

Deliberazione della Giunta Regionale 7 agosto 2026, n. 14-2976

**Approvazione, in attuazione alla DGR n. 2-2750 del 30 giugno 2026 e con valenza sperimentale per il periodo 2026-2028, dei criteri per la definizione delle modalità di erogazione di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da atrofia muscolare spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara, di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026. Dotazione ...**



Seduta N° 183

Adunanza 07 AGOSTO 2026

Il giorno 07 del mese di agosto duemilaventisei alle ore 15:40 si è svolta la seduta della Giunta regionale in via straordinaria, in modalità telematica, ai sensi della D.G.R. n. 1-8208 del 26 febbraio 2024 con l'intervento di Maurizio Raffaello Marrone Vicepresidente e degli Assessori Paolo Bongioanni, Enrico Bussalino, Marco Gabusi, Marco Gallo, Matteo Marnati, Federico Riboldi, Andrea Tronzano, Gian Luca Vignale con l'assistenza di Roberta Mettola nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

Assenti, per giustificati motivi: il Presidente Alberto CIRIO, gli Assessori Daniela CAMERONI - Marina CHIARELLI

**DGR 14-2976/2026/XII**

**OGGETTO:**

Approvazione, in attuazione alla DGR n. 2-2750 del 30 giugno 2026 e con valenza sperimentale per il periodo 2026-2028, dei criteri per la definizione delle modalità di erogazione di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da atrofia muscolare spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara, di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026. Dotazione finanziaria pari ad euro 4.000.000,00

A relazione di: Marrone, Riboldi

Premesso che:

- il Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001, recante "Regolamento di istituzione della rete malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5 del D. Lgs. n. 124 del 29 aprile 1998 (GU Serie generale n. 160 del 12/07/2001 - Suppl. Ordinario n. 180)", include all'allegato 1 l'Atrofia Muscolare Spinale nell'elenco delle malattie rare, con codice esenzione RFG050;
- l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia neuromuscolare genetica rara, causata da mutazioni/delezioni del gene SMN1 sul cromosoma 5, che determinano la degenerazione progressiva dei motoneuroni alfa del midollo spinale con conseguente debolezza muscolare prossimale, con perdita della funzione motoria e, nei casi più gravi, compromissione respiratoria e deglutitoria;
- il Piano Socio-Sanitario della Regione Piemonte 2025-2030 (P.S.S.R.), approvato con D.C.R. n. 137 – 27771 del 22 dicembre 2025, sottolinea l'importanza di attuare politiche e interventi a favore delle persone con disabilità con il potenziamento dell'assistenza domiciliare, della comunità di riferimento e il potenziamento delle cure intermedie quali elementi fondamentali per fornire

sostegno alle persone con disabilità, assicurando i servizi necessari alla permanenza in sicurezza della persona sul proprio territorio, a partire proprio dai servizi domiciliari;

- la D.G.R. n. 2-2750 del 30 giugno 2026, recante *“Interventi a favore di persone adulte affette da Atrofia Muscolare Spinale malattia neuromuscolare rara di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026”*, ha stabilito di avviare un progetto volto a riconoscere ai pazienti adulti affetti da SMA un contributo economico secondo le modalità da stabilirsi nei successivi provvedimenti attuativi con i quali si definiranno i criteri di finanziamento, le fasce di intensità, le tipologie di stadiazione e le modalità da seguire per ottenere la certificazione della malattia.

Richiamato che la D.G.R. n. 21-380 del 18 novembre 2024, di aggiornamento della rete delle malattie rare, ha, tra l'altro, identificato l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza quale uno dei Centri di riferimento regionale per le malattie rare e quale uno dei Centri di eccellenza (Centro ERN) selezionato dal Ministero della Salute per partecipare, tra le altre, alla Rete Europea di riferimento per le malattie neuromuscolari rare EURO-NMD.

Dato atto che la Direzione regionale “Sanità”, in esito ad approfondimenti tecnici, ha elaborato, con il supporto dell'AOU Città della Salute e della Scienza, un documento tecnico, come da documentazione agli atti, per delineare, in attuazione alla sopra citata D.G.R. n. 2-2750 del 30 giugno 2026, i criteri per la definizione delle modalità di erogazione, con valenza sperimentale, di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da Atrofia Muscolare Spinale (SMA), prevedendo, in particolare, che in sincronia con il medesimo Centro regionale di riferimento dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, provveda a predisporre la specifica modulistica ai fini dell'attuazione degli interventi a favore di persone adulte affette da Atrofia Muscolare Spinale (SMA), con riferimento al modulo di richiesta di contributo economico a sostegno della domiciliarità, alla certificazione che prova la malattia e il suo grado di gravità ed ad ogni altro elemento necessario per l'attuazione del sostegno.

Dato atto, inoltre, che gli oneri conseguenti al presente provvedimento, pari a complessivi € 4.000.000,00, trovano copertura negli stanziamenti disponibili sul relativo capitolo di spesa 157098, Missione 12, Programma 1204, del bilancio finanziario gestionale 2026-2028, annualità 2027 e 2028, con una quantificazione massima di spesa per ogni annualità di euro 2 milioni.

Visti:

il decreto legislativo n. 118/2011, di disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi;

il regolamento regionale n. 9/R/2021 di contabilità della Giunta regionale, come modificato dal regolamento regionale n. 11/R/2023.

Viste:

la legge regionale n. 2/2026 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale di previsione 2026-2028 (Legge di stabilità regionale 2026)”;

la legge regionale n. 3/2026 "Bilancio di previsione finanziario 2026-2028",

la deliberazione della Giunta regionale n. 1-2209 del 9 febbraio 2026, di approvazione, ai sensi degli articoli 11 e 39, comma 10 e 13, del decreto legislativo n. 118/2011 ed ai sensi della legge regionale n. 3/2026, del Documento Tecnico di Accompagnamento, del Bilancio Finanziario Gestionale 2026-2028 e delle disposizioni di natura autorizzatoria;

la legge regionale n. 17/2026 “Assestamento al bilancio di previsione finanziario 2026-2028 e disposizioni finanziarie”.

Richiamata la D.G.R. n. 3-2182 del 30 gennaio 2026 di approvazione del Piano integrato di attività e organizzazione (PIAO) della Giunta regionale del Piemonte per gli anni 2026-2028, ai sensi del decreto legge n. 80/2021, convertito nella legge n. 113/2021.

Ritenuto, pertanto, alla luce delle risultanze sopra riportate, di approvare, in attuazione alla DGR n.

2-2750 del 30 giugno 2026 e con valenza sperimentale per il periodo 2026-2028, i criteri, di cui all'allegato A, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, per la definizione delle modalità di erogazione di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da atrofia muscolare spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara, di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026, con una dotazione finanziaria pari ad euro 4.000.000,00.

Attestato che il presente provvedimento, ai sensi della DGR n. 8-8111 del 25 gennaio 2024 ed in esito all'istruttoria sopra richiamata, non comporta effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, in quanto gli oneri derivanti dal presente provvedimento, per l'importo pari a € 2.000.000,00 annui per il 2027 e 2028, sono esclusivamente quelli sopra riportati.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 8-8111 del 25 gennaio 2024.

Tutto ciò premesso,

la Giunta Regionale, a voti unanimi espressi nelle forme di legge,

#### *delibera*

di approvare, in attuazione alla D.G.R. n. 2-2750 del 30 giugno 2026 e con valenza sperimentale per il periodo 2026-2028, i criteri, di cui all'allegato A, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, per la definizione delle modalità di erogazione di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da atrofia muscolare spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara, di cui al Piano nazionale malattie rare 2023-2026, con una dotazione finanziaria pari ad euro 4.000.000,00;

di disporre che al termine della suddetta fase sperimentale, la Direzione "Sanità", in esito al monitoraggio e sulla base dei dati così ottenuti, elaborerà proposte di eventuale aggiornamento o revisione delle disposizioni di cui alla presente deliberazione, da approvarsi con deliberazione della Giunta regionale;

che gli oneri conseguenti al presente provvedimento, pari a complessivi € 4.000.000,00, trovano copertura negli stanziamenti disponibili sul relativo capitolo di spesa 157098, Missione 12, Programma 1204, del bilancio finanziario gestionale 2026-2028, annualità 2027 e 2028, con una quantificazione massima di spesa per ogni annualità di euro 2 milioni;

che il presente provvedimento non comporta effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte, come attestato in premessa;

di demandare alla Direzione "Sanità" l'adozione degli atti e dei provvedimenti necessari per l'attuazione della presente deliberazione, ivi comprese, in particolare, le modalità tecnico-operative per la realizzazione della suddetta sperimentazione;

Avverso la presente deliberazione 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 Presidente del Consiglio di 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 deliberazione 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, nonché ai sensi dell'art. 26 del D.Lgs. n. 33/2013 nel sito istituzionale dell'ente, nella sezione "Amministrazione trasparente".

Sono parte integrante del presente provvedimento gli allegati riportati a seguire <sup>1</sup>, archiviati come file separati dal testo del provvedimento sopra riportato:

1. DGR-2976-2026-All\_1-ALLEGATO\_A.pdf
2. DGR-2976-2026-All\_2-ALLEGATO\_C.pdf



Allegato

---

<sup>1</sup> L'impronta degli allegati rappresentata nel timbro digitale QRCode in elenco è quella dei file pre-esistenti alla firma digitale con cui è stato adottato il provvedimento

**CRITERI, PER IL PERIODO 2026-2028, PER LA DEFINIZIONE DELLE MODALITÀ DI EROGAZIONE DI UN CONTRIBUTO ECONOMICO A SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITÀ A FAVORE DI PERSONE ADULTE AFFETTE DA ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA) MALATTIA NEUROMUSCOLARE RARA DI CUI AL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023-2026. DOTAZIONE FINANZIARIA DI EURO 4.000.000,00**

## **1- PREMESSA**

Con la D.G.R. n. 2-2750 del 30/06/2026 è stato avviato un progetto d'intervento a favore dei pazienti adulti affetti da atrofia muscolare spinale (SMA) i quali potranno, presentare istanza presso l'ASL di residenza, per ottenere un contributo economico secondo le modalità da stabilirsi nei successivi provvedimenti attuativi della Giunta regionale. Il presente documento disciplina criteri per la definizione delle modalità di erogazione di un contributo economico a sostegno della domiciliarità a favore di persone adulte affette da atrofia muscolare spinale (SMA) malattia neuromuscolare rara di cui al piano nazionale malattie rare 2023-2026.

## **2- DESTINATARI DEI CONTRIBUTI**

Pazienti adulti affetti da SMA di tipo 2 e 3, residenti in Piemonte, per i quali il centro regionale di riferimento dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino ha certificato la malattia e il conseguente livello di gravità medio elevato.

Le persone adulte affette da SMA di tipo 2 e 3, che beneficiano già di altri contributi economici a sostegno della domiciliarità per la lungo assistenza, nonché dei progetti di Vita indipendente, disciplinati dalle Linee guida approvate dalla D.G.R. 16 maggio 2019, n. 51-8960, possano presentare la domanda per ottenere il contributo economico oggetto del presente provvedimento, ma, nel momento in cui quest'ultimo contributo viene riconosciuto, verranno revocati eventuali altri contributi succitati.

## **3- OGGETTO DELLA CONTRIBUZIONE**

Sono oggetto della contribuzione aziendale le attività a sostegno della domiciliarità quali:

- potenziamento delle azioni di supporto attraverso l'incremento del numero di ore di assistenza tramite l'assunzione di un assistente familiare;
- riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver;
- acquisto di ausili e attrezzature necessarie per affrontare la malattia rimanendo a domicilio.

Il contributo riconosciuto a favore dei beneficiari può finanziare anche più prestazioni tra quelle succitate.

Nel caso di ricovero di sollievo e/o temporaneo la contribuzione viene immediatamente sospesa dall'ASL; nel caso di ricovero definitivo, la contribuzione viene revocata e resta unicamente finalizzata alla permanenza al domicilio del paziente.

#### **4- IMPORTO CONTRIBUZIONE**

La contribuzione aziendale mensile è definita in funzione del grado di gravità della malattia e in particolare:

| <b>Grado di gravità</b>  | <b>IMPORTO CONTRIBUTO MENSILE</b> |
|--------------------------|-----------------------------------|
| MEDIO                    | 800 EURO                          |
| ELEVATO                  | 1.500 EURO                        |
| ELEVATO con tracheotomia | 2.000 EURO                        |

Il grado di gravità sarà valutato dal centro di riferimento regionale, combinando la funzionalità clinica e diverse scale motorie validate. Le più utilizzate sono:

- HFMSE (Hammersmith Functional Motor Scale Expanded)
- RULM (Revised Upper Limb Module)
- MFM (Motor Function Measure)

#### **5- ADEMPIMENTI AZIENDA SANITARIA LOCALE**

La ASL di residenza che ha in carico il paziente, dopo l'acquisizione dal centro regionale di riferimento dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino del certificato che prova la malattia (SMA2 e SMA3) e il conseguente livello di gravità medio o elevato, attiverà, senza oneri aggiuntivi, un fascicolo personale del paziente per il quale si rilascia la contribuzione, nel quale annoterà:

- la certificazione della malattia;
- il livello di gravità della stessa;
- l'entità contributiva mensile concessa.

L'azienda effettua, senza oneri aggiuntivi, controlli a campione sull'impiego del contributo mensile assegnato e finalizzato alle attività di cui al punto 3.

Entro il 15 luglio di ogni anno l'Azienda Sanitaria Locale comunica l'elenco degli utenti che hanno ottenuto il contributo nell'annualità precedente a partire da ottobre 2026, nonché l'entità degli stessi, alla Direzione regionale competente per materia.

#### **6- DURATA DEL PROGETTO**

Il progetto sperimentale avrà durata fino al 31/12/2028. A decorrere dall'anno 2029 la Direzione regionale "Sanità" analizzerà i dati derivanti dall'iniziativa e formulerà alla Giunta regionale proposte di aggiornamento, revisione e/o modifica dei presenti criteri e delle modalità di attuazione della contribuzione economica regionale a sostegno della domiciliarità delle persone adulte affette da SMA.

#### **7- DOTAZIONE FINANZIARIA**

La dotazione finanziaria è pari a complessivi € 4.000.000,00, che trovano copertura negli stanziamenti disponibili sul relativo capitolo di spesa 157098, Missione 12, Programma 1204, del bilancio finanziario gestionale 2026-2028, annualità 2027 e 2028, con una quantificazione massima di spesa per ogni annualità di euro 2 milioni.

**ESITO VERIFICA DI REGOLARITA' CONTABILE, ai sensi della DGR n. 8-8111 del 25 gennaio 2024**

**PROPOSTA DI DELIBERA DELLA GIUNTA/DECRETO DEL PRESIDENTE N.**

| <b>TIPOLOGIA PROVVEDIMENTO N. 2</b><br><b>Il provvedimento comporta EFFETTI DIRETTI sulla gestione finanziaria, economica o sul patrimonio della Regione</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>Ragioneria<br/>Decentrata</b><br><br>Verifica<br>SPESA | <b>Ragioneria<br/>Centrale</b><br><br>Verifica<br>ENTRATA |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <b>Note</b><br>L'esito della verifica non può prescindere dall'adeguatezza delle motivazioni espresse circa l'insussistenza di effetti prospettici del provvedimento                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                           |                                                           |
| La disponibilità finanziaria sul/i capitolo/i di spesa:<br>- n. 157098 / anno 2027<br>- n. 157098 / anno 2028<br><br>finanziato/i da fondi regionali con copertura nello stanziamento e per l'annualità/le annualità indicata/e nella proposta del provvedimento<br>(in caso di pluralità di capitoli indicare unicamente " la disponibilità sui capitoli di spesa riportati nel provvedimento")                                                             | <b>SI</b>                                                 | <b>NO</b>                                                 |
| La disponibilità finanziaria sul/i capitolo/i di spesa:<br>- n. _____ /anno _____<br>- n. _____ /anno _____<br><br>e sul/i correlato/i capitolo/i di entrata:<br>- n. _____ /anno _____<br>- n. _____ /anno _____<br><br>secondo gli stanziamenti e per l'annualità/le annualità indicata/e nella proposta del provvedimento<br>(in caso di pluralità di capitoli indicare unicamente " la disponibilità sui capitoli di spesa riportati nel provvedimento") | <b>SI</b>                                                 | <b>NO</b>                                                 |
| Il visto di regolarità contabile è subordinato all'approvazione preliminare della pDGR n. (riportare il n. di provvisorio) che dispone lo stanziamento della spesa prevista nel provvedimento                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>SI</b>                                                 | <b>NO</b>                                                 |
| Limitatamente alla gestione dei fondi vincolati, è in corso la variazione di bilancio, richiesta con nota prot. n. _____, a cui farà seguito il provvedimento di accertamento e impegno del Dirigente preposto                                                                                                                                                                                                                                               | SI                                                        | NO                                                        |
| Come Attestato dal Dirigente istruttore, il provvedimento non comporta effetti prospettici sulla gestione finanziaria, economica e patrimoniale della Regione Piemonte                                                                                                                                                                                                                                                                                       | SI<br>X                                                   | NO                                                        |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                          |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-----------|
| <b>CAPITOLO ASSEGNATO A STRUTTURA DIVERSA DALLA PROPONENTE</b><br><b>di cui al punto 2) della presente check list</b>                                                                                                                                                                     |                          |           |
| La disponibilità finanziaria sul/i capitolo/i assegnato/i a Struttura diversa dal<br>proponente il provvedimento è indicata nell'Allegato C-sub 1, quale autorizzazione<br>all'utilizzo della somma presente nel provvedimento da parte del Responsabile del/i<br>capitolo/i interessati. | <u>Inserito allegato</u> |           |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>SI</b><br><b>X</b>    | <b>NO</b> |

|                                                                          |                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Visto contabile rilasciato dalla Ragioneria<br/>Decentrata A22000</b> | <b>X</b><br><div style="background-color: black; width: 100%; height: 40px;"></div> |
| Visto contabile non rilasciato per le seguenti motivazioni:              |                                                                                     |

|                                                             |  |
|-------------------------------------------------------------|--|
| <b>Visto contabile rilasciato dalla Ragioneria Centrale</b> |  |
| Visto contabile non rilasciato per le seguenti motivazioni: |  |



ALLEGATO C - sub 1

**CAPITOLO ASSEGNATO A STRUTTURA DIVERSA DALLA PROPONENTE**  
**punto 2) o 3) della check list ALLEGATO C**

| <b>TIPOLOGIA PROVVEDIMENTO 2<br/>(o PROVVEDIMENTO 3 esclusivamente per gli<br/>effetti diretti)</b> | <b>Ragioneria<br/>Decentrata</b> | <b>Ragioneria<br/>Centrale</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|

| <b>Il provvedimento comporta EFFETTI DIRETTI sulla<br/>gestione finanziaria, economica o sul patrimonio della<br/>Regione</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>Verifica<br/>SPESA</b> |           | <b>Verifica<br/>ENTRATA</b> |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
| <p>La disponibilità finanziaria sul/i capitolo/i di spesa:</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>finanziato/i da fondi regionali con copertura nello stanziamento e per l'annualità/le annualità indicata/e nella proposta del provvedimento<br/>(in caso di pluralità di capitoli indicare unicamente " la disponibilità sui capitoli di spesa riportati nel provvedimento")</p>                                                                     | <b>SI</b>                 | <b>NO</b> |                             |           |
| <p>La disponibilità finanziaria sul/i capitolo/i di spesa:</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>e sul/i correlato/i capitolo/i di entrata:</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>- n. _____ anno _____</p> <p>secondo gli stanziamenti e per l'annualità/le annualità indicata/e nella proposta del provvedimento<br/>(in caso di pluralità di capitoli indicare unicamente " la disponibilità sui capitoli di spesa riportati nel provvedimento")</p> | <b>SI</b>                 | <b>NO</b> | <b>SI</b>                   | <b>NO</b> |

|                                                                                                                                                                                                                |           |           |           |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Il visto di regolarità contabile è subordinato all'approvazione preliminare della PDGR N. che dispone lo stanziamento della spesa prevista nel provvedimento                                                   | <b>SI</b> | <b>NO</b> |           |           |
| Limitatamente alla gestione dei fondi vincolati, è in corso la variazione di bilancio, richiesta con nota prot. n. _____, a cui farà seguito il provvedimento di accertamento e impegno del Dirigente preposto | <b>SI</b> | <b>NO</b> | <b>SI</b> | <b>NO</b> |

|                                                                                                             |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Visto contabile rilasciato dalla Ragioneria Decentrata della Struttura responsabile del/i capitolo/i</b> |  |
| Visto contabile non rilasciato per le seguenti motivazioni:                                                 |  |