

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL**

Oggetto: DGR n. 1622/2020 Riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi. Determinazioni

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

- . . . -

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

I. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 1622 del 21/12/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021";
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2021 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale di cui all'allegato "A" della DGRM n. 1622 del 21/12/2020;
- che con Decreto n. 17 del 02/02/2021 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 600.000,00 per l'attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale;

2. di contabilizzare il contributo assegnato pari € 600.000 nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur;
3. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 1622 del 21/12/2020, e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 17 del 02/02/2021, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
 - ai sensi della DGRM n. 1622/2020 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore (0 - 18 anni) affetto da malattia rara come definita dall'allegato I del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
 - le famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "A" del presente atto;
 - alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:
 - a) attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - b) certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato I del D.M. n. 279/2001;
 - c) certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il minore, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio;
 - d) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
 - i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2020, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b) mentre dovranno allegare la documentazione di cui ai punti c) e d);
4. di stabilire che l'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verificata l'esistenza/permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGRM n. 1622 del 21/12/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al richiedente il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili;
5. il beneficio economico previsto dalla DGRM n. 1622/2020 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l'anno 2021 in favore delle persone con "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 e in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

6. di stabilire inoltre che, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
7. di stabilire che il contributo mensile in argomento pari ad € 1.000,00 viene erogato:
 - dal 1° gennaio 2021 sino al 31 dicembre 2021 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020, previa verifica della permanenza dei requisiti.
 - con decorrenza a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.
8. di stabilire che le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
9. di stabilire che l'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzata, accreditata e convenzionate pubblica o privata o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'ASUR/Area Vasta entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento;
10. di stabilire che i dati personali forniti all' Area Vasta competente dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal "Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)";
11. di stabilire infine che:
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2021, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell'anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2022, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2021, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;

- le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;

12. di trasmettere il presente atto:

- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport della Regione Marche
- ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;

13. di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;

14. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Ancona, sede legale ASUR

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(Dott. Pierluigi Gigliucci)

IL DIRETTORE SANITARIO F.F.

(Dr. Remo Appignanesi)

**IL DIRETTORE DEI SERVIZI
DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

(Dr. Giovanni Feliziani)

IL DIRETTORE GENERALE

(Dr.ssa Nadia Storti)

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

AREA SANITARIA E SOCIO SANITARIA

Normativa di riferimento:

- L. 104/92 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (disabili)".
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".
- Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124."
- DGR n. 363/2020 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2020;
- Decreto n. 79 del 02/04/2020 con il quale il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, in attuazione della citata DGR n. 363/2020, ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 600.000,00 per l'attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.
- DGRM n. 1622 del 21/12/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021

Motivazione:

La Giunta Regionale con la DGRM n. 1622 del 21/12/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021", ha deliberato:

- ✓ di approvare i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2021 alle famiglie impegnate nelle attività di cura del minore affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, riportati nell'allegato "A" alla citata DGRM n. 1622/2020;

- ✓ che le risorse stanziare per il suddetto intervento ammontanti ad € 600.000,00 vengono trasferite all'ASUR Marche che a sua volta provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento;
- ✓ che l'atto in parola atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003;
- ✓ che l'onere di spesa pari a € 600.000,00 fa carico al capitolo 2130110581 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2021.;

Nell'allegato A) della DGRM n. 1622/2020 vengono stabiliti sia l'entità del contributo che le caratteristiche dei beneficiari e nello specifico:

- Il contributo regionale concesso alle famiglie è pari ad € 1.000,00 mensili.
- Il suddetto contributo mensile viene erogato:
 - ✓ dal 1° gennaio 2021 sino al 31 dicembre 2021 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020, previa verifica della permanenza dei requisiti.
 - ✓ con decorrenza a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2021 è pari a € 600.000,00 e vengono con successivo decreto dirigenziale trasferite all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza, con vincolo di destinazione.

L'ASUR Marche è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport il rendiconto della somma assegnata entro il 28 febbraio 2022, di quanto realizzato nell'anno 2021.

Di seguito, con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 17 del 02/02/2021 è stata assegnata, impegnata e liquidata la somma di € 600.000,00; inoltre sono state approvate le modalità e i tempi per la presentazione delle domande ai fini dell'erogazione del contributo regionale in questione, come di seguito specificato:

✓ Presentazione delle domande

Le famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato.

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- a) attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;

- b) certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato I del D.M. n. 279/2001;
- c) certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il minore, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio;
- d) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
- e) i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2019, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b) mentre dovranno allegare la documentazione di cui ai punti c) e d).

✓ Erogazione del contributo

L'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verificata l'esistenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGRM n. 1622/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al richiedente il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili.

Il beneficio economico previsto dalla DGR n. DGRM n. 1622/2020 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quello relativo all'intervento regionale in favore delle "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 e di quello relativo alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

✓ Obblighi di comunicazione

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'ASUR entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

In ultimo, si specifica che gli oneri derivanti dall'adozione del presente atto sono finanziati da contributi assegnati, impegnanti e liquidati all'ASUR con il Decreto n. 17 del 02/02/2021 per un importo di € 600.000,00. Il contributo assegnato viene contabilizzato nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur.

☐ Per quanto sopra, si propone:

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 1622 del 21/12/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una

- malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021";
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2021 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale di cui all'allegato "A" della DGRM n. 1622 del 21/12/2020;
 - che con Decreto n. 17 del 02/02/2021 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 600.000,00 per l'attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
2. di contabilizzare il contributo assegnato pari € 600.000 nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur;
3. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 1622 del 21/12/2020, e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 17 del 02/02/2021, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
- ai sensi della DGRM n. 1622/2020 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore (0 - 18 anni) affetto da malattia rara come definita dall'allegato 1 del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
 - le famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "A" del presente atto;
 - alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:
 - a) attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - b) certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 1 del D.M. n. 279/2001;
 - c) certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il minore, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio;
 - d) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;

- i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2020, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b) mentre dovranno allegare la documentazione di cui ai punti c) e d);
4. di stabilire che l'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verificata l'esistenza/permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGRM n. 1622 del 21/12/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al richiedente il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili;
 5. il beneficio economico previsto dalla DGRM n. 1622/2020 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l'anno 2021 in favore delle persone con "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 e in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).
 6. di stabilire inoltre che, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
 7. di stabilire che il contributo mensile in argomento pari ad € 1.000,00 viene erogato:
 - dal 1° gennaio 2021 sino al 31 dicembre 2021 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020, previa verifica della permanenza dei requisiti.
 - con decorrenza a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.
 8. di stabilire che le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
 9. di stabilire che l'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzata, accreditata e convenzionate pubblica o privata o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'ASUR/Area Vasta entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento;
 10. di stabilire che i dati personali forniti all' Area Vasta competente dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal "Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con

riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)”;

11. di stabilire infine che:

- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2021, al Direttore Generale dell’ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell’anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all’erogazione;
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2022, al Direttore Generale dell’ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell’anno 2021, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all’erogazione;
- le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un’efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l’esistenza e le finalità del predetto intervento;

12. di trasmettere il presente atto:

- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport della Regione Marche
- ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
- ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;

13. di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all’Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell’art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall’art. 1 della L.R. 36/2013;

14. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell’art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Dirigente
Responsabile del Procedimento

Dot. Nazzareno Firmani



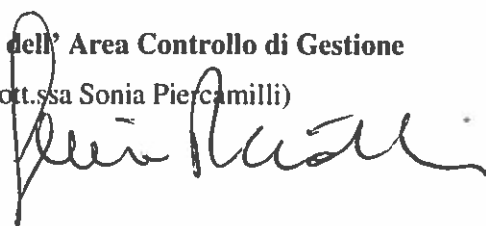
Per i pareri infrascritti

AREA DIPARTIMENTALE CONTROLLO DI GESTIONE

Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento si attesta gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono coperti da contributi assegnati dal Servizio Politiche Sociali e Sport.

Il Dirigente dell' Area Controllo di Gestione

(Dott.ssa Sonia Piercamilli)



AREA DIPARTIMENTALE CONTABILITA' BILANCIO E FINANZA

Il Dirigente attesta la corretta imputazione del ricavo al piano dei conti e all'esercizio di competenza e rilascia il seguente codice progetto: A01RMFSF_00003

Il Dirigente dell'Area

Contabilità Bilancio e Finanza

(Dott.ssa Maria Francesca Grechi)



- ALLEGATI -

Allegato A: "Modulo per la domanda".

Allegato B: informativa sull'istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato I del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n.1622 del 21.12.2020. (articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR")

Allegato "A"
Modulo per la domanda

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Oggetto: Istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 1622 del 21.12.2020.

Il/La sottoscritto/a _____
nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

in qualità di genitore del minore _____ di età _____:
(Cognome /Nome)

Ai sensi degli artt. 46, 47, 76 e 77 del DPR 445/2000, e consapevole che le false dichiarazioni, le falsità negli atti e l'esibizione di atti falsi o contenenti dati non più rispondenti al vero sono puniti ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

- ☐ che il minore ha ottenuto il riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____;
- ☐ che il minore è in possesso della certificazione rilasciata da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 1 del D.M. n. 279/2001;
- ☐ che il minore è in condizione di ventilazione e/o nutrizione artificiale come certificato dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale;
- ☐ che il minore non beneficerà del contributo regionale per la "Disabilità gravissima" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2020;
- ☐ che il minore non beneficerà del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2020;

- ☐ che il minore non è ospite di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;

CHIEDE

di poter accedere al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 1622 del 21.12.2020.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

- a) Attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92*;
- b) Certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 1 del D.M. n. 279/2001*;
- c) Certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il minore, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio;
- d) Fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente.

*La documentazione non va allegata da parte di coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020.

Informativa sulla protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 13 e 14 - Regolamento europeo 2016/679 (GDPR)

Il/La sottoscritto/a, ha preso visione dell'informativa sulla protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 13 e 14 - Regolamento europeo 2016/679 (GDPR) ai fini l'emanazione del provvedimento a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente.

Data _____

(Nominativo)

Firma

Allegato B

Informativa sull'istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) affetti da una malattia rara di cui all'allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n.1622 del 21.12.2020.

(Articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR")

CHI SIAMO

TITOLARE DEL TRATTAMENTO: ASUR MARCHE

Sede: Via Guglielmo Oberdan, 2 60122 Ancona AN

Tel. / FAX: 071.2911510-11-21 / 071.2911500

PEC: asur@emarche.it

Sito web: <https://www.asur.marche.it/>

RESPONSABILE PROTEZIONE DATI: Morolabs Srl - Riferimento: Francesco Moroncini

Tel. / FAX: 071.9030585 / 071.2210025

e-mail / PEC: dpo@sanita.marche.it / asur@emarche.it

L'ASUR MARCHE è il **TITOLARE DEL TRATTAMENTO** dei dati personali che La riguardano e che potranno essere gestiti in modalità cartacea o attraverso i sistemi informatici.

Il **RESPONSABILE della PROTEZIONE dei DATI** (o *Data Protection Officer -DPO*) è il Suo punto di contatto per qualsiasi questione o problema legati all'applicazione del Regolamento sulla privacy (GDPR 679/2016).

COSA FACCIAMO CON I VOSTRI DATI (Categorie dati, requisito necessario)

Per la corretta gestione delle istanze trattiamo dati personali "comuni", come i dati identificati e anagrafici, e dati personali "particolari" (c.d. "sensibili"), come quelli sanitari, comunque indicati nel modulo per la domanda. Fornire i Suoi dati personali è necessario per poter accedere al contributo.

PERCHÉ TRATTIAMO I VOSTRI DATI (Finalità, base giuridica)

Trattiamo i Suoi dati per lo svolgimento delle funzioni istituzionali e, nello specifico, per valutare la corrispondenza della domanda con i criteri stabiliti per accedere ai contributi per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale di cui la DGRM n. 1622 del 21/12/2020, oltre che per la gestione amministrativa della procedura.

Tale trattamento avviene ai sensi del combinato disposto degli artt. 9, pr. 2, lett. g), GDPR e 2-sexies co.2, lett. m), Codice Privacy, per motivi di interesse pubblico rilevante afferenti alla concessione e la liquidazione di benefici economici. Per tale attività, dunque, non è necessario richiedere il Suo consenso.

I Suoi dati personali, anche se raccolti da uno specifico ufficio o presidio, potranno essere utilizzati dal Titolare anche per esigenze di altri settori, purché il trattamento sia sempre connesso al perseguimento delle finalità istituzionali.

COME TRATTIAMO I SUOI DATI E CON QUALI MEZZI (Modalità di trattamento)

Nel trattare i Suoi dati, adottiamo tutte le misure tecniche e organizzative utili ad evitare accessi non autorizzati, divulgazione, modifica o distruzione. Soltanto il personale autorizzato dal Titolare può accedere per effettuare le operazioni di trattamento o di manutenzione dei sistemi. Non sono utilizzati sistemi di decisione automatica, compresa la profilazione.

DOVE FINISCONO I SUOI DATI (Comunicazione a terzi e categorie di destinatari)

In alcuni casi è possibile che i Suoi dati personali siano comunicati a soggetti esterni che svolgono attività per nostro conto. Questi, in ogni caso, vengono nominati Responsabili e istruiti a trattare i dati in massima sicurezza. I Suoi dati personali sono altresì comunicati ad altri enti pubblici solo per obblighi previsti da leggi e regolamenti. I Suoi dati non saranno mai diffusi.

In caso di trasferimento verso Paesi non appartenenti all'Unione Europea, essi verranno protetti con idonee misure di sicurezza avendo cura di verificare il rispetto delle condizioni ex artt. 44 e ss. GDPR.

QUANTO TEMPO CONSERVIAMO I SUOI DATI (Periodo di conservazione)

I Suoi dati personali sono conservati solo per il tempo necessario al perseguimento delle finalità sopra riportate, a meno che la Legge non preveda un periodo di conservazione più lungo.

DA CHI RICEVIAMO I SUOI DATI (Fonte dei dati)

Quando possibile, raccogliamo i dati personali direttamente dall'interessato, ma laddove ciò non sia possibile, anche in relazione alla tipologia di servizio, ci rivolgiamo a:

- chi esercita legalmente la rappresentanza;
- un prossimo congiunto, familiare, convivente o unito civilmente, o, infine, a un fiduciario.

QUALI SONO I SUOI DIRITTI

Può richiedere direttamente al Titolare del trattamento di vedere, correggere, cancellare o limitare i dati che trattiamo e che La riguardano. In alcuni casi, può anche opporsi o revocare il Suo consenso al trattamento, laddove previsto; ha anche il diritto alla portabilità dei dati e quindi in qualsiasi momento può richiedere una copia digitale degli stessi o il trasferimento automatico tra enti pubblici.

Può anche richiedere l'applicazione del diritto all'Oblio, laddove ne ricorrano i presupposti, fermo restando i limiti previsti dagli artt. 23 GDPR e 2-undecies e 2-duodecies Codice Privacy.

COME PUÒ ESERCITARE I SUOI DIRITTI

A volte l'evoluzione tecnologica non ci facilita il compito di proteggere i Suoi dati.

Se ha dei dubbi che stiamo conservando Suoi dati errati, incompleti o se pensa che Li abbiamo gestiti male, La preghiamo di contattare il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) oppure inviare una richiesta utilizzando il modulo di Richiesta di Accesso ai dati, scaricabile dal sito dell'ASUR MARCHE, Sezione Privacy. Il nostro Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) esaminerà la Sua richiesta e La contatterà per risolvere al più presto il problema. Altrimenti ha il diritto di proporre un reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali.

AGGIORNAMENTI

L'Informativa è lo strumento previsto dal Regolamento per applicare il principio di trasparenza e agevolare la gestione delle informazioni che trattiamo e che La riguardano.

Al variare delle modalità di trattamento, della normativa nazionale o europea, l'Informativa potrà essere revisionata ed integrata; in caso di cambiamenti importanti, comunque, sarà data notizia nella Sezione Privacy del sito web istituzionale.