di competenza ex art.3-ter del D.Lgs. 502/1992 e ss.mm.ii.;

Il Direttore Generale

Dott Alberto Carelli

per i pareri infrascritti

Il Direttore Amministrativo

Dott. Matteo Biraschi

Il Direttore Sanitario f.f.

Dott. Edoardo Berselli

Il Direttore Socio-Sanitario

Dott. Nazzareno Firmani

Documento informatico firmato digitalmente

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

U.O.C. URP Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali

Normativa di riferimento

- L. 104/92 "Legge - quadro per l'assistenza , l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (disabili)"
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"
- DGRM n. 1514 del 28.09.2009 concernente : "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Marche"
- Decreto del Dirigente del Servizio salute n. 19 del 17/03/2009
- L.R. n. 21 del 28/06/2018 " Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità
- D.M. 26/09/2016 art. 3 c. 2 - disabilità gravissime
- DGRM n. 126 del 14 febbraio 2023 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare - caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) . Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2023"
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 20 del 28 febbraio 2023
- DGRM n. 384 del 18/03/2024: "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare - caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) . Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024";
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 24 del 28/03/2024:" DGR n. 384/2024 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare - caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) . Termini e modalità per la presentazione della domanda per l'anno 2024. Impegno e liquidazione della somma di Euro 1.080.000,00 alle Aziende Sanitarie Territoriali



Motivazione

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni. La Regione Marche ha prestato grande attenzione a tale patologia tanto che con D.G.R.M. n. 1514/2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da SLA e riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l'autonomia e la permanenza delle persone affette da S.L.A nel proprio domicilio.

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possono beneficiare del contributo le persone, residenti nella Regione Marche, in possesso di:

- 1 "diagnosi definitiva" di S.L.A ovvero diagnosi "probabile" , così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.03.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N, IRCCS, Università;
- 2 riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione Sanitaria di cui all'art. 3 della legge 104/1992.

Il beneficio economico di cui alla DGR n. 384/2024 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi sostenuti con risorse FNA ("Assegno di cura" – "Disabilità gravissima" – "Progetti per la vita indipendente"), al progetto "Viita Indipendente" di cui alla L.R. 21/18 e all'intervento rivolto al familiare – caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

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

Misura e decorrenza del contributo regionale

In analogia con le precedenti annualità il contributo regionale viene così fissato:

- Euro 833,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- Euro 1.000,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che, essendo tracheostomizzato, respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) Con decorrenza dal 1° gennaio 2024 sino al 31 dicembre 2024 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2023, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) Con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo al 31.12.2024 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2024 in data antecedente all'approvazione della DGRM384/2024;
- c) Con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2024 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data di approvazione della DGRM n. 384/2024 e comunque nel corso dell'anno 2024.

Per i nuovi pazienti di cui alle lett. B) e c) si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo

Per i pazienti tracheostomizzati la decorrenza del contributo verrà calcolata a partire dalla data indicata nel certificato rilasciato dal Medico di Medicina Generale, specificando che:

- Nel caso in cui lo stato di tracheostomizzato venga certificato nell'intervallo temporale che va dal 1° al 15° giorno del mese in corso il contributo verrà calcolato per l'intero mese ;
- Nel caso in cui la certificazione avvenga nell'intervallo temporale che va dal 16° giorno fino alla fine del mese il contributo verrà calcolato a partire dal mese successivo.



Obblighi di comunicazione

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il soggetto venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche/private o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo di dare comunicazione della variazione all'Azienda Sanitaria Territoriale di appartenenza entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

L'AST - PU, per il tramite della Direzione Amministrativa Territoriale, ha provveduto a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste oltreché a disporre le relative autorizzazioni e i relativi provvedimenti di liquidazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti di cui sopra del I, II e III trimestre anno 2024

Visti i Provvedimenti di Liquidazione emessi nel I, II e III Trimestre anno 2024 da questa U.O.C U.R.P Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali trasmessi alla U.O.C Bilancio per gli adempimenti conseguenti, si sintetizzano le somme rimborsate come segue:

DGRM n. 384/2024 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A) Criteri per accedere ai contributi anno 2024" Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024	
Importo erogato, con specifici Provvedimenti di liquidazione, per richieste ricevute nel I, II e III Trimestre anno 2024 e relativo dettaglio (All.to n. 1)	Euro 147.951,00

Si rappresenta che l'importo di spesa contenuto nel presente atto è stato individuato mediante estrazione dati operata dal Dirigente Analista UOC URP Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali

Si prende atto che trattandosi di un mero atto ricognitivo di quanto già erogato a tale titolo, la spesa riepilogata dal presente documento è già stata registrata ai conti economici di competenza.

Si attesta la regolarità amministrativa del presente atto

Premesso quanto sopra, si propone:

1. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di €. 147.951,00, come di seguito rappresentato in tabella:



<p align="center">– DGRM n. 384/2024 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A) Criteri per accedere ai contributi anno 2024" Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024</p>	
Importo erogato , con specifici Provvedimento di Liquidazione, per richieste ricevute nel I, II e III trimestre anno 2024 e relativo dettaglio (All.to n. 1)	Euro 147.951,00

2. Si allega elenco beneficiari contributo DGRM 384/2024 – "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)
3. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di € 147.951,00 ed è contabilizzata al conto economico 0508010303 "Altri rimborsi e contributi assistiti" con autorizzazioni:

AV1 URP 2024 N. 15 SUB 1 Distretto di Pesaro;

AV1 URP 2024 N. 15 SUB 2 Distretto di Urbino;

AV1 URP 2024 N. 15 SUB 3 Distretto di Fano;

ed è stata annotata al Bilancio di previsione 2024 così come adottato dall'AST PU con Determina del Direttore Generale n. 803 del 27/06/2024;

4. Di dare atto che, a norma dell'art.39, comma 8, della L.R. 19/2022, la presente determina è efficace dalla data di pubblicazione all'Albo on line aziendale;
5. Di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale per le valutazioni di competenza ex art. 3 ter del D.Lgs 502/1992 e ss.mm.ii;
6. Si attesta l'avvenuta verifica circa l'insussistenza di situazioni, anche potenziali, di conflitto di interessi ai sensi dell'art. 6-bis della L. 241/1990 e ss.mm.ii..

Si richiede la pubblicazione all'*Albo on line*:

☒ INTEGRALE (comprensiva di tutti gli allegati ovvero escludente uno o più allegati specificati nel campo "allegati")

☐ PER ESTRATTO (solo dispositivo determina, senza documento istruttorio ed eventuali allegati)

☐ PERIODO DI PUBBLICAZIONE: _____ (indicare solo se superiore ai 15 gg
con evidenza della normativa di riferimento)

Responsabile fase istruttoria

D.ssa Marisa Gasperini

Il Dirigente

UOC Urp Comunicazione Servizi Amministrativi territoriali

Dott. Claudio Montalbini



ALLEGATI

n. 1 elenco beneficiari I, II e III trimestre anno 2024 del contributo DGRM n. 384/2024: Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare – caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024.

