



4V-03

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 31/10/2006

=====

ADDI' 31/10/2006 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA
CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI'
COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	MANDARELLI	Alessandra	Assessore
		Vice			
POMPILI	Massimo	Presidente	MICHELANGELI	Mario	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	NIERI	Luigi	"
BATTAGLIA	Augusto	"	RANUCCI	Raffaele	"
BRACHETTI	Regino	"	RODANO	Giulia	"
CIANI	Fabio	"	TIBALDI	Alessandra	"
COSTA	Silvia	"	VALENTINI	Daniela	"
DE ANGELIS	Francesco	"	ZARATTI	Filiberto	"
DI STEFANO	Marco	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

***** OMISSIS

ASSENTI: POMPILI - BRACHETTI

DELIBERAZIONE N. 761

Oggetto:

Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4, art.146 : "Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica". Modalità e criteri. Destinazione della somma di € 300.000,00.



Per Copia Conforme



761 31 OTT. 2006 *Uy*

OGGETTO: Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4, art.146 : "Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica", Modalità e criteri. Destinazione della somma di € 300.000,00.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alla Sanità

- VISTA** la legge statutaria dell'11.11.2004, n. 1 "Nuovo Statuto della Regione Lazio";
- VISTA** la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modificazioni;
- VISTO** il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta" e successive modificazioni;
- VISTA** la legge n. 833/78 concernente l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale;
- VISTO** il Decreto Legislativo del 30/12/1992 n° 502, modificato dal decreto legislativo n° 229 del 19 giugno 1999 concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- VISTO** la Legge quadro dell' 8 novembre 2000, n° 328, concernente la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;
- VISTO** l'art.146 della Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4: "Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica" che prevede:

" 1. La Regione, al fine di favorire l'utilizzo di tecnologie che consentano a persone malate di sclerosi laterale amiotrofica di recuperare la possibilità di comunicazione e quindi di mantenere rapporti interpersonali e sociali, finanzia l'acquisto di apparecchiature quali "comunicatori simbolici" da destinare in comodato d'uso a persone residenti nella Regione totalmente invalidate e impossibilitate a comunicare con strumenti standard.

2. Per le finalità di cui al comma 1 è destinata nell'ambito del capitolo di spesa H22104 per l'esercizio finanziario 2006 la somma di 300.000,00 euro da utilizzarsi secondo i criteri e le modalità definiti con deliberazione della Giunta Regionale."

CONSIDERATO che con atto di organizzazione n. D2768 del 25 settembre 2006 si è costituito un Gruppo di lavoro per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA, composto da rappresentanti di Aziende Sanitarie, Aziende Ospedaliere e Policlinici Universitari con il seguente compito di :

- 1) Formulare proposte nell'ambito della pianificazione e programmazione specifica;
- 2) individuare interventi socio-sanitari per la tutela e la salute dei pazienti con SLA;



761 31 OTT. 2006 *lu*

3) monitorare la corretta applicazione sul territorio della Regione Lazio della normativa nazionale e regionale vigente;

VISTO

in particolare le indicazioni emerse nel corso della riunione del Gruppo summenzionato del 18.10.2006, con particolare riferimento alla definizione di criteri e modalità per l'erogazione del contributo in favore delle persone malate di SLA che di seguito si riportano:

- **destinatari:** persone affette da SLA, totalmente invalide come riconosciute dalla vigente normativa ed impossibilitate a comunicare autonomamente in maniera intellegibile, oppure ad adempiere a tale funzione solo con gli ausili già previsti dal vigente nomenclatore;
- **definizione di "comunicatori simbolici"** di cui alla Legge Regionale n. 4/06: ausili di comunicazione interpersonale, cioè qualsiasi ausilio o sistema combinato di essi (programmi informatici, apparecchiature anche informatiche, e interfaccia) atto a permettere alla persona la comunicazione dei propri bisogni in forma complessa o elementare, ausili comunque diversi e non riconducibili od assimilabili a quelli previsti dal vigente nomenclatore;
- **criteri e modalità di erogazione:** per la fornitura delle apparecchiature sopra definite, le persone con diagnosi di SLA, effettuata secondo le procedure vigenti, sono indirizzate dalla struttura sanitaria che ha effettuato la diagnosi al Centro per le malattie rare SLA e/o al Presidio, come individuati nella vigente normativa, che nel confermare la diagnosi di SLA prescrive, ove necessario, gli ausili di cui alla definizione sopra citata;

RITENUTO necessario, in considerazione che i suddetti ausili possono essere differenti e personalizzati in ragione del quadro clinico e dello stato di disabilità della persona, e della loro evoluzione, demandare con successivo atto del Direttore Regionale Tutela della Salute e Sistema Sanitario Regionale, avvalendosi del supporto del Gruppo di lavoro regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA, la definizione di:

- specifiche tecniche di tali ausili, anche in base a metodologie di valutazione tecnologica;
- ~~le~~ indirizzi per le procedure di acquisizione di ausili da parte dell'Azienda Sanitaria od Ospedaliera individuata;
- ~~le~~ modalità di consegna, restituzione ed addestramento all'uso degli ausili;

VISTO

che per la finalità di quanto sopra, è destinata nell'ambito del capitolo di spesa H22104 per l'esercizio finanziario 2006, la somma di € 300.000,00;

RITENUTO pertanto di dover approvare, i criteri e le modalità sopra descritte;

CONSIDERATO che il presente atto non è soggetto alla concertazione con le parti sociali;

All'unanimità



DELIBERA

per le motivazioni richiamate in premessa, che si intendono integralmente accolte:

1. di approvare le modalità e criteri su esposti e che si riportano integralmente:
 - **destinatari:** persone affette da SLA, totalmente invalide come riconosciute dalla vigente normativa ed impossibilitate a comunicare autonomamente in maniera intellegibile, oppure ad adempiere a tale funzione solo con gli ausili già previsti dal vigente nomenclatore;
 - **definizione di "comunicatori simbolici" di cui alla Legge Regionale n. 4/06:** ausili di comunicazione interpersonale, cioè qualsiasi ausilio o sistema combinato di essi (programmi informatici, apparecchiature anche informatiche, e interfaccia) atto a permettere alla persona la comunicazione dei propri bisogni in forma complessa o elementare, ausili comunque diversi e non riconducibili od assimilabili a quelli previsti dal vigente nomenclatore;
 - **criteri e modalità di erogazione:** per la fornitura delle apparecchiature sopra definite, le persone con diagnosi di SLA, effettuata secondo le procedure vigenti, sono indirizzate dalla struttura sanitaria che ha effettuato la diagnosi al Centro per le malattie rare SLA e/o al Presidio, come individuati nella vigente normativa, che nel confermare la diagnosi di SLA prescrive, ove necessario, gli ausili di cui alla definizione sopra citata.

2. Di demandare con successivo atto del Direttore Regionale Tutela della Salute e Sistema Sanitario Regionale, tenuto conto che i suddetti ausili possono essere differenti e personalizzati in ragione del quadro clinico e dello stato di disabilità della persona, e della loro evoluzione, avvalendosi del supporto del Gruppo di lavoro regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA, la definizione di:
 - specifiche tecniche di tali ausili, anche in base a metodologie di valutazione tecnologica;
 - ~~gli~~ indirizzi per le procedure di acquisizione di ausili da parte dell'Azienda Sanitaria od Ospedaliera individuata;
 - ~~le~~ modalità di consegna, restituzione ed addestramento all'uso degli ausili;

3. Di destinare la somma di € 300.000,00 da utilizzarsi secondo i criteri e le modalità sopra descritte che graverà sul capitolo di spesa H22104 per l'esercizio finanziario 2006.

4. Di demandare, altresì, con successivo atto del Direttore Regionale l'impegno e l'erogazione della somma citata.

IL PRESIDENTE: F.to Pietro MARRAZZO

II, SEGRETARIO: F.to Domenico Antonio CUZZUPI

- 3 NOV. 2006

Si attesta che la presente copia conforme all'originale e' composta da n. QUATTRO facciate.

Il Segretario della Giunta Regionale
(Domenico Antonio Cuzzupi)

Cuzzupi

ASSESSOR