

**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 nota n. 0000977 dd. 7 novembre 2011 del Direttore generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali con la quale, nel comunicare il raggiungimento in sede di Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, dell'intesa relativa al decreto interministeriale per il riparto delle risorse di che trattasi, si invitavano le Regioni, nelle more del perfezionamento dell'iter di adozione del summenzionato decreto interministeriale, a predisporre e trasmettere i programmi attuativi volti all'ottenimento delle risorse d'interesse;

**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", di cui all'allegato A), facente 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;

**CONSIDERATA** urgente e prioritaria l'attivazione di questa parte del programma tramite l'approvazione di un'apposita disciplina che consenta di regolamentare l'utilizzo delle risorse da destinare alle finalità di cui al paragrafo precedente;

**RITENUTO** di provvedervi tramite l'approvazione del testo di cui all'allegato A), recante "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)";

**DATO ATTO** della necessità nonché dell'opportunità di sottoporre il regolamento de quo al 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 (Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, «Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate»);

**RAVVISATA**, da ultimo, la necessità di assumere le odierne determinazioni in via preliminare al fine di avviare l'iter di acquisizione del parere dei soggetti succitati;

**TUTTO CIÒ** premesso;

**Su proposta** dell'Assessore regionale alla salute, integrazione sociosanitaria e protezione sociale

**La Giunta Regionale** all'unanimità

**d e l i b e r a**

1. Di approvare in via preliminare, quale parte integrante della presente deliberazione, l'allegato avente ad oggetto "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)".

2. Di avviare 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 (Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, «Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate»).

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE