

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 571 del 28 aprile 2017

**Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (DGR n. 2213 del 23/12/2016 e DGR n. 1338 del 30/07/2013).**

[Servizi sociali]

Note per la trasparenza:

Il provvedimento integra la DGR 1338/2013 e s.m.i., ed istituisce l'Impegnativa di Cura Domiciliare per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, determinandone la disciplina specifica per l'erogazione dei relativi contributi.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

Con DGR n. 2499 del 29/12/2011, recante "*programma regionale attuativo per la realizzazione di interventi in tema di malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)*", veniva approvato il programma degli interventi finalizzati a realizzare e potenziare percorsi di assistenza domiciliare a favore delle persone affette da SLA in attuazione delle disposizioni di cui al Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11/11/2011 che a tal fine assegnava alla Regione del Veneto la somma di Euro 7.810.000,00.

Con DGR n. 2354 del 20/11/2012, recante "*atti di indirizzo applicativo*" per l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento dell'azione a supporto delle persone affette da SLA e alle loro famiglie, venivano disciplinate, in particolare, le modalità operative ed i criteri di valutazione per l'individuazione dei beneficiari e per la determinazione dei relativi contributi economici spettanti.

Con DGR n. 1986 del 28/10/2013, recante "*modifiche al programma regionale attuativo per la realizzazione degli interventi in tema di malati SLA*", venivano introdotti alcuni aggiornamenti ai criteri di valutazione della persona affetta da SLA di cui alla DGR n. 2354 del 2012 ed una rimodulazione nell'allocazione delle risorse tra le azioni d'intervento, rafforzando l'ambito degli interventi a "*sostegno delle famiglie*" rispetto alle previsioni iniziali, tenuto conto delle valutazioni e delle richieste formulate dalle associazioni operanti a favore delle persone affette da SLA e delle loro famiglie (AISLA, ASLA e UILDM) e condivise nell'ambito degli appositi incontri di monitoraggio.

L'erogazione delle risorse statali di cui ai punti precedenti è avvenuta nel corso di più annualità e, in considerazione del loro sostanziale esaurimento, con DGR n. 2213 del 23/12/2016, recante "*Programmazione e attribuzione alle aziende ULSS delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza - anno 2016. Art. 5, co. 1 della L.R. 18/12/2009, n. 30. DGR 25/11/2016, n. 113/CR*", veniva stabilito di sviluppare, a partire dall'esercizio 2017, nell'ambito del sistema delle ICD, istituite con DGR n. 1338 del 30/07/2013 e s.m.i., la priorità "*garantire condizioni di stabilità e continuità nel tempo agli interventi già positivamente avviati nel 2011, con DGR n. 2499 del 29/11/2011, a favore di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e finanziati con le risorse statali assegnate con Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11/11/2011, attualmente in via di esaurimento*". Su tale priorità veniva altresì acquisito il parere della Quinta Commissione consiliare espresso in data 14/12/2016.

Al fine di dare attuazione a quanto stabilito dalla DGR n. 2213 del 2016 e di consentire alle aziende ULSS di proseguire nell'erogazione delle predette contribuzioni, anche in considerazione del precitato parere espresso dalla Quinta Commissione consiliare in data 14/12/2016, con l'odierno provvedimento si propone di istituire una specifica Impegnativa di Cura Domiciliare denominata ICD<sub>SLA</sub>, autorizzando, in fase di prima applicazione, le stesse aziende ULSS a individuare una dotazione finanziaria sufficiente a far fronte al fabbisogno annuale presunto per la nuova ICD<sub>SLA</sub>, nel quadro di una rimodulazione generale delle dotazioni previste per i vari profili delle ICD aderente alle dinamiche degli specifici fabbisogni in atto e, comunque, secondo il principio già stabilito nella parte motiva della DGR n. 2213 del 2016 richiamata. Nella determinazione della dotazione finanziaria della nuova ICD<sub>SLA</sub> le aziende ULSS dovranno tener conto delle ICD già attribuite e degli eventuali residui derivanti dalle precedenti contribuzioni regionali ex DGR n. 2499 del 2011.

Per quanto riguarda la disciplina della nuova ICD<sub>SLA</sub> si conferma, per le parti applicabili, quanto già stabilito sulla base dei provvedimenti su richiamati, salvi i seguenti punti di variazione e coordinamento dal precedente al nuovo regime:

- a) l'importo mensile dell'ICD<sub>SLA</sub> viene determinato sulla base delle regole definite con DGR n. 1986 del 2013;
- b) l'attribuzione dell'ICD<sub>SLA</sub> è incompatibile con la presenza di un'altra tipologia di ICD per cui si demanda all'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) l'individuazione dell'ICD più appropriata e coerente alla specifica situazione di bisogno dell'assistito e al progetto personale condiviso con la persona affetta da SLA; tale progettazione prevede una revisione a frequenza annuale;
- c) le persone già beneficiarie di contributo SLA ex DGR n. 2499 del 2011 e contemporaneamente di ICD di qualunque tipologia e quelle già beneficiarie solo del contributo SLA, vengono iscritte nel registro delle ICD<sub>SLA</sub> con effetto retroattivo all'1 gennaio 2017;
- d) la procedura informatica di gestione delle ICD prevista dalla DGR n. 1338 del 2013 è estesa anche alla ICD<sub>SLA</sub>;
- e) la domanda di ICD<sub>SLA</sub> dev'essere presentata compilando l'apposito modulo di cui all'**Allegato A** del presente provvedimento, comprensivo dell'informativa privacy e della scheda di raccolta dati per ICD<sub>SLA</sub> di cui all' **Allegato B** del presente provvedimento;
- f) la domanda deve essere corredata dalla valutazione effettuata in UVMD secondo il modello approvato dall'Allegato B della DGR n. 1986 del 2013, che per l'ICD<sub>SLA</sub> sostituisce la SVaMA;
- g) la domanda dell'ICD<sub>SLA</sub> dev'essere corredata dalla certificazione di malattia rilasciata dai Centri di riferimento per le malattie rare;
- h) l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) per la determinazione del contributo ICD<sub>SLA</sub> dev'essere prodotto entro il 30 giugno di ogni anno. Il contributo è quindi soggetto ad aggiornamento annuale in funzione dell'ISEE, a partire dal '1 luglio per 12 mesi, salvo il caso di aggravamento della situazione economica. La soglia massima dell'ISEE per l'accesso all'ICD<sub>SLA</sub> è fissata in Euro 60.000,00;
- i) il pagamento del contributo ICD<sub>SLA</sub> viene effettuato con frequenza mensile, analogamente a quanto disposto per le ICDa, e secondo le ulteriori disposizioni di cui all' art. 3 della DGR n. 2354 del 2012.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

Vista la L.R. 18/12/2009, n. 30;

Visto il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dell'11/11/2011;

Richiamata la DGR n. 2499 del 29/12/2011;

Richiamata la DGR n. 2354 del 20/11/2012;

Richiamata la DGR n. 1986 del 28/10/2013;

Richiamata la DGR n. 1338 del 30/07/2013;

Richiamata la DGR n. 2213 del 23/12/2016;

delibera

1. di considerare le premesse parte integrante del presente provvedimento;
2. di approvare l'istituzione della ICD<sub>SLA</sub> secondo la disciplina descritta in premessa;
3. di approvare quale parti integranti ed essenziali del presente atto, l'**Allegato A**, contenete il modulo della domanda e l'informativa privacy e l'**Allegato B**, relativo alla scheda di raccolta dati per l'ICD<sub>SLA</sub>;
4. di autorizzare le aziende ULSS a individuare, nell'ambito della programmazione locale delle risorse per la non autosufficienza, la dotazione finanziaria sufficiente a far fronte al fabbisogno annuale presunto per la nuova ICD<sub>SLA</sub> secondo i criteri indicati in premessa;
5. di demandare al Direttore della Direzione Servizi Sociale l'adozione di ogni ulteriore disposizione necessaria a garantire l'operatività del nuovo strumento;
6. di dare atto che il presente provvedimento non comporta spesa aggiuntiva a carico del bilancio regionale;
7. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione.