



Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 135 del 18/09/2012

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 7 agosto 2012, n. 1724

Intesa del 27/10/2011. FNA 2011 SLA. Del. G.R. n. 2888/2011. Approvazione del Progetto esecutivo rimodulato.

L'Assessore al Welfare, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio Integrazione Sociosanitaria, confermata dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, riferisce quanto segue.

VISTO:

- l'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)" che, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze
- la legge 23 dicembre 2009, n. 191 (legge finanziaria 2010) ha disposto l'incremento del Fondo per le non autosufficienze di euro 400 milioni per l'anno 2010, da ripartire, a seguito di specifica intesa tra Stato e Regioni, tra le Regioni italiane, al netto della quota riservata al Ministero del Lavoro e Politiche Sociali per il rifinanziamento del Progetto SINA - Sistema Informativo per le non Autosufficienze e per il finanziamento di altre iniziative a titolarità ministeriale;
- l'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)" che, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze
- l'elenco 1, allegato alla citata legge 13 dicembre 2010, n. 220, che indica tra le finalità di cui all'articolo 1, comma 40, della medesima legge, gli "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296" per un ammontare complessivo nel 2011 pari a 100 milioni di euro
- l'articolo 1, comma 2, del d.P.C.M. 18 maggio 2011, recante "Ripartizione delle risorse finanziarie previste dall'articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, recante disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2011)", con cui si dispone l'utilizzo della somma di 100 milioni di euro, già destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296;
- il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze n. 78873 del 22 luglio 2011, registrato dalla Corte dei Conti in data 1 agosto 2011, reg. 8, foglio 22, col quale sono apportate variazioni in termini di

competenza e di cassa e che dispone, in particolare, la variazione in aumento pari a euro 100 milioni sul capitolo n. 3538 "Fondo per le non autosufficienze" (4.2.1) di pertinenza della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'anno 2011;

- l'intesa della Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, acquisita nella seduta del 27 ottobre 2011, quando le Regioni hanno posto l'esigenza di estendere il target dei destinatari finali degli interventi con specifico riferimento, in ogni caso, a persone con condizioni di elevata non autosufficienza.

CONSIDERATO CHE:

- il testo del decreto interministeriale approvato in sede di Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011 assegna alla Regione Puglia, in base ai criteri di riparto enunciati all'art. 1, l'importo complessivo di Euro 6.620.000,00;

- nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'articolo 1 del decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, e le altre patologie che in sede di Conferenza Unificata sono state segnalate all'attenzione del Governo, in coerenza con l'articolo 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e, in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:

a) progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;

b) interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);

c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato.

In ogni caso, le risorse di cui al decreto in oggetto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria. Le prestazioni, gli interventi e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi di quelli sanitari;

- il testo del decreto approvato in Conferenza Unificata lo scorso prevede che le Regioni comunicano le modalità di attuazione degli interventi di cui al comma 1 dell'articolo 2 del presente decreto. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna Regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'articolo 2.

- in data 21 novembre 2012 i competenti uffici dell'Assessorato al Welfare hanno provveduto ad inviare la progettazione delle attività programmate per il 2012 a valere sulle risorse dell'intesa de quo. La progettazione è stata definita in collaborazione con i competenti uffici dell'Assessorato alle Politiche per la Salute e, in particolare, con il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare;

- nel documento trasmesso venivano illustrati nel dettaglio il cronoprogramma attuativo di ciascuna azione, le modalità di attuazione e le risorse effettivamente assegnate a ciascuna azione;

- in data 28 novembre 2011, a completamento della fase interlocutoria avviata con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, DG Inclusione Sociale, competente per l'istruttoria di merito delle proposte progettuali pervenute, si è provveduto a trasmettere il programma attuativo dell'intesa con nota prot. n. A00_146/28/11 / 2011 / 0005961 a firma della Dirigente del Servizio programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria;

- con propria deliberazione n.2609/2011 la Giunta Regionale ha approvato la Variazione al bilancio di previsione 2011, ai sensi dell'art. 42 della l.r. n. 28/2001, al fine di procedere alla iscrizione della quota di Fondo Nazionale Non Autosufficienza 2011, pari ad Euro 6.620.000,00 nel capitolo di spesa 785060 - U.P.B. 5.2.1, per l'attuazione degli interventi di cui al Decreto interministeriale approvato in sede di Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011, nel Bilancio di Previsione per l'anno 2011, così come approvato con l.r. n. 20/2010, tenendo conto della specifica finalizzazione di legge;
- con propria deliberazione n.2888/2011 la Giunta Regionale ha approvato il Programma attuativo regionale per la SLA, a valere sullo stanziamento sopracitato;
- con propria nota prot. n. 0002341.06-12-2011 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, DG Inclusione Sociale, competente per l'istruttoria di merito delle proposte progettuali pervenute, ha comunicato di aver provveduto al trasferimento della somma stanziata per l'annualità 2011, per un importo pari ad euro 6.620.000,00 sul conto tesoreria n. 31601;
- con atto dirigenziale n. 7 del 20 gennaio 2012 la dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria ha provveduto ad adottare l'impegno contabile di Euro 6.620.000,00 a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1 - residui di stanziamenti 2011 nel Bilancio di Previsione 2012;
- in data 19 marzo 2012 si è insediato il Tavolo di Lavoro con le Associazioni degli ammalati di SLA più rappresentative sul territorio Regionale (AISLA Puglia, Attivamente Onlus, Comitato XVI nov., Viva la vita Onlus) e le competenti strutture tecniche dell'Assessorato al Welfare e dell'Assessorato alle Politiche per la Salute, allargato alla partecipazione del Coordinamento regionale Malattie rare;
- in quella sede le Associazioni hanno avanzato alcune proposte di modifica al progetto attuativo dell'Intesa del 27/10/2011, nonché la necessità che al tavolo fossero rappresentate anche le strutture operative delle ASL deputate proprio alla presa in carico dei pazienti affetti da SLA e al raccordo tra prestazioni ospedaliere e rete territoriale dei servizi sanitari e sociosanitari. Tali richieste di modifica sono state oggetto di valutazione da parte degli uffici regionali competenti e portate al tavolo tecnico di lavoro, allargati alle ASL, per una condivisione, nell'incontro del 28 giugno 2012;
- a valle dell'incontro di cui è stato redatto processo verbale (agli atti dell'Ufficio Integrazione Sociosanitaria), con nota del 29/06/2012 prot. n. 2651 è stato dato avvio alla procedura di consultazione scritta al fine di consentire a tutti i partecipanti di formulare le rispettive proposte di dettaglio rispetto alle medesime linee di intervento di cui si articola in Progetto approvato dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali all'atto della concessione del finanziamento alla Regione Puglia;
- al termine della procedura scritta, valutate e condivise tutte le proposte intervenute è stata elaborata dettagliata relazione istruttoria che si allega alla presente sub "A".

Tanto premesso e considerato si rende necessario proporre alla Giunta Regionale di approvare il presente provvedimento deliberativo, e contestualmente il programma attuativo dell'intesa, come rimodulato a seguito delle risultanze dei due tavoli di lavoro svoltisi, rispettivamente, in data 19 marzo 2012 e 28 giugno 2012 e al termine della procedura scritta (Allegato B al presente provvedimento, di cui costituisce parte integrante e sostanziale), al fine di definire in maniera puntuale le modalità di realizzazione delle attività indicate nel progetto attuativo dell'intesa del 27/10/2010, in coerenza con le relative priorità, e date attuazione alle stesse azioni, con oneri complessivi pari ad Euro 6.620.000,00 a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1 come da impegno contabile assunto con A.D. n. 7/2012, oltre alle somme derivanti da altri progetti regionali, già avviati e dichiarati complementari rispetto al Progetto "Qualify-Care SLA Puglia".

COPERTURA FINANZIARIA ai sensi della L.R. n. 28/2001 e s.m.i.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il presente provvedimento è di competenza della Giunta Regionale ai sensi delle leggi costituzionali n. 1/1999 e n. 3/2001 nonché dell'art. 44 comma 1 e comma 4 lett. e) dello Statuto della Regione Puglia

(legge regionale n. 12 maggio 2004, n. 7).

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate propone alla Giunta l'adozione del presente provvedimento.

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dal funzionario istruttore, dal Dirigente dell'Ufficio e dal Dirigente del Servizio;

a voti unanimi espressi nei termini di legge:

DELIBERA

- di approvare quanto espresso in narrativa, che costituisce parte sostanziale del presente provvedimento;
- di prendere atto della relazione istruttoria degli esiti della procedura scritta avviata il 29 giugno 2012, che ha coinvolto le associazioni di rappresentanza, il Comitato regionale Malattie Rare, i referenti SLA presso tutte le ASL pugliesi, come da Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale;
- di approvare il Progetto esecutivo rimodulato, così come allegato (Allegato B) al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale, per la realizzazione delle attività previste nel Programma attuativo "Qualify-Care SLA Puglia 2011", approvato con DGR n. 2888/2011;
- di demandare alla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, per quanto di competenza, ogni adempimento attuativo del progetto "Qualify-Care SLA Puglia", che troverà attuazione a partire dal II semestre 2012 e per tutto il 2013, fatta salva la determinazione di eventuali economie che consentiranno la proroga di durata dello stesso progetto;
- di pubblicare il presente provvedimento sul BURP ai sensi della L.R. n. 13/94.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino Dott. Nichi Vendola