

**ALLEGATO A alla Dgr n. 2354 del 20 novembre 2012****“Atti di indirizzo applicativo”: disposizioni per il trasferimento e l'utilizzo di risorse destinate al finanziamento della azione 2 del programma di attuazione degli interventi della Regione Veneto a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 2499 del 29 dicembre 2011.****Art. 1 Oggetto e finalità**

La storia naturale della SLA porta ad un progressivo coinvolgimento dei distretti neuromuscolari con importanti disabilità ad altissimo impatto psicologico, sociale ed economico. Il carattere multi sintomatico della patologia manifesta contemporaneamente tutti i possibili tipi di compromissione motoria, respiratoria, nutrizionale, comunicativa. Al fine di fronteggiare tale complessità si rende necessario strutturare una rete di servizi multidisciplinari e multi professionali che operino secondo criteri di appropriatezza efficacia economicità e pongano al centro del processo di cura la persona all'interno di percorsi di continuità assistenziale tra ospedale - territorio e domicilio. Il tutto in una logica di presa in carico della cura del malato e della famiglia in modo continuativo e coordinato in tutte le fasi della malattia.

Il presente documento disciplina le modalità di trasferimento e di assegnazione di quota parte delle risorse destinate al finanziamento del programma di attuazione degli interventi della regione Veneto a favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale n. 2499 del 29 dicembre 2011 con riferimento all'azione “sostegno alla persona e alla famiglia”.

L'azione “Supporto all'autonomia”, finalizzata alla fornitura di ausili tecnici per sostenere la domiciliarità (ausili per la comunicazione, domotica, ecc), verrà definita a seguito dell'espletamento della gara per il noleggio degli stessi.

**Art. 2 Destinatari**

1. Sono destinatari degli interventi economici a “sostegno della persona e della famiglia”, di cui il presente documento, le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, residenti nella Regione del Veneto, assistite a domicilio, con specifica diagnosi rilasciata dal Centro regionale per le malattie rare o da uno dei Centri interregionali di riferimento dell'Area Vasta per le malattie rare di cui la D.G.R. n° 2046/07, riconosciuti idonei al trattamento della SLA, nel rispetto di quanto atteso dal DM 18 maggio 2001, n. 279 e che, per la loro gravità certificata dalla U.V.M.D. di residenza, con strumento specifico di valutazione, allegato al presente provvedimento, si trovano in posizione utile nella graduatoria regionale per poter essere assegnatari del contributo.
2. Gli interventi previsti sono da considerarsi aggiuntivi rispetto a quanto già ricompreso nei LEA, nei LEA aggiuntivi regionali e nei provvedimenti regionali nei quali sono stati definiti ulteriori livelli di ampliamento delle prestazioni rispetto ai LEA e standard nazionali rivolti a pazienti con malattia rara neurologica (es. farmaci, parafarmaci, prodotti dietetici, ecc.). Qualora la persona risulti assegnataria di altro contributo economico regionale, l'intervento di cui al presente documento “Atti di indirizzo applicativo” sarà assegnato mensilmente per differenza fino alla concorrenza del contributo determinato ai sensi dell'art. 7 del presente documento.
3. Lo strumento specifico di valutazione allegato al presente provvedimento, sarà integrato con il dossier clinico informatizzato che sarà collegato al sistema informativo regionale previsto dal PSSR 2012-2016 di cui alla legge regionale 29 giugno 2012 n.23.
4. Nei casi di impossibilità da parte dell'assistito di gestire direttamente il proprio progetto personalizzato, i benefici del Fondo sono attribuiti a chi ne fa le veci (tutore, curatore, procuratore, amministratore di sostegno, familiare o convivente, civilmente obbligato). Il progetto personalizzato deve essere comunque definito, approvato e monitorato dall'U.V.M.D. del Distretto di residenza coinvolgendo l'interessato e/o il suo nucleo familiare.

5. La persona, con diagnosi accertata di SLA, secondo quanto previsto dall'articolo 2 del presente documento, accede al contributo a seguito di valutazione U.V.M.D., che può essere attivata dal medico specialista, dal medico di medicina generale o da uno degli operatori della rete assistenziale sanitaria e socio-sanitaria individuati nel PAI.

**Art. 3 Procedura amministrativa**

- il Distretto attiva il processo istruttorio di valutazione e, successivamente, definendo il progetto assistenziale, certifica l'eventuale idoneità della persona ad essere inclusa nella graduatoria regionale;
- La valutazione U.V.M.D. dovrà essere corredata dalla seguente documentazione:
  - modulo di domanda di attivazione e di consenso al trattamento dei dati personali;
  - certificato ISEE della persona relativo ai redditi dell'anno precedente;
- certificazione di SLA rilasciata dai Centri Riferimento;
- l'U.L.SS. entro la fine di ogni mese, invia alla Regione – Direzione Servizi Sociali - relativamente alle valutazioni effettuate, il punteggio di graduatoria e le informazioni di cui al paragrafo “calcolo contributo” contenute nel Quadro sinottico della “Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA” relativa ai nuovi casi e agli aggravamenti La valutazione dell'U.V.M.D. ha validità annuale;
- la Regione, entro il mese successivo a quello di riferimento, aggiorna la graduatoria regionale;
- la Regione individua, in base alla graduatoria regionale, i beneficiari e il relativo contributo, fino ad esaurimento del Fondo;
- la Regione darà comunicazione a ciascuna ULSS dei beneficiari e trasferirà anticipatamente i fondi ad essi destinati su base semestrale;
- l'U.L.SS. erogherà ogni tre mesi, verificata la sussistenza dei requisiti ed in particolare il rispetto del progetto definito UVMD, il contributo previsto;
- l'ULSS richiede ai beneficiari del contributo la documentazione comprovante la spesa sostenuta; nel caso di fornitura di personale dedicato a sostegno della persona affetta da SLA e alla sua famiglia, gli stessi sono tenuti alla regolarizzazione del personale secondo la normativa vigente;
- il contributo viene sospeso nel caso di ricovero di sollievo, di ricovero in strutture residenziali e in Hospice;
- rappresentano motivo di cessazione del contributo dalla data del loro verificarsi:
  - il decesso della persona;
  - l'inserimento definitivo in struttura residenziale della persona;
  - la rivalutazione U.V.M.D. con rifinalizzazione progettuale e possibilità di godimento di altri contributi a favore della domiciliarità;
  - il venir meno dei requisiti iniziali;

**Art. 4 Compiti della Regione.**

La Regione del Veneto, per il tramite della Direzione dei Servizi Sociali ha il compito di attuare le disposizioni del presente “Atti di indirizzo applicativo” ed in particolare di:

1. acquisire dalle ULSS per ogni persona affetta da SLA le informazioni necessarie per stilare una graduatoria;
2. aggiornare mensilmente la graduatoria regionale, sulla base di quanto disposto dagli articoli 6 e 7;
3. provvedere all'erogazione del contributo per il tramite dell'ULSS agli interessati secondo quanto stabilito sopra (art 3);
4. predisporre la rendicontazione e la relazione per il Ministero;

**Art. 5 Compiti dell'Azienda ULSS**

Le ULSS hanno il compito di:

1. attivare l' U.V.M.D. per la valutazione delle persone affette da SLA, allo scopo di elaborare il progetto assistenziale individuale nonché verificare il possesso dei requisiti indicati all'articolo 2, attribuendo a ciascun caso la classe di gravità e il punteggio di graduatoria, rilevata dalla scheda specifica "sperimentale" per la valutazione della persona affetta da SLA;
2. definire per il tramite della UVMD il progetto individuale entro 30 giorni dalla richiesta di attivazione;
3. trasmettere alla Direzione Regionale dei Servizi Sociali entro l'ultimo giorno di ogni mese, i nominativi delle persone valutate con il punteggio di graduatoria e con le informazioni di cui al paragrafo "calcolo contributo" contenute nel Quadro sinottico della "Scheda per la valutazione della persona affetta da SLA" relativa ai nuovi casi e agli aggravamenti.;
4. erogare ai beneficiari, o a chi ne fa le veci, i contributi economici spettanti;
5. comunicare agli interessati l'avvenuta concessione, sospensione o diniego motivato del beneficio;
6. accertare la congruità della documentazione acquisita con particolare riferimento alla certificazione diagnostica e alla dichiarazione ISEE, sulla quale possono essere effettuate verifiche a campione anche per il tramite degli enti locali;
7. individuare un referente aziendale per il Fondo SLA di cui darà comunicazione alla Direzione Regionale dei Servizi Sociali.
8. con riferimento ai casi ammessi al beneficio, le ULSS cureranno inoltre:
  - la predisposizione, la conferma e l'aggiornamento, per il tramite delle U.V.M.D., del progetto assistenziale individualizzato (PAI);
  - la rendicontazione alla Direzione regionale per i Servizi Sociali dei contributi erogati, con modalità che saranno successivamente definite dalla stessa Direzione;
  - la conservazione di tutta la documentazione prevista;

**Art. 6 predisposizione della graduatoria e individuazione dei beneficiari**

Per l'individuazione dei beneficiari, le U.L.SS. si avvarranno dello strumento specifico "sperimentale" di valutazione allegato al presente provvedimento. Per ogni singola persona, l'U.V.M.D. calcolerà un punteggio di gravità che permetterà il suo inserimento in graduatoria.

La Direzione Regionale dei Servizi Sociali procederà alla definizione della graduatoria regionale.

**Art. 7 Determinazione del contributo economico**

1. Il contributo economico decorre dal primo giorno del mese successivo a quello della domanda, accertato il bisogno da parte della U.V.M.D. Qualora non si verificasse una delle condizioni previste all'art. 3 ultimo comma, il contributo si intende riconosciuto per un anno. Sarà possibile rinnovarlo solo previa rivalutazione in U.V.M.D..
2. Il contributo massimo è fissato a 2.000 € mensili. Detto importo, in relazione alla classe di gravità e alla posizione ISEE, potrà essere ridotto proporzionalmente di cui alle tabelle al comma 3 e 4;
3. L'importo mensile di cui al comma 2, va corretto in base alla classe di gravità di appartenenza individuata dalla U.V.M.D. con lo strumento di valutazione allegato. I coefficienti di gravità sono i seguenti:

**Classi di gravità**

	<b><u>Coefficiente di correzione</u></b>
minima	0
lieve	0,25
medio	0,6
grave	1

4. All'importo mensile determinato con l'applicazione delle classi di gravità, va applicato ulteriormente il seguente coefficiente di correzione calcolato in base all'ISEE:

<b>Fasce ISEE</b>	<b>coefficiente</b>
Fino a 7.500	1
Da 7.501 a 15.000	0,88
Da 15.001 a 25.000	0,75
Da 25.001 a 35.000	0,63
Da 35.001 a 45.000	0,5
Da 45.001 a 60.000	0,46

5. All'importo così ottenuto "importo effettivo mensile" va detratto l'importo mensile relativo ad eventuali altri contributi economici regionali assegnati alla persona affetta da Sla. Il valore economico così determinato costituisce il "contributo Sla da erogare" da parte dell'Azienda ULSS di residenza.

#### **Art. 8 Obblighi dei beneficiari o di chi ne fa le veci**

1. E' fatto obbligo ai beneficiari o a chi ne fa le veci di segnalare tempestivamente all'Azienda ULSS di appartenenza ogni variazione dei requisiti di accesso al beneficio.

#### **Art. 9 Validità**

1. Il presente documento trova applicazione in presenza di risorse specificatamente dedicate al sostegno delle persone affette da SLA.

#### **Art. 10 Entrata in vigore**

1. Il presente documento "Atti di indirizzo applicativo" entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.