

(Codice interno: 344767)

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;


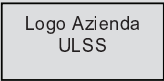
delibera

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.



ALLEGATO A alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017

pag. 1/4

AZIENDA ULSS N. \_\_\_\_ DISTRETTO S.S. N. \_\_\_\_\_

COMUNE DI \_\_\_\_\_

# Impegnativa di Cura Domiciliare ICD<sub>SLA</sub>

MODULO DI DOMANDA PER L'ACCESSO ALL'IMPEGNATIVA DI CURA DOMICILIARE  
PER PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI - DGR 1338 DEL 30.07.2013 e DGR

Al Direttore del Distretto socio-sanitario n. \_\_\_\_ dell'Azienda ULSS n. \_\_\_\_

oppure

Al Sindaco del Comune di \_\_\_\_\_

Il sottoscritto (cognome e nome) \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) il \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_

residente nel Comune di \_\_\_\_\_

(\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono \_\_\_\_\_ email (facoltativo) \_\_\_\_\_

in qualità di:

persona direttamente interessata

legale rappresentante ( tutore,  curatore,  amministratore di sostegno ai sensi della Legge 6/2004);

familiare ( convivente,  non convivente) (grado di parentela: \_\_\_\_\_)

persona ( convivente,  non convivente) di cui il servizio sociale ha accertato che provvede effettivamente a garantire adeguata assistenza alla persona non autosufficiente.

**1. Presenta domanda di Impegnativa di Cura Domiciliare a favore di:**

(cognome e nome)

\_\_\_\_\_

**ALLEGATO A alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017**

pag. 2/4

nato/a a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) il \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Codice Fiscale |\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

residente nel Comune di \_\_\_\_\_  
(\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono |\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

*indicare se diverso dalla residenza:*domiciliato nel Comune di \_\_\_\_\_  
(\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono |\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

**Medico di Medicina Generale,**

dr. \_\_\_\_\_

**2. Per la seguente tipologia di Impegnativa di Cura Domiciliare:** Impegnativa di Cura Domiciliare per utenti **con SLA (ICD<sub>SLA</sub>)****3. A tal fine, il sottoscritto dichiara:**

sotto la propria responsabilità e consapevole delle conseguenze civili e penali derivanti da dichiarazioni false o incomplete ai sensi del DPR 445/2000:

- 1) che la persona interessata, per quanto nelle proprie capacità, e le altre persone componenti della sua famiglia sono informate e consenzienti circa la presentazione della presente domanda e le informazioni in essa contenute;
- 2) l'impegno della famiglia a garantire le risorse umane necessarie ad assicurare adeguata assistenza a favore della persona interessata presso il suo domicilio;
- 3) la disponibilità propria e dei familiari a collaborare con le persone incaricate a raccogliere informazioni sulla condizione della persona non autosufficiente, fornendo con correttezza le informazioni richieste;
- 4) nel caso di persona affetta da demenza accompagnata da gravi disturbi comportamentali, dichiara la disponibilità propria e dei familiari a collaborare nella valutazione delle condizioni cliniche della persona interessata, con le seguenti modalità:
  - a. disponibilità ad accompagnare presso la sede che sarà indicata dall'Azienda ULSS;
  - b. disponibilità presso il domicilio della persona interessata, per impossibilità della stessa ad essere trasportata;
- 5) che la famiglia (o la persona interessata) sostiene gli oneri per l'assistenza alla persona non autosufficiente sopra indicata da parte di assistente familiare (o personale), come previsto dalla vigente normativa nazionale;
- 6) di essere a conoscenza che la mancata presentazione della Dichiarazione Sostitutiva Unica o dell'Attestazione ai fini ISEE, di cui al punto 6), comporta l'esclusione dal beneficio;
- 7) di essere a conoscenza che la mancata accettazione al trattamento dei dati personali per le finalità connesse alla precedente domanda come da allegato 5 comporta l'esclusione dal beneficio;
- 8) che la persona di riferimento é:  
(cognome e nome) \_\_\_\_\_

**ALLEGATO A alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017**

pag. 3/4

nato/a a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) il \_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

Codice Fiscale \_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

residente nel Comune di \_\_\_\_\_  
(\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono \_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

**4. Delega alla riscossione:**

Il sottoscritto, sollevando l'Ente da ogni responsabilità, chiede che la liquidazione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare, qualora erogata in forma di contributo economico, venga effettuata mediante accredito sul conto corrente bancario o postale intestato:

- al beneficiario (persona non autosufficiente per la quale è presentata la domanda)  
 al legale rappresentante (come sopra specificato)

ed identificato dal seguente codice IBAN:

____ ____	____ ____	____	____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____	____ ____ ____ ____ ____ ____	____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____ ____
nazione	controllo	CIN	ABI	CAB	numero di CC

**5. Collaborazione per l'aggiornamento:**

Il sottoscritto si impegna a collaborare con il Servizio Sociale comunicando tempestivamente, entro 30 giorni dal verificarsi dell'evento e comunque ogni qual volta il Servizio Sociale lo richieda, le variazioni intervenute rispetto ai dati comunicati nella presente domanda.

In particolare si comunicheranno i seguenti eventi riguardanti la persona non autosufficiente:

- l'ingresso in una struttura residenziale a titolo definitivo;
- il periodo di ricovero temporaneo in struttura residenziale;
- il decesso;
- le variazioni rilevanti e stabili del livello di autonomia e del livello delle prestazioni offerte alla persona non autosufficiente (queste variazioni saranno verificate dal Servizio Sociale);
- il cambiamento di indirizzo di residenza o di domicilio;
- il cambiamento della persona di riferimento;
- Le variazioni del soggetto delegato alla riscossione del beneficio.

**ALLEGATO A alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017**

pag. 4/4

**INFORMATIVA PRIVACY**

In osservanza delle disposizioni in materia di tutela dei dati personali desideriamo informarla che i dati personali e anagrafici da lei forniti formano oggetto di trattamento da parte della Regione del Veneto, del suo Comune di residenza (o dell'Ente da questi delegato) e della Azienda ULSS a cui fa capo il Comune.

**1) Quali dati trattiamo?**

I dati indispensabili all'identificazione del richiedente l'Impegnativa di Cura Domiciliare (di seguito ICD), della persona non autosufficiente per la quale viene richiesto tale beneficio, i dati sanitari e sociali necessari a valutare il bisogno di cura e la misura con cui tale bisogno viene soddisfatto dalla famiglia e/o dalla rete sociale attivata dal Servizio sociale del Comune o dell'Azienda ULSS, i dati relativi alla situazione economica della famiglia (ISEE) nonché quelli indispensabili a consentire il corretto svolgimento del rapporto professionale e di fiducia con gli uffici preposti all'attuazione e al controllo del progetto assistenziale.

**2) Come raccogliamo i dati, perché li trattiamo?**

I dati vengono raccolti dagli uffici preposti del Comune (o dell'Ente da questi delegato) o dell'Azienda ULSS tramite il modulo di richiesta compilato dal richiedente, eventualmente anche presso gli sportelli preposti, al fine di aiutare il richiedente stesso nella corretta compilazione della autocertificazione. I dati di tipo sanitario o sociale vengono raccolti e compilati dall'assistente sociale e dal medico di medicina generale (per le ICDb) o dalle UVMD distrettuali per le altre tipologie di ICD, avvalendosi della SVaMA, della SVaMDI e di altri strumenti di valutazione della non autosufficienza. I dati vengono raccolti, oltre che su documenti cartacei, anche tramite la procedura informatica regionale, approvata con DGR 1338/2013, che collega gli Enti sopra elencati, per la valutazione dell'idoneità, l'inserimento nelle graduatorie e nei registri delle ICD. I dati sono trattati per le finalità, esplicite e legittime, che indichiamo qui di seguito:

- a) Finalità funzionali all'adempimento di obblighi normativi, previsti da leggi, decreti, regolamenti e/o da altri atti ad essi equiparati.
- b) Finalità funzionali alla gestione dell'ICD e degli adempimenti che da esso dipendono.
- c) Finalità connesse al controllo dei dati dichiarati, in base ai quali viene valutata l'idoneità e la misura del beneficio, come previsto dalla specifica normativa.
- d) Finalità informative (per quanto riguarda l'indirizzo email) in merito ad aggiornamenti alla programmazione regionale per la non autosufficienza.

**3) E' obbligatorio conferire i dati. Cosa accade se non vengono conferiti?**

Il conferimento dei dati personali richiesti è obbligatorio per adempiere alle finalità sopra elencate. Il diniego al trattamento dei dati potrà operare solo per i periodi per i quali non è stato erogato il contributo e comporterà automaticamente la cessazione della valutazione ai fini dell'erogazione del contributo.

**4) A chi possono essere comunicati i dati, qual è l'ambito di diffusione?**

Nell'ambito delle attività di controllo e amministrativo-contabili si rende necessaria la comunicazione di alcuni dei dati trattati (es.: ragioneria, banche, Agenzia delle Entrate e in genere a tutti gli enti delegati al controllo). Ovviamente rispondiamo alle eventuali intimazioni e alle ordinanze delle Autorità Giudiziarie, nei procedimenti legali, e adempiamo alle disposizioni impartite da Autorità e Organi di vigilanza e controllo.

**5) Quali sono i suoi diritti, come farli valere?**

Potrà rivolgersi per far valere i suoi diritti presso l'Ente a cui è stata presentata domanda o che ha preso in carico tale domanda a seguito di trasferimento in altro luogo nella Regione del Veneto.

In relazione al trattamento di dati personali Lei ha diritto:

- di conoscere in ogni momento quali sono i suoi dati personali in nostro possesso e come essi vengano utilizzati.
- di fare aggiornare, integrare, rettificare tali dati nei limiti in cui tali dati non abbiano concorso alla erogazione dell'Assegno di cura in base a sue autocertificazioni dei dati stessi.
- di chiedere la sospensione od opporsi al loro trattamento, inviando una richiesta in tal senso, in qualsiasi forma (fax, e-mail, lettera) al responsabile del trattamento dell'Ente che al momento ha in carico la domanda (Comune o ente delegato, per l'ICDb, Azienda ULSS per le altre tipologie di ICD)

Nell'esercizio di tali diritti può conferire, per iscritto, delega o procura a persone fisiche o ad associazioni.

Dopo aver preso visione dell'informativa di cui sopra, autorizzo il trattamento dei dati contenuti nella domanda per l'ICD nonché dei dati socio sanitari rilevati dagli Enti preposti a tale adempimento e delle successive variazioni che mi impegno a comunicare nel termine di 30 giorni.

In fede,

Luogo, \_\_\_\_\_

Data |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Il dichiarante

\_\_\_\_\_  
(firma leggibile)



## ALLEGATO B alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017

pag. 1/2

Logo Azienda  
ULSS**ICD<sub>SLA</sub>****IMPEGNATIVA DI CURA DOMICILIARE UTENTI AFFETTA DA SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica)****1. SCHEDA DI RACCOLTA DATI**

(cognome e nome) \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_) il |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Codice Fiscale |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

residente nel Comune di \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

*indicare se diverso dalla residenza:*

domiciliato nel Comune di \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_)

in via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ - frazione \_\_\_\_\_

telefono |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

<b>Medico di Medicina Generale, dr.</b> _____
---

Pre-verifica dei requisiti per l'invio all'UVMD:

- 1) Certificazione Centro malattie rare
- 2) L'utente non è inserito a titolo definitivo in strutture residenziali o semiresidenziali:
- 3) Valore ISEE familiare: |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|,00 €<sup>1</sup>

Data di compilazione |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Il funzionario

\_\_\_\_\_  
(timbro e firma leggibile)<sup>1</sup> Deve essere inferiore a € 60.000,00

**ALLEGATO B alla Dgr n. 571 del 28 aprile 2017**

pag. 2/2

**2. RIASSUNTO ATTIVITA' UVMD**

Punteggio ALSfrs pesato ( pALSfrs)	
Punteggio Sociale (psco)	
Totale alternative all'istituzionalizzazione	
Punteggio graduatoria	
Classe gravità	
Coefficiente ISEE	
Importo mensile effettivo contributo	

Impegnativa di cura verrà erogata in forma di:  contributo economico,  servizi di aiuto alla persona

Data di compilazione |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

Il responsabile dell'UVMD

---

*(timbro e firma leggibile)*

Allegati: Certificazione ISEE, Scheda valutazione della persona affetta dal SLA