



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 99 del 14/07/2015**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 maggio 2015, n.1284

“Del. G.R. n. 2609 e Del. G.R. n. 2888 del 22 novembre 2011 Progetto Qualifycare-SLA Puglia.”. Attivazione Linea 5 - Azioni di ricerca e approvazione Schema di Convenzione con il Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell’Università degli studi di Bari.

L’Assessore al Welfare e Politiche per la Salute, Donato Pentassuglia, sulla base dell’istruttoria espletata dall’Ufficio Programmazione sociale, come confermata dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, riferisce quanto segue.

PREMESSO CHE:

- l’articolo 1, comma 40, della legge 13 dicembre 2010, n. 220, che dispone una assegnazione di 100 milioni di euro per il Fondo nazionale per le non autosufficienze del 2011 e l’elenco 1 allegato alla medesima legge, che indica tra le finalità dell’utilizzo del Fondo per il 2011 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”;
- 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.
- 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.

e 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 possono configurarsi come sostitutivi di quelli sanitari;

- in data 21 novembre 2011 il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria dell'Assessorato al Welfare ha 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 al fine di individuare le direttrici utili a favorire l'integrazione sociosanitaria nella presa in carico di pazienti affetti da SLA e da altre patologie neuromuscolari degenerative con diagnosi affini;

- nel documento trasmesso venivano illustrati nel dettaglio il cronoprogramma attuativo di ciascuna azione, le modalità di attuazione e le risorse 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. AOO\_146/28/11/ 2011/0005961 a firma della Dirigente del Servizio programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria; il progetto presentato è stato denominato "Qualify-Care SLA Puglia" in continuità con il Progetto "Qualify-Care Puglia" presentato e finanziato dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali a valere sul Fondo Nazionale per le non Autosufficienze - Annualità 2010;

DATO ATTO che:

- con propria deliberazione n. 2609 del 22/11/2011 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 del 22/11/2011 la Giunta Regionale ha approvato il programma di lavoro per il Progetto "Qualify-Care SLA Puglia";

- in uno con il programma di lavoro è stato approvato il Piano economico per le linee di attività del Progetto "Qualify-Care SLA Puglia" come di seguito dettagliato:

CONSIDERATO che:

- nell'ambito del Progetto d'intesa con il Coordinamento delle Regioni per le Politiche Sociali e con il Coordinamento Nazionale per le Malattie rare è stata prevista una specifica linea di attività per le azioni

di ricerca, per un importo di Euro 66.000,00;

- allo stato attuale di realizzazione del Progetto l'unica linea di attività non ancora attivata è proprio quella relativa alla Linea 5;

- nell'ambito del tavolo tecnico regionale per il progetto Qualify-Care SLA è rappresentato anche il Coordinamento Malattie Rare Regionali, che si avvale per il coordinamento tecnico della dr.ssa Giuseppina Annicchiarico e per il coordinamento scientifico del Prog. G. Logroscino, per il Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell'università degli Studi di Bari "A. Moro" - A.O.U. Policlinico;

- in sede di tavolo tecnico il Coordinamento Malattie Rare regionali ha più volte rappresentato l'esigenza di mettere a regime il percorso già avviato ormai da molti anni con il registro di malattia per la SLA (SLAP), attivo dal 1998-1999, al fine di istituire un vero e proprio Registro regionale per la SLA e le patologie affini (FTD, SMA), con l'obiettivo di introdurre anche una sorveglianza attiva supportata anche con dati amministrativi e prescrittivi capaci di monitorare in modo più attendibile e esaustivo il "carico di malattia" per tutti i pazienti presenti e censiti in Puglia;

- al fine di supportare le strutture dell'Assessorato Regionale al Welfare e Politiche per la Salute, ciascuna per le relative competenze, e più specificamente il tavolo tecnico regionale per l'attuazione del Progetto "Qualify-care SLA Puglia" e il Coordinamento Regionale Malattie rare si ritiene necessario avvalersi dell'apporto dell'Università di Bari per la attuazione della Linea 5 - Azione di ricerca del Progetto per la realizzazione del Registro regionale per la SLA, la FTDP e patologie affini in Puglia, in assoluta coerenza con gli obiettivi generali del Progetto "Qualify-Care SLA Puglia";

- al fine di assicurare la valenza metodologica e scientifica del percorso di lavoro, si è provveduto a verificare preventivamente la disponibilità del Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell'Università degli Studi di Bari "A.Moro", nella persona del Prof. G. Logroscino a realizzare il suddetto intervento;

- con A.D. n. 007 del 20/01/2012 del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria si era già proceduto ad impegnare, la somma complessiva di Euro 6.620.000,00 a valere sul Cap. 785060 - UPB 5.2.1 - residui di stanziamento 2011 nel Bilancio di Previsione per l'Anno 2012, per il finanziamento dell'intero progetto "Qualify-Care SLA Puglia" tra cui anche la somma di Euro 66.000,00 per la Linea 5 - Azioni di ricerca.

Tanto premesso e considerato, si propone alla Giunta Regionale con la presente proposta di deliberazione di:

a) promuovere il progetto di ricerca "Registro regionale per la SLA, la FTDP e patologie affini in Puglia" da affidare per il coordinamento scientifico e metodologico all'Università degli Studi di Bari "A. Moro" - Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia che concorre alla realizzazione supportando con la propria struttura e con assegni di ricerca l'attività del Coordinamento Malattie Rare della Regione Puglia, come schematicamente illustrato nella scheda 1, allegata al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale (Allegato 1), e come già finanziato per effetto dell'impegno contabile assunto con A.D. n. 007/2012 per Euro 66.000,00;

b) approvare lo schema di Convenzione regolante i rapporti con il Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell'Università di Bari, allegato al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale (Allegato 2);

c) dare mandato al Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria di provvedere all'attuazione di quanto descritto.

Copertura Finanziaria di cui alla legge regionale n. 28/2001 e s.m.i

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

Il presente provvedimento rientra nella specifica competenza della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 44

della Legge Regionale n. 7/2004.

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

## LA GIUNTA

Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dai funzionari istruttori e dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria;

A voti unanimi espressi nei termini di legge;

## DELIBERA

- di approvare quanto esposto in premessa che qui di seguito si intende integralmente approvato;
- di promuovere il progetto di ricerca "Registro regionale per la SLA, la FTD-P e patologie affini in Puglia" da affidare per il coordinamento scientifico e metodologico all'Università degli Studi di Bari "A.Moro" - Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia che concorre alla realizzazione supportando con la propria struttura e con assegni di ricerca l'attività del Coordinamento Malattie Rare della Regione Puglia, come schematicamente illustrato nella scheda 1, allegata al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale (Allegato 1);
- approvare lo schema di Convenzione regolante i rapporti con il Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell'Università di Bari, allegato al presente provvedimento per farne parte integrante e sostanziale (Allegato 2);
- di dare mandato al Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria la sottoscrizione della suddetta Convenzione, nonché di provvedere all'attuazione di quanto descritto;
- di dare atto che il presente provvedimento è esecutivo;
- di disporre la pubblicazione del presente provvedimento nel BURP e sul sito ufficiale [www.regione.puglia.it](http://www.regione.puglia.it).

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Dott.ssa Antonella Bisceglia Dott. Nichi Vendola