

Repubblica Italiana



**REGIONE SICILIANA**

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

L'ASSESSORE  
"Decreto SLA"

**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. n. 12 del 14.06.2016, pubblicato in GURS n. 28 del 1.07.2016, con il quale è stato rimodulato l'assetto organizzativo dei Dipartimenti regionali di cui all'art. 49, comma 1, l.r. 9/2015;

**VISTO** il decreto legislativo n° 118 del 23.06.2011 e succ. m.e.i.;

**VISTA** la l.r. n. 8 del 9.05.2017 "Disposizioni programmatiche e correttive per l'anno 2017 . Legge di stabilità regionale" pubblicata sulla GURS n.20 del 12.05.2017;

**VISTA** la l.r. n. 9 del 9.05.2017 "Bilancio di previsione della regione Siciliana per l'esercizio finanziario 2017 e Bilancio pluriennale per il triennio 2017-2019" pubblicata sulla GURS n.20 del 12.05.2017;

**VISTO** il Decreto Ministeriale del 26.09.2016 vistato dalla Corte dei Conti il 3.11.2016 con il quale sono state assegnate alla Regione siciliana le risorse del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (FNA) per l'anno 2016 pari ad € 32.409.000,00

**VISTA** la Delibera di Giunta che approva il programma attuativo concernente le modalità di attuazione degli interventi afferenti le risorse dei fondi del FNA 2016 e che destina la somma di € 1.998.400,00 per interventi attraverso i Distretti Sociosanitari per l'erogazione di un sostegno economico a favore del familiare caregiver volto al riconoscimento del lavoro di cura del paziente affetto da SLA,

**VISTO** il DD n 1008 del 7.06.2017 del Ragioniere Generale dell'Assessorato dell'Economia e Bilancio che ha iscritto al Bilancio della Regione Siciliana la somma di € 888.943,86 quali economie realizzate nell'anno 2015 tra le somme destinate ai pazienti affetti da SLA , la cui programmazione viene riconfermata con nota del Dipartimento Famiglia prot. n. 19586 del 25.05.2017 sottoscritta dall'Assessore Regionale della famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro.

**VISTA** la legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017, art. 1 comma 1 di "Istituzione del Fondo regionale per la disabilità";

**VISTA** la legge regionale n. 8 del 9 maggio 2017, art. 9 "Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza"

**VISTI** i DPRS n.532/GAb del 31.03.2017 e n. 545/GAB del 10.05.2017 concernente "  *Criteri e modalità di erogazione agli aventi diritto dei trasferimenti monetari diretti a carico del Fondo di cui al comma 1 dell'art. 1 della legge regionale 1 marzo 2017, n. 4* ;

**CONSIDERATO** che a seguito dell'applicazione della legge n. 4 del 1 marzo 2017 e dei DPRS n.532/2017 e n. 545/2017 saranno individuati i soggetti disabili gravissimi tra cui anche i disabili gravissimi affetti da SLA a cui erogare l'assegno di cura ;

**VISTO** il verbale del 5.06.2017 della Commissione Regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, di cui al D.A. n. 117 dell'1.07.2015, con il quale è stato concordato la proposta che i malati di SLA in fase iniziale della malattia possono accedere al fondo loro dedicato (FNA) mentre i malati di SLA gravissimi potranno accedere al Fondo regionale alle condizioni previste per la disabilità gravissima di cui alla legge regionale n.4 /2017.

**RITENUTO** pertanto di dare seguito a quanto trascritto nel verbale del 5.06.2017 della Commissione Regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, di cui al D.A. n. 117 dell'1.07.2015.

## DECRETA

Per le motivazioni in premessa specificate;

**Art.1)** i soggetti aventi diritto sono i familiari caregiver dei pazienti affetti da SLA che sono nella fase iniziale ed avanzata della patologia e che comunque non percepiscono l'assegno di cura di cui alla legge regionale n. 4 del 1 marzo 2017.e s.m.i.

**Art. 2)** Sono aperti i termini per la presentazione della richiesta del sostegno economico per i familiari caregiver dei pazienti affetti da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica ) di cui al superiore all'art. 1

**Art.3)** il sostegno economico erogato per l'anno 2017 sarà stabilito in base al numero dei soggetti aventi diritto ed in base alle risorse disponibili a valere sul corrente esercizio finanziario,e secondo le modalità di cui al seguente comma;

**Art.4)** Per tutti pazienti affetti da SLA, la cui patologia è stata certificata entro il 30 giugno 2017 , il trasferimento economico sarà erogato con validità 1 gennaio 2017 . Per tutti i pazienti affetti da SLA, la cui patologia è stata certificata dal 1 luglio 2017 , il trasferimento economico sarà erogato con validità dal 1 luglio 2017.

**Art.5)** Le richieste dovranno essere presentate dal familiare caregiver del soggetto affetto da SLA presso l'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza entro il 20 settembre 2017, secondo le seguenti modalità:

L'istanza per ottenere il sostegno economico deve essere presentata dal familiare caregiver del soggetto affetto da SLA, presso l'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza entro il 20 settembre 2017. Farà fede il timbro dell'ufficio postale 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 ;

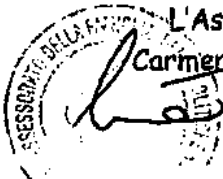
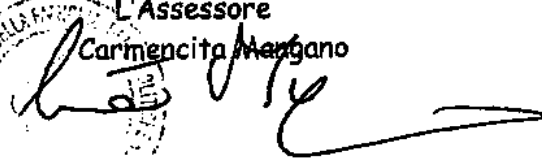
Ciascun Comune, verificata la documentazione presentata dovrà inoltrarla al Distretto Socio Sanitario capofila.

Entro e non oltre il 5 ottobre 2017, 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 dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) distinti dalla decorrenza del primo e secondo semestre 2017. Il presente decreto sarà pubblicato sul sito istituzionale del Dipartimento Famiglia secondo normativa vigente e sul sito internet dell'Assessorato al seguente indirizzo: <http://lineediattivita.dipartimento-famiglia-sicilia.it/>

Palermo, li 7 AGO 2017.

L'Assessore  
Carmencita Mengano



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 A) al D. A. n. 2201 del 07.08.2017

**Avviso pubblico**

Avviso per la presentazione delle richieste per il sostegno per i soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

**Art. 1**

**Finalità ed obiettivi**

In sede di incontro del Tavolo Tecnico SLA del 5 giugno 2017 si è concordato di destinare le risorse dell'FNA 2015 e 2016 relative al sostegno economico a favore del familiare-caregiver dei pazienti affetti da SLA, ai soggetti affetti da questa patologia che si trovano in fase iniziale o avanzata del decorso della malattia e che comunque non usufruiscano dei benefici di cui alla legge regionale n. 4 dell'1 marzo 2017.

**Art.2**

**Sostegno economico per i soggetti affetti da SLA**

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 sarà determinato compatibilmente con il numero degli aventi diritto e le risorse disponibili a valere sulle risorse dell'esercizio finanziario 2017.

**Art. 3**

**Procedure**

L'istanza per ottenere il sostegno economico di cui all'art.1 deve essere presentata dal familiare del soggetto affetto da SLA, presso l'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza entro il 20 settembre 2017. 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;

■①Certificazione dei Centri di Riferimento Regionali che documenti la diagnosi e certifichi lo stadio della malattia;

■①Stato di famiglia ;

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

Entro 10 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 dei nuovi soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica ( SLA).

La Regione trasferirà ai Distretti Socio- Sanitari le somme destinate a finanziare l'assegno di sostegno per i caregiver degli ammalati di SLA, nell'ambito della disponibilità delle somme .

I Distretti accrediteranno le somme ai Comuni che erogheranno l'assegno al familiare caregiver, nel più breve tempo possibile.

Il sostegno economico decorrerà da gennaio 2017 e verrà erogato fino ad esaurimento delle somme.

L'Assessore

Dr.ssa Carmencita Mangano

firmato

Il Dirigente Generale

Mario Candore

firmato

Il Dirigente del Servizio

Valeria Restuccia

firmato

Dichiarazione sostitutiva resa ai sensi dell'art.47 del DPR 28.12.200, n. 445

Al Comune di \_\_\_\_\_

Ufficio di Servizio Sociale

Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_ nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

e residente in via / piazza \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ Comune di \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_ telefono \_\_\_\_\_

In qualità di:

Genitore

Altro familiare ( specificare..... )

del/ la Sig / Sig.ra Cognome e nome \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_ e residente in \_\_\_\_\_

via/ piazza \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ Comune di \_\_\_\_\_

CAP \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_ telefono \_\_\_\_\_

Che risulta affetto da SLA

CHIEDE

La concessione dell'assegno di sostegno, previsto dal D.A. 2201 del 7 Agosto 2017.

Al fine del riconoscimento del contributo economico

DICHIARA

Che al familiare affetto da SLA, residente in Sicilia nel Comune di \_\_\_\_\_,

vengono assicurate prestazioni di cure, assistenza ed aiuto alla persona in relazione alle condizioni vissute in autonomia all'interno della famiglia.

Allega alla presente istanza:

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

Il/ la sottoscritto/a dichiara che nessun altro componente il proprio nucleo familiare ha inoltrato istanza per la concessione dell'assegno di sostegno e di essere consapevole che il beneficio decade dopo due mesi in caso di decesso e della decadenza per dichiarazioni rese non veritiere punibili ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia.

Data \_\_\_\_\_

FIRMA

\_\_\_\_\_