

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A)

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.

Premessa

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come "malattia del motoneurone", 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. Secondo l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA l'incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono più di 6.000 i malati di SLA in Italia di cui circa 150 nella Regione Marche. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche tanto che con la deliberazione di Giunta regionale n.1514 del 28 settembre 2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). 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. A partire dal 2009 la Giunta Regionale, riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver e tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l'autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio. Data l'importanza di tale intervento, si ritiene necessario con la presente deliberazione definire anche per l'anno 2023 i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possono beneficiare del contributo le persone, residenti nella Regione Marche, 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.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, agli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016", all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti 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 dal beneficio economico 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:

- € 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;
- € 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 2023 sino al 31 dicembre 2023 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2023 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2023 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2023 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data di approvazione della presente delibera e comunque nel corso dell'anno 2023.

Stanziamento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2023 ammontano ad € 1.350.000,00.

Tali risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% in acconto sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% a saldo sulla base dei contributi erogati per il periodo 01.01.2023/31.10.2023 previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio tassativamente entro il 15.11.2023.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Modalità di presentazione delle domande

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023 nonché le modalità per la trasmissione del report richiesto.