

STRUTTURA PROPONENTE	Direzione: INCLUSIONE SOCIALE Area: POLITICHE PER L'INCLUSIONE		
Prot. n. _____ del _____ OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: L.R. 13/2018, art. 4 - comma 12. Interventi socio assistenziali in favore di soggetti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Finalizzazione di euro 1.000.000,00 sul capitolo H41903, esercizio finanziario 2019.			
(ORLANDI MARIA CRISTINA) (DI TULLIO PATRIZIA) (A. MAZZAROTTO) (V. MANTINI) L' ESTENSORE IL RESP. PROCEDIMENTO IL DIRIGENTE RESPONSABILE IL DIRETTORE REGIONALE			
ASSESSORATO PROPONENTE	POLITICHE SOCIALI E WELFARE (Troncarelli Alessandra) L'ASSESSORE		
DI CONCERTO	IL DIRETTORE		
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE ☐			
COMMISSIONE CONSILIARE: Data dell' esame: con osservazioni ☐ senza osservazioni ☐		VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA: ☐ IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE Bilancio, Governo Societario, Demanio e Patrimonio	
SEGRETERIA DELLA GIUNTA		Data di ricezione: 21/05/2019 prot. 321	
ISTRUTTORIA: _____ _____ _____ _____			
IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		IL DIRIGENTE COMPETENTE	

Oggetto: L.R. 13/2018, art. 4 - comma 12. Interventi socio assistenziali in favore di soggetti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Finalizzazione di euro 1.000.000,00 sul capitolo H41903, esercizio finanziario 2019.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, Welfare e Enti Locali;

VISTI

- la legge statutaria 11 novembre 2004, n. 1 “Nuovo Statuto della Regione Lazio” e successive modifiche e integrazioni;
- la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale”;
- il regolamento regionale del 6 settembre 2002, n. 1 concernente “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale”;
- la legge regionale 28 giugno 2013, n. 4 “Disposizioni urgenti di adeguamento all'articolo 2 del decreto legge 10 ottobre 2012, n. 174, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 dicembre 2012, n. 213, relativo alla riduzione dei costi della politica, nonché misure in materia di razionalizzazione, controlli e trasparenza dell'organizzazione degli uffici e dei servizi della Regione”;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T 00092 del 27 marzo 2018 “XI Legislatura. Composizione e nomina della Giunta Regionale e del Vicepresidente della Regione Lazio”, ed il successivo decreto, n. T00102 del 6 aprile 2018, di integrazione dei componenti la Giunta regionale;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00175 del 24 luglio 2018 “Attribuzione della delega agli "Enti Locali" all'Assessore alle "Politiche Sociali e Welfare" Alessandra Troncarelli Integrazione e modifica del D.P.R.L. n. T00108 del 7 maggio 2018”.
- la deliberazione della Giunta regionale del 21 marzo 2018, n. 170 “Modifiche al regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1- Regolamento di Organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale” e successive modificazioni e integrazioni, adottata dal Presidente della Regione con i poteri di cui all'art. 45, comma 5, dello Statuto della Regione Lazio, come ratificata con deliberazione di Giunta regionale del 6 aprile 2018, n. 179;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203 e successiva D.G.R. del 1 giugno 2018 n. 252, con le quali si è provveduto a riorganizzare l'apparato amministrativo della Giunta Regionale, e sue mm. e ii.;
- la deliberazione della Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 268 con la quale è stato conferito l'incarico di Direttore della Direzione regionale per l'Inclusione sociale al dott. Valentino Mantini;

- il decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 “Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42” e successive modifiche, in particolare l’articolo 10, comma 3, in riferimento alle spese correnti pluriennali e l’articolo 51, in riferimento alle variazioni di bilancio;
- la legge regionale 20 novembre 2001, n. 25, recante: “Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione”;
- il regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26 recante: “Regolamento regionale di contabilità”;
- l’articolo 30, comma 2, del r.r. n. 26/2017, in riferimento alla predisposizione del piano finanziario di attuazione della spesa;
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 13 relativa a “Legge di stabilità regionale 2019”;
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 relativa a “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021”;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 861 concernente “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del ‘Documento tecnico di accompagnamento’, ripartito in titoli, tipologie e categorie per le entrate ed in missioni, programmi e macroaggregati per le spese”;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 862 concernente “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del ‘Bilancio finanziario gestionale’, ripartito in capitoli di entrata e di spesa”;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 5 febbraio 2019, n. 64 concernente “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Assegnazione dei capitoli di spesa alle strutture regionali competenti, ai sensi dell’articolo 3, comma 2, lettera c) della legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 e dell’articolo 13, comma 5, del regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26”;
- la circolare del Segretario Generale del 18 febbraio 2019, prot. n. 131023 e le altre eventuali e successive integrazioni, con la quale sono fornite le indicazioni relative alla gestione del bilancio regionale 2019 – 2021;
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59”;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;
- la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”;

- il Piano sociale regionale denominato “Prendersi cura, un bene comune”, approvato dal Consiglio regionale del Lazio in data 24 gennaio 2019;

RICHIAMATI

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modifiche ed integrazioni;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;
- il decreto 11 novembre 2011 concernente il riparto del Fondo per le non Autosufficienze, per l'anno 2011, destinato esclusivamente alla realizzazione di interventi socio assistenziali in favore di utenti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA);

VISTE

- la deliberazione della Giunta regionale del 25 maggio 2012, n. 233 che, in attuazione del succitato decreto, approvava il Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), prevedendo l’assistenza domiciliare, nelle sue diverse modalità di erogazione, tra le linee prioritarie di azione;
- la deliberazione della Giunta regionale del 5 marzo 2019, n. 117 che, a parziale modifica del Programma regionale di cui sopra, ha definito i processi e i contenuti della nuova azione di interesse regionale denominata “Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia”, con una finalizzazione complessiva di euro 1.150.000,00 per la sua sostenibilità nell’arco temporale di mesi 18;

EVIDENZIATO che con tale azione si intende realizzare una modalità di servizio alternativa ed integrativa dell’offerta prestazionale sanitaria, collegata in rete con i servizi sociali territoriali, in grado di facilitare e sostenere la gestione domiciliare, in continuità, del bisogno assistenziale complesso del paziente SLA e della sua famiglia;

VISTI

- il decreto interministeriale 26 settembre 2016, che ha ricondotto la compromissione funzionale degli utenti affetti da SLA ai parametri di valutazione stabiliti per il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima;
- in particolare, le previsioni di cui agli artt. 2 e 7 del succitato decreto in merito ai livelli essenziali delle prestazioni socio assistenziali in favore delle persone in condizione di non autosufficienza;

- l'art. 22, della L.R. 11/2016, il quale dispone che il sistema integrato regionale debba garantire l'erogazione di livelli essenziali delle prestazioni sociali, come definiti dall'art. 22 della legge 328/2000, tra cui l'assistenza domiciliare integrata in favore di utenti non autosufficienti, con particolare riferimento ai soggetti in condizione di disabilità gravissima che necessitano di sostegno intensivo;
- la deliberazione della Giunta regionale del 2 marzo 2018, n. 149 con la quale sono state adottate le Linee guida volte alla definizione del percorso di integrazione socio sanitaria nella Regione Lazio, comprensiva di appendice "Gli strumenti per la valutazione multidimensionale";

CONSIDERATO che, anche alla luce delle disposizioni di cui sopra, la Regione Lazio, nell'ambito della programmazione degli interventi e dei servizi socio assistenziali del sistema integrato, ha inteso sostenere e favorire il percorso assistenziale domiciliare che, per il paziente affetto da SLA, costituisce, sicuramente, la scelta privilegiata sia a livello personale che terapeutico;

VISTI

- il decreto interministeriale 12 dicembre 2018, registrato alla Corte dei Conti il 28 gennaio 2019, n. 231 che assegna alla Regione Lazio l'importo complessivo di euro 40.650.480,00 come quota del FNA 2018 da destinare alla realizzazione delle prestazioni, degli interventi e dei servizi assistenziali di cui all'art. 2 del D.M. 26 settembre 2016, di cui almeno il 50% riservato agli utenti in condizione di disabilità gravissima;
- la deliberazione della Giunta regionale del 9 ottobre 2018, n. 569 la quale, tra l'altro, ha riservato nell'ambito della pianificazione annuale l'importo di euro 22.450.000,00 alla Misura 3.2 del Piano Sociale Zona "disabilità gravissima", per dare continuità alle prestazioni assistenziali in ambito domiciliare in favore dei beneficiari di cui al decreto interministeriale 26 settembre 2016, ivi comprese le persone affette da SLA;
- la deliberazione della Giunta regionale del 23 novembre 2018, n. 717 la quale, tra l'altro, ha destinato l'ulteriore importo di euro 1.436.963,26 all'implementazione dell'assegno di cura e del contributo di cura per i disabili gravissimi e del solo assegno di cura per le persone non autosufficienti;

VISTE

- la determinazione dirigenziale del 19 dicembre 2018, n. G16926 che ha ripartito e assegnato, ai distretti socio sanitari, le risorse regionali finalizzate con la succitata D.G.R. 717/2018 e, nello specifico, per la disabilità gravissima pari ad euro 1.005.874,28;
- la determinazione dirigenziale del 25 gennaio 2019, n. G00667 con la quale sono state fornite, ai distretti socio sanitari, le indicazioni operative per l'utilizzo delle risorse 2018 destinate alle prestazioni assistenziali domiciliari di cui alla Misura 3.2 "disabilità gravissima";
- la prescrizione di cui al punto b. della citata determinazione (DE G 00667/2019) che prevede l'utilizzo prioritario delle risorse destinate all'implementazione dell'assegno e/o del contributo di cura in favore degli utenti disabili gravissimi valutati in condizione di maggiore complessità e fragilità sociale;

RICHIAMATI gli obiettivi programmatici che, ai sensi dell'art. 4 della L.R. 11/2016, il sistema integrato regionale degli interventi e dei servizi socio assistenziali deve perseguire:

- centralità della persona nel modello di welfare regionale,
- promozione di un'organizzazione territoriale dei servizi tesa a migliorare qualità, quantità ed appropriatezza delle risposte assistenziali in favore delle persone non autosufficienti,
- implementazione di percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità,
- continuità assistenziale,
- integrazione sociosanitaria;

CONSIDERATO che:

- l'assistenza in ambito domiciliare consente alla persona affetta da SLA un maggior controllo sul proprio status sociale, il mantenimento delle relazioni e, soprattutto, una migliore gestione delle inevitabili ricadute di natura psicologica connesse all'evoluzione stessa della malattia;
- la scelta del percorso domiciliare implica, di contro, un carico assistenziale crescente per i caregiver familiari a causa delle graduali e rilevanti compromissioni dell'autonomia primaria del paziente affetto da SLA;

VISTE

- la deliberazione della Giunta regionale del 3 maggio 2016, n. 223, come successivamente modificata ed integrata dalla D.G.R. 88/2017, con cui la Regione Lazio ha introdotto una disciplina sistematica ed omogenea dei servizi e degli interventi sociali di assistenza alla persona ulteriori rispetto a quelli di tipo residenziale e semiresidenziale e, in particolare, l'Allegato alla stessa, punti B.1 e C.2, disciplinanti le diverse modalità di organizzazione ed erogazione;
- la deliberazione della Giunta regionale del 7 marzo 2017, n. 104 concernente le Linee guida regionali agli ambiti territoriali per l'erogazione delle prestazioni assistenziali in ambito domiciliare in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016;

VISTO l'art. 4, comma 12, della L.R. 13/2018 che prevede lo stanziamento di euro 1.000.000,00, per ciascuna annualità del triennio 2019-2021, per l'attivazione di interventi a carattere socio assistenziale in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), ivi comprese quelle già destinatarie di benefici ai sensi della L.R. 11/2016 concernente i servizi del sistema integrato regionale;

RILEVATO che, per espressa previsione normativa, tali interventi hanno carattere complementare ed integrativo rispetto alle prestazioni sanitarie ed a quelle socio assistenziali già attivate in favore degli utenti affetti da SLA in carico ai servizi territoriali;

RITENUTO opportuno, pertanto, per l'annualità 2019, destinare l'importo di euro 1.000.000,00 al supporto della domiciliarità, integrando i servizi già previsti nel Piano individuale di assistenza dell'utente SLA, in modo da favorire una migliore copertura assistenziale ed un'organizzazione più efficace del sistema di caregiving a tutela della qualità di vita della persona;

PRESO ATTO della nota prot. n.244991/2019 con la quale la Direzione regionale per l’Inclusione Sociale ha richiesto ai distretti socio sanitari di comunicare il dato ultimo sugli utenti affetti da SLA in carico ai servizi territoriali ed assistiti a domicilio;

RITENUTO nello specifico, che:

- l’importo di cui sopra (euro 1.000.000,00), a gravare sul capitolo di spesa H41903 (Missione 12 – Programma 02), esercizio finanziario 2019, sarà ripartito tra i distretti socio sanitari in base al criterio degli utenti affetti da SLA in carico ai rispettivi servizi territoriali;
- l’importo dovrà essere impiegato dai distretti socio sanitari, per quanto attiene gli utenti affetti da SLA rientranti nella condizione di disabilità gravissima, di cui al decreto interministeriale 26 settembre 2016 (Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona), per:
 - a) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, la spesa già sostenuta dal distretto socio sanitario per l’erogazione del servizio diretto di assistenza domiciliare, secondo le modalità di cui al punto B.1 dell’Allegato alla D.G.R. 223/2016, e, comunque, fino a concorrenza del contributo regionale massimo ad utente previsto di euro 1.500,00 mensili;
 - b) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, l’entità dell’assegno di cura, riconosciuto all’utente, ai sensi della D.G.R. 104/2017, per l’acquisizione di prestazioni assistenziali, mediante regolare contratto di lavoro, rese da un operatore in possesso dei requisiti professionali indicati dalla D.G.R. 223/2016 – punto C.2 dell’Allegato. L’implementazione è, comunque, possibile fino a concorrenza dell’importo massimo di contributo regionale riconosciuto ad utente di euro 1.500,00;
 - c) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, l’entità del contributo di cura riconosciuto all’utente, ai sensi della D.G.R. 104/2017, in caso di assistenza prestata dal familiare caregiver e, comunque, fino a concorrenza dell’importo massimo di contributo regionale riconosciuto ad utente di euro 1.000,00;
- l’importo dovrà essere altresì impiegato, per quanto attiene gli utenti affetti da SLA con compromissioni funzionali tali da rientrare nella condizione generale di non autosufficienza, ai sensi della L.R. 20/2006, e, pertanto, oggetto della programmazione territoriale dei servizi di cui alla Misura 3.1 del Piano Sociale di Zona, o di cui alla Misura 1, concernente i servizi essenziali, per:
 - a) implementare la spesa già sostenuta dal distretto socio sanitario per l’erogazione del servizio diretto di assistenza domiciliare, secondo le modalità prescritte al punto B.1 dell’Allegato alla D.G.R. 223/2016, di un importo mensile massimo di euro 400,00;
 - b) implementare l’entità dell’assegno di cura riconosciuto all’utente dell’importo massimo mensile di euro 400,00; tale contributo è destinato ad acquisire prestazioni assistenziali, mediante regolare contratto di lavoro, rese da un operatore in possesso dei requisiti professionali indicati dalla D.G.R. 223/2016 – punto C.2 dell’Allegato;
 - c) erogare un contributo di cura mensile di massimo euro 300,00 all’utente, in caso di assistenza prestata dal familiare caregiver, modalità assistenziale richiamata, esplicitamente, dal decreto interministeriale 11 novembre 2011;

EVIDENZIATO che:

- l'implementazione oggetto di finalizzazione con il presente atto non è cumulabile con l'incremento dell'assegno di cura e/o del contributo di cura, ai sensi della D.G.R. 717/2018, eventualmente riconosciuto agli utenti affetti da SLA in condizione di particolare complessità e fragilità sociale;
- a partire dalla data di pubblicazione sul BURL del presente atto, la spesa relativa alla implementazione graverà unicamente sulle risorse relative allo stanziamento di euro 1.000.000,00 di cui alla L.R.13/2018 sul pertinente Cap. H41903 (Missione 12, Programma 02), esercizio finanziario 2019;

DELIBERA

per le motivazioni espresse, che si intendono integralmente richiamate:

- 1) di destinare l'importo previsto dalla L.R. 13/2018, art. 4 comma 12, per l'anno 2019, e pari ad euro 1.000.000,00, a supporto della domiciliarità, integrando i servizi già previsti nel Piano individuale di assistenza dell'utente SLA, in modo da favorire una migliore copertura assistenziale ed un'organizzazione più efficace del sistema di caregiving;
- 2) di stabilire che l'importo di cui sopra (euro 1.000.000,00), a gravare sul capitolo di spesa H41903 (Missione 12 – Programma 02), esercizio finanziario 2019, sarà ripartito tra i distretti socio sanitari in base al criterio degli utenti affetti da SLA in carico ai rispettivi servizi territoriali, come da ultima comunicazione;
- 3) di stabilire che l'importo dovrà essere impiegato dai distretti socio sanitari, per quanto attiene gli utenti affetti da SLA rientranti nella condizione di disabilità gravissima, di cui al decreto interministeriale 26 settembre 2016 (Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona), per:
 - a) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, la spesa già sostenuta dal distretto socio sanitario per l'erogazione del servizio diretto di assistenza domiciliare, secondo le modalità di cui al punto B.1 dell'Allegato alla D.G.R. 223/2016, e, comunque, fino a concorrenza del contributo regionale massimo ad utente previsto di euro 1.500,00 mensili;
 - b) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, l'entità dell'assegno di cura, riconosciuto all'utente, ai sensi della D.G.R. 104/2017, per l'acquisizione di prestazioni assistenziali, mediante regolare contratto di lavoro, rese da un operatore in possesso dei requisiti professionali indicati dalla D.G.R. 223/2016 – punto C.2 dell'Allegato. L'implementazione è, comunque, possibile fino a concorrenza dell'importo massimo di contributo regionale riconosciuto ad utente di euro 1.500,00;
 - c) implementare, per un importo ulteriore massimo di euro 300,00, l'entità del contributo di cura riconosciuto all'utente, ai sensi della D.G.R. 104/2017, in caso di assistenza prestata dal familiare caregiver e, comunque, fino a concorrenza dell'importo massimo di contributo regionale riconosciuto ad utente di euro 1.000,00;

- 4) di stabilire che l'importo dovrà essere altresì impiegato, per quanto attiene gli utenti affetti da SLA con compromissioni funzionali tali da rientrare nella condizione generale di non autosufficienza, ai sensi della L.R. 20/2006, e, pertanto, oggetto della programmazione territoriale dei servizi di cui alla Misura 3.1 del Piano Sociale di Zona, o alla Misura 1, concernente i servizi essenziali, per:
- a) implementare la spesa già sostenuta dal distretto socio sanitario per l'erogazione del servizio diretto di assistenza domiciliare, secondo le modalità prescritte al punto B.1 dell'Allegato alla D.G.R. 223/2016, di un importo mensile massimo di euro 400,00;
 - b) implementare l'entità dell'assegno di cura riconosciuto all'utente dell'importo massimo mensile di euro 400,00; tale contributo è destinato ad acquisire prestazioni assistenziali, mediante regolare contratto di lavoro, rese da un operatore in possesso dei requisiti professionali indicati dalla D.G.R. 223/2016 – punto C.2 dell'Allegato;
 - c) erogare un contributo di cura mensile di massimo euro 300,00 all'utente, in caso l'assistenza sia prestata dal familiare caregiver, modalità assistenziale richiamata, esplicitamente, dal decreto interministeriale 11 novembre 2011;
- 5) di prevedere che l'implementazione oggetto di finalizzazione con il presente atto non è cumulabile con l'incremento dell'assegno di cura e/o del contributo di cura, ai sensi della D.G.R. 717/2018, eventualmente riconosciuto agli utenti affetti da SLA in condizione di particolare complessità e fragilità sociale;
- 6) di prevedere che, a partire dalla data di pubblicazione sul BURL del presente atto, la spesa relativa alla implementazione graverà unicamente sulle risorse relative allo stanziamento di euro 1.000.000,00 di cui alla L.R.13/2018 sul pertinente Cap. H41903 (Missione 12, Programma 02), esercizio finanziario 2019.

La presente deliberazione viene pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito ufficiale www.regione.lazio.it.