



Decreto n° 0221 / Pres.

Trieste, 27 novembre 2013

Copia dell'originale firmato digitalmente.

oggetto:

REGOLAMENTO DI MODIFICA AL REGOLAMENTO PER IL TRASFERIMENTO E LUTILIZZO DELLE RISORSE DESTINATE AL FINANZIAMENTO DELLE AZIONI 2 E 3 DEL PROGRAMMA DI ATTUAZIONE DEGLI INTERVENTI DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA A FAVORE DEI MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA), DI CUI ALLA DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 12 DICEMBRE 2011, N. 2376, AI SENSI DELLARTICOLO 30 DELLA LEGGE REGIONALE 20 MARZO 2000, N. 7 (TESTO UNICO DELLE NORME IN MATERIA DI PROCEDIMENTO AMMINISTRATIVO E DI DIRITTO DI ACCESSO), EMANATO CON DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REGIONE 8 OTTOBRE 2012, N. 201.

Firmato da:

DEBORA SERRACCHIANI

in data 27/11/2013

Siglato da:

ERICA NIGRIS

in data 27/11/2013

DANIELE BERTUZZI

in data 27/11/2013

Vista la legge 13 dicembre 2010, n. 220 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2011)”;

Visto l’articolo 1, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 18 maggio 2011, con il quale, in attuazione dell’articolo 1, comma 40, della succitata legge, è stato, tra l’altro, disposto l’utilizzo della somma di 100.000.000 di euro, già destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) per ricerca e assistenza domiciliare dei malati, ai sensi dell’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)”;

Vista la deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, con la quale è stato approvato il “Programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia per l’accesso al riparto tra le regioni delle risorse assegnate dal fondo non autosufficienze anno 2011 per interventi in tema di SLA per la ricerca e l’assistenza domiciliare ai malati”, allegato sub A) quale parte integrante del provvedimento de quo;

Dato atto che, a seguito del favorevole giudizio del competente Ministero sul citato programma, sono state attribuite e trasferite le risorse spettanti alla Regione per l’importo di 2.210.000,00 euro;

Atteso che il programma in parola si articola in quattro distinte azioni, elaborate nel rispetto delle indicazioni ministeriali, due delle quali – la 2 e la 3 - sono rivolte al sostegno diretto delle famiglie, in modo da consentire a queste ultime di avvalersi del supporto di assistenti familiari per un numero di ore congruo e coerente con le criticità assistenziali e a dar riconoscimento al lavoro di cura del care giver;

Visto il “Regolamento per il trasferimento e l’utilizzo delle risorse destinate al finanziamento delle azioni 2 e 3 del programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, ai sensi dell’articolo 30 della legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso)”, emanato, al fine di dare specifica attuazione alle azioni 2 e 3 richiamate al capoverso precedente, con proprio decreto 8 ottobre 2012, n. 0201/Pres.;

Atteso che dal successivo confronto sulle modalità attuative dei programmi a favore dei malati di SLA nelle diverse regioni è emerso anche un rilevante fabbisogno di risorse aggiuntive correlate con l’assistenza complementare, necessaria a fronteggiare in termini adeguati l’evolversi progressivo e rapidamente ingravescente della malattia;

Tenuto conto che l’assistenza complementare si attua attraverso attività accessorie favorevoli lo svolgimento delle attività quotidiane e della vita di relazione finalizzate al mantenimento di una qualità di vita rispettosa della dignità della persona;

Considerato al riguardo - anche in ragione del fatto che è ancora disponibile una quota di risorse dedicate in via esclusiva alle persone affette da SLA, non utilizzabile per altre finalità - di intervenire con l’attribuzione, in via straordinaria, di una maggiorazione una tantum del contributo rispetto a quello riconosciuto a termini del citato regolamento, proprio al fine di mettere le famiglie nella condizione di sostenere gli oneri derivanti dall’assistenza complementare;

Ritenuto di quantificare il predetto beneficio aggiuntivo in euro 5.000,00;

Rilevato che tale intervento rientra tra le finalità complessive delle citate azioni 2 e 3,

disciplinate – come affermato più sopra – dal Regolamento emanato con proprio decreto n. 0201/Pres./2012;

Vista la deliberazione della Giunta regionale n. 1812 del 4 ottobre 2013, con la quale, ai fini di cui sopra, è stato approvato in via preliminare il “Regolamento recante modifiche al Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento delle azioni 2 e 3 del programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso), emanato con decreto del Presidente della Regione 8 ottobre 2012, n. 201” ed è stato avviato l'iter per l'acquisizione del parere del Consiglio delle autonomie locali e della Consulta regionale delle associazioni dei disabili di cui all'articolo 13bis della legge regionale 25 settembre 1996, n. 41;

Acquisiti i pareri favorevoli dei succitati organismi;

Visto l'articolo 42 dello Statuto speciale della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia;

Visto l'articolo 14 della legge regionale 18 giugno 2007, n. 17;

Su conforme deliberazione della Giunta regionale n. 2118 del 16 novembre 2013;

Decreta

1. È emanato il “Regolamento di modifica al Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento delle azioni 2 e 3 del programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso), emanato con decreto del Presidente della Regione 8 ottobre 2012, n. 201”, nel testo allegato quale parte integrante e sostanziale del presente decreto.

2. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e farlo osservare come Regolamento della Regione.

3. Il presente decreto verrà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione.

- Avv. Debora Serracchiani -