

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE MARCHE



SOMMARIO

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONI DELLA
GIUNTA REGIONALE

**Deliberazione n. 64 del
08/02/2016**
*Partecipazione all'Azione Congiunta
(Joint Action) europea "Gestire la
fragilità. Un approccio globale per
promuovere un invecchiamento libe-
ro da disabilità: l'iniziativa ADVAN-
TAGE".* pag. 3337

**Deliberazione n. 65 del
08/02/2016**
*Designazione di componenti in seno
a commissione di esame per il con-
seguimento dell'attestato di qualifi-
ca di "Operatore Socio-Sanitario" -
Provincia di Macerata.* pag. 3337

**Deliberazione n. 66 del
08/02/2016**
*Fondo Asilo, Migrazione e Integra-
zione (FAMI). Avviso pubblico per la
presentazione di progetti da finan-
ziare a valere sul Fondo Asilo, Mi-
grazione e Integrazione 2014-2020
- Obiettivo Specifico 1 - Obiettivo na-
zionale 1 - Tutela della salute dei ri-
chiedenti e titolari di protezione in-
ternazionale in condizione di vulne-*

*rabilità psico-sanitaria anche attra-
verso il rafforzamento delle compe-
tenze istituzionali" - Presentazione
di proposta progettuale.* pag. 3337

**Deliberazione n. 67 del
08/02/2016**
*Assegnazione definitiva ad ASUR
dei beni patrimoniali dell'accordo
transattivo intervenuto tra il Comu-
ne di Pesaro e la Gestione Liquida-
toria presso l'Azienda USL n. 1 di
Pesaro di cui alla DGR n. 431 del
04/03/2002.* pag. 3341

**Deliberazione n. 68 del
08/02/2016**
*Modifica DGR n. 579 del 9.5.2005 e
s.m.i. concernente nuovo Centro re-
gionale Trapianti - AOUOR Ancona.* . pag. 3342

**Deliberazione n. 69 del
08/02/2016**
*Reg. CE 1698/2005 - Programma di
sviluppo rurale della Regione Mar-
che - modifica DGR 1185 del
22.12.2015 relativa all'applicazione
delle norme comunitarie di transi-
zione previste dai regolamenti (UE)
n. 335/2013, n. 1310/2013 e
807/2014.* pag. 3342

**Deliberazione n. 70 del
08/02/2016**
*Modifica alla deliberazione di Giun-
ta regionale n. 61/2015: "Disposi-
zioni applicative art. 2, paragrafo 3
della legge regionale 3 aprile 2013,*

Deliberazione n. 94 del 8/02/2016

Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2016.

LA GIUNTA REGIONALE

omissis

DELIBERA

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2016;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare e liquidare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;
- 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 52822153 missione 12 programma 02 del bilancio di previsione 2016/2018 annualità 2016.

Allegato "A"**INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2016.****Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica e ASUR (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 "Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo.

Impiego delle risorse e tetti di spesa

Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2016 sino al 31 dicembre 2016 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 2016.

Stanziamento regionale

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2016 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 2017, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2016.