

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", di cui all'allegato A), facente parte integrante del provvedimento de quo;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale 30 agosto 2012, n. 1462, con la quale, per le finalità e le motivazioni esplicitate nella relativa premessa, che qui si intendono integralmente richiamate, è stato determinato di:

~ approvare in via preliminare 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)";

~ 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»);

ATTESO il parere favorevole del Consiglio delle autonomie locali, di cui all'estratto del processo verbale n. 36/2012, espresso nella riunione n. 8 del 12 settembre 2012, conservato in atti;

ATTESO, altresì, il parere favorevole della Consulta regionale delle associazioni dei disabili, espresso con nota n. 133/12 del 20 settembre 2012, conservata in atti, contenente, tra l'altro, raccomandazioni pro futuro riguardanti l'opportunità di estendere le modalità attuative del regolamento in esame anche alle altre discipline regionali di sostegno economico alle famiglie;

RITENUTO di approvare in via definitiva l'allegato "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)", facente parte integrante del presente provvedimento;

TUTTO CIÒ premesso;

Su proposta dell'Assessore regionale alla salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali

La Giunta Regionale all'unanimità

d e l i b e r a

1. Di approvare in via definitiva, quale parte integrante della presente deliberazione, l'allegato 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)”.
2. Il decreto del Presidente della Regione, attuativo della presente deliberazione, è pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL VICEPRESIDENTE