

Codice DB1902

D.D. 3 marzo 2014, n. 47

**Programma attuativo "Progetto di continuita' assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie" di cui al D.M. del 15.11.2011. Attivita' di ricerca. Assegnazione risorse per euro 70.000,00 (cap.158586/2012).**

Con D.D. n. 175/DB1902 del 31.08.2012 - Programma attuativo "Progetto di continuita' assistenziale per i pazienti con la SLA e le loro famiglie" di cui al Decreto Ministeriale del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15.11.2011. Impegno di spesa ed erogazione fondi. - è stata impegnata sul cap. n.158586 del bilancio 2012 la somma di euro 7.610.000,00 per dare attuazione al percorso approvato con D.G.R. n. 23-3624 del 28 marzo 2012.

Con la medesima determinazione è stata rinviata ad un successivo provvedimento l'erogazione della quota di finanziamento di euro 70.000,00, pari all'1% del progetto totale, destinata all'adesione di un progetto di ricerca da proporre al Ministero.

A seguito della presentazione da parte dai due Centri esperti per la SLA operanti presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara del progetto denominato "Valutazione ed intervento sugli aspetti sociali della genetica nei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e nei loro familiari", con nota del 2 agosto 2013, prot. n. 4863 la Direzione Politiche Sociali ha richiesto al Ministero l'assenso a poter utilizzare la somma di euro 70.000,00 per lo sviluppo di tale progetto.

Con nota del 17.09.2013, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha richiesto la trasmissione del progetto che questa Direzione ha provveduto ad inviare con nota n. 6533 del 28.10.2013.

Con una successiva nota del 24.02.2014, il Ministero, prendendo atto della proposta, ha ritenuto il progetto coerente con i requisiti indicati nel Decreto Ministeriale del 15.11.2011.

Si ritiene, pertanto, opportuno procedere all'assegnazione della somma pari ad euro 70.000,00, già impegnata con D.D. n.175/DB1902 del 31.08.2012 sul cap.158586/2012 (impegno n. 1887), a favore dei due Centri esperti per la SLA operanti presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara per l'attuazione del progetto denominato "Valutazione ed intervento sugli aspetti sociali della genetica nei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e nei loro familiari".

Ai fini del riparto della somma di euro 70.000,00 fra i due Centri esperti per la SLA, si utilizza il criterio già individuato con la D.D. n. 174/DB1902 del 31.08.2012, che prevedeva la ripartizione in proporzione al numero di pazienti affetti da SLA iscritti nel registro delle malattie rare di competenza territoriale rispetto al numero totale di pazienti presenti a livello regionale e precisamente:

- 70% pari ad euro 49.000,00 al Centro esperto per la SLA operante presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino,
- 30% pari ad euro 21.000,00 al Centro esperto per la SLA operante presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara;

A conclusione del progetto si prevede la presentazione da parte dei due Centri esperti per la SLA di una relazione sull'attuazione delle attività previste.

Tutto ciò premesso,

## IL DIRETTORE

visto il Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165;  
visto il Decreto Interministeriale del 15 novembre 2011,  
visto l'art. 17 della L.R. n. 23 del 28 luglio 2008;  
vista la L.R. n. 7 dell'11 aprile 2001;  
vista la L.R. n. 5 del 4.5.2012;  
vista la L.R. n. 6 del 23/5/2012;  
visto il D.P.G.R. 5 dicembre 2001, n. 18/R ;  
vista la D.G.R. n. 35-3223 del 30.12.2011;  
vista la D.G.R. n. 19-3494 del 27.02.2012;  
vista la D.G.R. n. 23-3624 del 28.03.2012;  
vista la D.G.R. n. 1-3891 del 29.5.2012;  
vista la D.G.R. n. 2-3892 del 29.5.2012;  
vista la D.G.R. n. 195-4397 del 30.7.2012;  
vista la D.D. n. 175/DB1902 del 31.08.2012;  
vista la nota del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 24.02.2014,

### *determina*

- di assegnare la somma pari ad euro 70.000,00, già impegnata con D.D. n.175/DB1902 del 31.08.2012 sul cap.158586/2012 (impegno n. 1887), a favore dei due Centri esperti per la SLA operanti presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria S. Giovanni Battista di Torino e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara per l'attuazione del progetto denominato "Valutazione ed intervento sugli aspetti sociali della genetica nei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e nei loro familiari";
- di ripartire la suddetta somma di euro 70.000,00 fra i due Centri esperti per la SLA in proporzione al numero di pazienti affetti da SLA iscritti nel registro delle malattie rare di competenza territoriale rispetto al numero totale di pazienti presenti a livello regionale e precisamente:
  - 70% pari ad euro 49.000,00 al Centro esperto per la SLA operante presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino,
  - 30% pari ad euro 21.000,00 al Centro esperto per la SLA operante presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara;
- di prevedere la presentazione da parte dei due Centri esperti per la SLA di una relazione a conclusione del progetto sull'attuazione delle attività progettuali.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al T.A.R. entro il termine di 60 giorni dalla data di comunicazione o di piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al

Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice Civile.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art.61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n.22/2010 mentre non è soggetta a pubblicazione sul sito della Regione Piemonte - Sezione trasparenza, valutazione e merito, in quanto mero trasferimento a soggetti pubblici di somme costituenti attribuzioni per l'attuazione di funzioni pubbliche cui sono preposte.

Il Direttore Regionale  
Raffaella Vitale