



seduta del
23/03/2020
delibera

pag.
------

DE/PR/PSS 0 NC      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 2020

Prot. Segr. 383

Lunedì 23 marzo 2020, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- |                       |                |
|-----------------------|----------------|
| - LUCA CERISCIOLI     | Presidente     |
| - ANNA CASINI         | Vicepresidente |
| - MANUELA BORA        | Assessore      |
| - LORETTA BRAVI       | Assessore      |
| - FABRIZIO CESETTI    | Assessore      |
| - MORENO PIERONI      | Assessore      |
| - ANGELO SCIAPICHETTI | Assessore      |

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta, in assenza del Segretario della Giunta regionale, la sostituta Nadia Giuliani.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli. La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

**NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA**

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: \_\_\_\_\_
- alla P.O. di spesa: \_\_\_\_\_
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il \_\_\_\_\_

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il \_\_\_\_\_  
prot. n. \_\_\_\_\_

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**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 2020.**

### LA GIUNTA REGIONALE

**VISTO** il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Politiche Sociali e Sport, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

**VISTA** l'attestazione della copertura finanziaria, nonché il d.lgs. n. 118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

**VISTA** la proposta del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

**VISTO** l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1;

### DELIBERA

- di approvare i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2020, alle famiglie impegnate nelle attività di cura del minore (0 - 18 anni) affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, riportati nell'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di stabilire 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;

db

M



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che il presente 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;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 600.000,00 fa carico al capitolo 2130110525 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2020.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1 del d. lgs. 33/2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

*(Diborah Giugli)*  
*Roberto Giulio*

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
*(Luca Ceriscioli)*

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**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. 475 del 29.04.2019 "Riconoscimento e valorizzazione del 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2019".
- DGR 1677 del 30.12.2019 "D. Lgs. 23 giugno 2011, n. 118 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2020-2022 -ripartizione delle unità di voto in categorie e macroaggregati".
- DGR 1678 del 30.12.2019 "D.Lgs. 23 giugno 2011, n. 118 - art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2020-2022 ripartizione delle categorie e macroaggregati in capitoli".

KB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- L. R. n. 41 del 30.12.2019 “Disposizioni per la formazione del Bilancio 2020/2022 della Regione Marche (Legge di stabilità 2020).
- L.R. n. 42 del 30.12.2019 “Bilancio di previsione 2020/2022”.
- Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 2 del 08.01.2020 “Accertamento parziale del Fondo sanitario indistinto 2020 per Euro 2.644.621.739,00 sui capitoli di entrata 1101020033 e 1101020034 e 1101020035 del bilancio 2020-2022, annualità 2020”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

**Motivazione**

La Regione Marche da sempre impegnata nel riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver - vedasi l'intervento rivolto ai malati di SLA e l'intervento rivolto alle persone disabili in condizione di “*disabilità gravissima*” - intende dare continuità all'intervento avviato lo scorso anno con la DGR n. 475/2019 per sostenere le famiglie impegnate nelle attività di cura del minore affetto da una malattia rara, come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001 n. 279, che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ciò al fine di favorire la permanenza del minore nel proprio domicilio.

Con la presente deliberazione vengono, quindi, definiti anche per l'anno 2020 i criteri di attuazione dell'intervento in questione come indicati nell'allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto e contestualmente vengono stanziati risorse pari ad € 600.000,00.

Per quanto riguarda i criteri, questi sono gli stessi della scorsa annualità ad eccezione della fascia di età dei beneficiari che è stata estesa fino ai 18 anni, ovvero si è passati dai 0-14 anni ai 0-18 anni, visto l'incremento delle risorse stanziati per l'anno 2020 e tenuto conto dei dati forniti dall'ASUR Marche, riportati nella tabella che segue.

Numero minori affetti da malattia rara di cui all'allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.			
	Fascia età 0 - 14	Fascia età 14 - 18	totale minori
Rilevazione utenza potenziale Anno 2020.	39	11	49

Con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande e a trasferire all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza in questione, le suddette risorse pari ad € 600.000,00 con vincolo di destinazione.

Il presente 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.

Le suddette risorse pari ad € 600.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110525 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2020 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2020 per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 2 del 08.01.2020).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2020.

23

A



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto con nota ID 16579229 del 18.04.2019, così come stabilito dalla lettera A (Allegato A) del Decreto del Dirigente della P.F. "Controlli di secondo livello, auditing e società partecipate" n.12 del 26/07/2017, ad attivare la procedura informale di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuto di stato con la Segreteria Generale, in quanto competente in materia di aiuti di Stato e deputata a "dare supporto, sotto forma di pareri non vincolanti per la preparazione delle misure che hanno un impatto sulle risorse pubbliche a vantaggio di soggetti che esercitano attività economica". Con nota ID 16739247 del 09.05.2019 la Segreteria generale ha comunicato al Servizio Politiche Sociali e Sport che l'intervento non configura profili di aiuto di Stato.

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

In considerazione di quanto sopra esposto si chiede l'adozione del presente atto.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Maria Laura Bernacchia)

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 600.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 2130110525 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2020.

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA 2

(Federico Ferretti)

11/03/20



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente, ne propone l'adozione alla Giunta regionale e dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

*(Giovanni Santarelli)*

La presente deliberazione si compone di n. 8 pagine, di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

*(Deborah Giraldi)*

23

M



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato "A"

**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 2020.**

**Premessa**

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. L'art. 3 del D.M. 18 MAGGIO 2001, n. 279, istituisce presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse. Il Registro raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico. Il Registro nazionale è funzionalmente collegato con i registri interregionali e territoriali e, ove esistenti, con i registri internazionali.

Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese le persone con malattia rara sono 2milioni e il 70 per cento sono minori. L'esperienza della patologia rara è un'esperienza fortemente destabilizzante per il minore e per le famiglie per cui si ritiene opportuno con la presente delibera dare continuità all'intervento avviato a partire dallo scorso anno rivolto ai pazienti colpiti da una malattia rara che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale riconoscendo alle famiglie un sostegno economico anche per consentirne la permanenza nel proprio domicilio.

**Requisiti di accesso al contributo**

Possono beneficiare del contributo 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.

La famiglia è tenuta a produrre la seguente certificazione riferita al minore:

1. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992;
2. certificazione di malattia rara 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;
3. certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico l'assistito/a, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il beneficio economico previsto dalla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l'anno 2020 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).

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.

### Misura e decorrenza del contributo regionale

Il contributo regionale concesso alle famiglie è pari ad € 1.000,00 mensili.

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2020 sino al 31 dicembre 2020 agli utenti già beneficiari del contributo nell'anno 2019, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2020 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2020 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2020 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data dell'approvazione della presente delibera e comunque nel corso dell'anno 2020.

### Stanziamento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2020 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, entro il 28 febbraio 2021, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2020.

### Modalità di presentazione delle domande

Con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2020.

23

ca