

**REPUBBLICA ITALIANA**  
**Regione Siciliana**



**Assessorato della famiglia, delle politiche sociali e del lavoro**  
**Dipartimento della Famiglia e delle Politiche Sociali**

**L'ASSESSORE**

**VISTO** lo Statuto della Regione Siciliana;

**VISTA** la L.R. 9/05/1986 n. 22;

**VISTA** la L. 8/11/2000, n.328;

**VISTO** il D.P.R. n. 370 del 28.06.2010, con il quale è stata modificata la configurazione delle strutture dipartimentali con le relative competenze;

**VISTO** la legge regionale n. 27 del 9.5.2012 che approva il bilancio della Regione Siciliana per l'anno 2012, pubblicata nella GURS n. 19 dell'11.5.2012;

**VISTO** il decreto legge 29 dicembre 2010, n. 225, pubblicato sulla G.U. del 29 dicembre 2010, n. 305 - cosiddetto "milleproroghe" - e la successiva Legge di Stabilità 2011 con i quali è stata prevista la dotazione del Fondo della non autosufficienza pari a euro 100 milioni, da destinare solo ed esclusivamente alla Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per attività di assistenza domiciliare e di ricerca;

**VISTO** il decreto Ministeriale del 11.11.2011 con il quale sono state assegnate alla Regione Siciliana le risorse del Fondo per la non Autosufficienza per l'anno 2011 pari ad € 8.360.000,00;

**VISTA** la deliberazione di Giunta Regionale n.75 del 12.3.2012 che approva il Programma attuativo che definisce le modalità di attuazione dei Fondi per la non Autosufficienza annualità 2011;

**VISTO** il D.A. n. 811 del 27.04.2012 di presa d'atto della deliberazione della Giunta Regionale n.75 del 12.3.2012;

**VISTO** il Decreto dirigenziale n. 158 del 08.02.2012 dell'Assessorato all'Economia - Dipartimento Bilancio e Tesoro con il quale è stato istituito il capitolo 183790 "Spese per la realizzazione di prestazioni, interventi, e servizi assistenziali a favore dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)" di € 8.360.000,00;

**VISTO** il D.D. n.127 del 30.01.2012 con il quale è stato istituito il Tavolo Tecnico di cui fanno parte le Associazioni Aisla, i Centri di Riferimento e i rappresentanti del Dipartimento Salute;

**RITENUTO**, pertanto, di dover emanare l'avviso pubblico per progetti finalizzati al miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

## DECRETA

Per le motivazioni in premessa specificate;

**Art.1)** - E' approvato l'allegato "Avviso pubblico concernete progetti finalizzati al miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)" che fa parte integrante e sostanziale del presente decreto.

**Art.2)** - Ai fini della copertura finanziaria per il presente avviso pubblico si utilizzerà la somma €. 8.360.000,00 del capitolo 183790 "Spese per la realizzazione di prestazioni, interventi, e servizi assistenziali a favore dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)" di cui al programma attuativo approvato con deliberazione di Giunta Regionale n.75 del 12.3.2012.

Il presente decreto sarà pubblicato sul sito internet dell'Assessorato al seguente indirizzo: <http://lineidiattivita.dipartimento-famiglia-sicilia.it/> e per estratto sulla G.U.R.S.

Palermo, lì 11 MAG. 2012

Il Presidente della Regione Siciliana  
Assessore alla Famiglia, alle Politiche Sociali e al Lavoro  
On.le Dott. Raffaele Lombardo



- Repubblica Italiana



**REGIONE SICILIANA**

**Assessorato della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro**  
**Dipartimento Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali**

Servizio n.5" Anziani, disabilità,tossicodipendenza..."

Allegato al D. A. n. 899/12

Avviso pubblico per progetti finalizzati al miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

### **Art. 1**

#### **Finalità ed obiettivi**

Il presente avviso si inserisce nell'ambito delle attività finanziate dal Fondo Nazionale per la non autosufficienza per la 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.

Con Deliberazione di Giunta Regionale n. 75 del 12.3.2012 è stato approvato il Programma attuativo.

Con D.D. n.127 del 30.01.2012 è stato istituito il Tavolo Tecnico di cui fanno parte le Associazioni Aisla, i Centri di Riferimento e i rappresentanti del Dipartimento Salute.

Nell'ambito dell'attività di cui sopra si inseriscono i seguenti interventi:

- a) Progetti finalizzati a realizzare o potenziare laddove già esistono, percorsi assistenziali domiciliari con una presa in carico globale della persona con SLA e dei suoi familiari mediante azioni di supporto da parte degli "assistenti familiari" sviluppate per un numero di ore capace di rispondere alle criticità emergenti per la tutela domiciliare della persona, tenendo conto della evoluzione della malattia, coprendo gli aspetti legati ai bisogni di mobilitazione, respirazione nutrizione e comunicazione, inseriti nella dimensione domiciliare per un importo pari ad €. 4.200.000,00 .
- b) Sostegno economico volto al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-*caregiver*, in sostituzione di altre figure professionali,svolto in base al progetto personalizzato ed opportunamente monitorato per un importo pari ad €. 3.500.000,00.
- c) Percorsi formativi per assistenti familiari e familiare-*caregiver* che siano in grado di rispondere alle difficoltà espresse dai pazienti con gravi limitazioni motorie e di comunicazione per un importo pari ad €. 520.000,00.

**Art. 2**  
**Destinatari degli interventi**

Sono destinatari degli interventi di cui al punto a), tutti i soggetti che risiedono nel territorio Siciliano , in possesso di una diagnosi definitiva SLA che manifestano una grave compromissione dell'autonomia personale e necessitano di una assistenza continua.

La sussistenza dei requisiti dovrà essere certificata dai Centri di Riferimento Regionali , atteso che, la quasi totalità dei pazienti Siciliani sono seguiti nei centri di Palermo, Messina, Catania e Mistretta .

**Art.3**  
**Soggetti abilitati a richiedere il contributo**

Possono presentare il progetto di cui al punto a) del programma attuativo:

- 1) Organizzazioni di volontariato onlus;
- 2) Associazioni e cooperative.

Gli Enti di cui sopra dovranno essere in possesso di documentata esperienza pluriennale nel campo della SLA .

I soggetti richiedenti il contributo devono essere iscritti negli appositi registri nazionali o regionali e devono produrre una dichiarazione che attesti di non aver ricevuto altri contributi pubblici nello stesso periodo per il medesimo progetto di assistenza ( dichiarazione o atto notorio)

Le Associazioni onlus devono produrre l'attestazione rilasciata dagli organi competenti ai sensi della l.n.460/97.

In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio-sanitaria assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo dovrà essere sospesa.

**Art. 4**  
**Requisiti generali del progetto**

Per la stesura dei progetti assistenziali della durata di due anni, è necessario soddisfare le seguenti condizioni:

- considerare le caratteristiche del destinatario: fragilità, complessità, residui livelli di autonomia, presenza del care giver;
- Valutare le caratteristiche del sistema organizzativo: valutazione multimediale e multidisciplinare, adesione condivisa alle linee guida e alle procedure , governo del programma di cure, identificazione del responsabile della presa in carico;
- Definire le caratteristiche dell'intervento: frequenza, intensità, durata del programma di assistenza, complessità delle prestazioni, livello di specializzazione degli operatori, sintonia con l'equipe;
- Valorizzare economicamente gli interventi, che nei casi più gravi non può superare l'importo di € 25.000,00.

La modalità assistenziale è improntata a produrre una forte integrazione socio-sanitaria che affianchi e coordini interventi del personale medico ed infermieristico con quelli di operatori non sanitari di aiuto alla persona. Il coinvolgimento dei Centri di Riferimento è

essenziale, affinché il processo assistenziale si avvalga di tutte le risorse necessarie all'integrazione socio-sanitaria realizzata attraverso un'equa ripartizione degli interventi dell'Azienda Sanitaria regionale ed i Comuni, stabiliti in misura proporzionale a quanto previsto dai PAI.

Deve inoltre essere assicurata una collaborazione sinergica tra UVM, il medico di medicina generale, le diverse professionalità mediche, specialistiche e sociali, volta a garantire la possibilità di intervenire ad alto livello di complessità, eventualmente richiesti dal caso, ed a procedere, ad una valutazione globale dei principali parametri della malattia, al fine di valutarne il livello di severità raggiunto e la velocità di evoluzione, consentendo all'UVM ed all'Assistente Sociale del Comune di procedere, dopo la prima definizione del PAI, alla sua eventuale modifica.

La finalità deve essere quella di un potenziamento degli interventi già garantiti nel percorso ADI per caratterizzarlo ad alta intensità e/o complessità.

#### **Art.5 Valutazione dei progetti**

I progetti saranno valutati dal Tavolo Tecnico SLA istituito con D.D. n. 127 del 30.1.2012 sulla base dei seguenti criteri:

- a) livello di severità della malattia;
- b) livello di integrazione del progetto con attività e servizi esistenti sul territorio;
- c) congruità economica del progetto, in relazione al rapporto costi-benefici.

Le attività di monitoraggio saranno svolte dallo stesso Tavolo Tecnico come previste dal succitato decreto.

#### **Art.6 Operatori**

Il progetto, della cui attuazione è responsabile l'Ente che presenta l'istanza di contributo, deve prevedere come figure professionali unicamente gli **Operatori addetti all'assistenza** in possesso del titolo specifico di "Assistente Familiare" iscritti all'albo regionale degli Assistenti familiari.

E' possibile usufruire dell'attività di **personale volontario** ad integrazione e supporto, che non sostituisce in alcun caso le figure professionali suddette, ed a cui verrà corrisposto il solo rimborso delle spese documentate per lo svolgimento delle funzioni.

E' considerato requisito preferenziale, ai fini della concessione del contributo, l'applicazione della legge n. 407 del 29.12.1990, art. 8, comma 9, relativo agli sgravi contributivi.

#### **Art.7 Spese ammesse**

Sono ritenute ammissibili:

- a) Le spese riguardanti il personale di assistenza strettamente legate alle funzioni svolte nell'ambito del progetto;
- b) I presidi sanitari afferenti il sostegno al disabile, di nuova fabbricazione, per la parte non coperta da altri contributi pubblici;
- c) le spese per le necessità assistenziali non disponibili nella Regione, relative al trasporto del disabile, per cure o accertamenti medici documentati (intese come

- biglietti di viaggio aereo e/o ferroviari, e/o noleggio di automezzi), per lui stesso e per i suoi accompagnatori, che possono essere appartenenti al nucleo familiare e/o operatori partecipanti al progetto;
- d) le spese di vitto, in caso di viaggio fuori l'ambito di residenza, per il disabile e per i suoi accompagnatori, che possono essere appartenenti al nucleo familiare e/o operatori partecipanti al progetto;
  - e) le spese per la predisposizione e la gestione del progetto;

Le spese di cui alle lettere c) , d) non possono superare cumulativamente l' importo del 10% del contributo assegnato.

Le spese di cui alle lettere e) non possono superare l' importo del 5% del contributo assegnato.

Tutte le spese devono essere attestate con documentazione valida ai fini fiscali.

#### **Art. 8**

#### **Spese non ammesse**

Non sono ammissibili:

- Oneri che non sono previsti in progetto o che non siano stati approvati in fase di ammissione a contributo;
- spese per acquisto mobilio;
- acquisto automezzi;
- pubblicità e propaganda;
- spese di rappresentanza .

#### **Art. 9**

#### **Documentazione da allegare all'istanza di contributo**

- 1) Attestazione di cui alla legge n. 460/97 ove previsto;
- 2) Statuto o atto costitutivo dell'Ente richiedente;
- 3) Copie autentiche dei documenti di riconoscimento del legale rappresentante dell'Associazione, cooperativa, o Ente di cui alla voce "Soggetti Abilitati a richiedere il contributo";
- 4) certificazione rilasciata dal medico curante e dai Centri di Riferimento Regionali che ne dimostri lo stadio della malattia;
- 5) dichiarazione del legale rappresentante dell'Associazione, cooperativa, o Ente di cui alla voce "Soggetti Abilitati a richiedere il contributo" dalla quale risulti l'esperienza pluriennale nel campo della SLA;
- 6) Stato di famiglia del disabile;
- 7) Copie conformi dei Titoli di Studio e/o professionali previsti dal presente regolamento di tutti gli operatori partecipanti al progetto;
- 8) Certificazione antimafia nei casi previsti dalla legge;
- 9) Dichiarazione del legale rappresentante degli Enti che richiedono il contributo nella quale viene indicato il responsabile del controllo attuativo del progetto;

## **Art.10** **Sostegno economico**

Relativamente al punto b)

Il caregiver è il referente familiare che si prende cura per più tempo dell'assistito, svolge una funzione di assistenza diretta alla persona, è coinvolto nella cura quotidiana dell'assistito.

I pazienti dipendono fortemente dai loro caregiver senza i quali non potrebbero svolgere le minime attività di cura del proprio corpo come nutrirsi, lavarsi, cambiarsi, mettersi a letto, alzarsi, muoversi.

Il sostegno economico al caregiver familiare, è necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza alla persona affetta da SLA.

L'assegno di sostegno economico viene fissato in € 400,00 mensili, compatibilmente con il numero degli aventi diritto e le risorse disponibili.

## **Art. 11** **Procedure**

L'istanza per ottenere il sostegno economico di cui al punto b) del programma attuativo, deve essere presentata dal familiare del soggetto affetto da SLA, presso l'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente avviso, e farà fede il timbro postale dell'ufficio protocollo del Comune di residenza, e deve essere corredata dalla seguente documentazione:

- 1) certificazione rilasciata dal medico curante che ne attesti la diagnosi;
- 2) Certificazione dei Centri di Riferimento Regionali che documenti la diagnosi e certifichi lo stadio della malattia;
- 3) Stato di famiglia ;

Ciascun Comune, verificata la documentazione presentata dovrà inoltrarla al Distretto Socio Sanitario capofila.

Entro 30 giorni successivi al termine di scadenza i Distretti Socio Sanitari capofila dovranno fare pervenire all'Assessorato Regionale della Famiglia, delle politiche Sociali e del Lavoro - Dipartimento Famiglia e Politiche Sociali - a firma del dirigente responsabile del Settore Servizi Sociali - gli elenchi approvati degli aventi diritto.

La Regione trasferisce ai Distretti Socio- Sanitari le somme destinate a finanziare l'assegno di sostegno per i caregiver degli ammalati di SLA a seguito dell'acquisizione della comunicazione del numero degli aventi diritto.

L'Assessorato, pertanto, provvederà all'assegnazione dei contributi nell'ambito dello stanziamento disponibile ai Distretti richiedenti, e trasferirà agli stessi le somme assegnate. I Distretti accrediteranno le somme ai Comuni che erogheranno l'assegno mensilmente.

Il sostegno economico decorrerà dalla data di presentazione dell'istanza e verrà erogato per un biennio,semestralmente, e in caso di decesso del paziente per altri n.2 mesi .

**Art. 12**  
**Percorsi formativi**

Ad ogni assistente familiare e/o familiare caregiver è garantito un percorso formativo il cui intervento sarà curato dal Dipartimento della Salute.

Particolare attenzione deve essere rivolta all'organizzazione ed alla collegialità in regime di assistenza domiciliare. E' altresì necessario un supporto psicologico dei pazienti che presentano bisogni con elevato livello di complessità e dei familiari, motivo per il quale è necessario attivare un'equipe altamente integrata.

In presenza di motivate ragioni di impedimento ad allontanarsi dal domicilio, l'attività formativa del car-giver potrà essere svolta presso l'abitazione dell'interessato.

**Art. 13**

**Modalità e termini di presentazione dell'istanza**

Le istanze di contributo dei progetti, corredate dalla documentazione prevista dall'art.9, dovranno pervenire al Dipartimento regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali-Servizio 5 "Anziani, disabilità tossicodipendenza.. - Via Trinacria 34/36 Palermo, entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del presente Avviso sulla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana, con la dicitura "Presentazione progetto SLA " .....(*titolo del progetto*)...".

In caso di consegna *brevi manu* le domande dovranno pervenire entro le ore 12:00 del giorno di scadenza del termine sopra indicato.

Il Presidente della Regione  
Assessore alla Famiglia, alle Politiche sociali e al Lavoro.

(( On.le Dott. Raffaele Lombardo ))

