

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

**Oggetto: Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2022.**

### LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto al disagio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

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

VISTA l'attestazione della copertura finanziaria, intesa come disponibilità, nonché il D.Lgs n.118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

VISTO il parere favorevole di cui all'art. 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021 n.18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della Dirigente del Settore Contrasto al disagio;

CONSIDERATO il "Visto" della Dirigente della Direzione Politiche Sociali;

VISTA la proposta del Direttore del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

### DELIBERA

1. di approvare i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2022, alle famiglie impegnate nelle attività di cura di un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, riportati nell'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

2. di stabilire che le risorse stanziare per il suddetto intervento ammontanti ad € 700.000,00 vengono trasferite all'ASUR Marche che a sua volta provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino i beneficiari nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
3. 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;
4. di stabilire che l'onere di spesa pari a € 700.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022.

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

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
(*Francesco Maria Nocelli*)

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
(*Francesco Acquaroli*)

Documento informatico firmato digitalmente

## **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."
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".
- DGR 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021 - Documento tecnico di accompagnamento 2022-2024".



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

- DGR 1683 del 30.12.2021: “Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024”.
- L.R. n. 38 del 31.12.2021: “Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione Marche (Legge di stabilità 2022)”.
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: “Bilancio di previsione 2022-2024”. Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 “Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Documento Tecnico di Accompagnamento 2022/2024”.
- DGR n. 7 del 17.01.2022 “Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Bilancio Finanziario Gestionale 2022/2024”.

### *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 nell'anno 2019 per sostenere le famiglie impegnate nelle attività di cura di un proprio familiare affetto da una malattia rara.

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.

Con il D.M. 18 maggio 2001, n. 279 all'art. 3 viene istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare e nell'allegato 1 vengono elencate le malattie rare che hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Successivamente, il suddetto elenco è stato rivisitato come da D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 allegato 7.

Al fine di favorire la permanenza nel proprio domicilio delle persone affette da malattia rara la Regione Marche ha ritenuto opportuno nell'anno 2019 sostenere con un contributo economico le famiglie con minori in età pediatrica (0 - 14 anni) mentre nel 2020 la fascia di età dei beneficiari è stata estesa fino ai 18 anni così come per l'anno 2021.

Con la presente deliberazione si intende dare continuità all'intervento ed estendere ulteriormente tale beneficio concedendo un contributo economico alle famiglie impegnate nelle attività di cura di un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

Con la presente deliberazione vengono, quindi, definiti anche per l'anno 2022 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 € 700.000,00.

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al disagio 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 € 700.000,00 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 € 700.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022 per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2022.

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 aiuti 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 comunicava 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.

La responsabile del procedimento  
*(Maria Laura Bernacchia)*

Documento informatico firmato digitalmente



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

### **PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO**

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, 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.

La dirigente del Settore  
*(Claudia Paci)*

Documento informatico firmato digitalmente

### **VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI**

La sottoscritta, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione  
*(Maria Elena Tartari)*

Documento informatico firmato digitalmente

### **PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE**

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiara, altresì, 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.

Il direttore del Dipartimento  
*(Mauro Terzoni)*



**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

ALLEGATI



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

ALLEGATO A)

### **RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE UN FAMILIARE DI ETÀ COMPRESA TRA 0 E 25 ANNI AFFETTO DA UNA MALATTIA RARA DI CUI ALL'ALLEGATO 7 DEL D.P.C.M. 12 GENNAIO 2017 E CHE NECESSITA DI VENTILAZIONE E/O NUTRIZIONE ARTIFICIALE. CRITERI PER ACCEDERE AI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2022.**

#### **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. Nel suddetto D.M. 18 maggio 2001, n. 279 vengono elencate nell'allegato 1 le malattie rare che hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Successivamente, il suddetto elenco è stato rivisitato come da D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 allegato 7.

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 la persona e per le famiglie per cui si ritiene opportuno con la presente delibera dare continuità all'intervento avviato nell'anno 2019 ed estendere la platea dei beneficiari fino ai 25 anni di età.

#### **Requisiti di accesso al contributo**

Possono beneficiare del contributo le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente una persona di età ricompresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

La famiglia è tenuta a produrre la seguente certificazione:

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;

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

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 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;
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.

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 relativi al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018 ed agli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali 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 con decorrenza dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2021, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre ai nuovi beneficiari con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2022.

### **Stanziamento regionale**

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2022 è pari a € 700.000,00 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 alla Direzione Politiche Sociali - Settore Contrasto al disagio, entro il 28 febbraio 2023, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2022.

### **Modalità di presentazione delle domande**

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022.

DECRETO DEL DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

Oggetto: **DGR n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022. Impegno e liquidazione della somma di € 700.000,00 all'ASUR Marche.**

VISTO il documento istruttorio riportato in calce al presente decreto, 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 emanare il presente decreto;

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;

VISTO l'articolo 18 della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18;

VISTA la L.R. 31 dicembre 2021, n. 38 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022/2024 della Regione Marche (Legge di stabilità 2022);

VISTA la L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 "Bilancio di previsione 2022/2024";

VISTA la DGR n. 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021 - Documento tecnico di accompagnamento 2022-2024";

VISTA la DGR n. 1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024".

DECRETA

*- di approvare le modalità di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande per l'anno 2022 per la concessione del contributo regionale finalizzato al riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio*



2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022;

- di approvare i moduli per la presentazione della domanda di cui agli allegati "B" e "B.1", che formano parte integrante e sostanziale del presente atto;

- di assegnare, impegnare e liquidare la somma di € 700.000,00 a favore dell'ASUR Marche, con sede legale in Via Oberdan, 2 - 60122 Ancona - P.I. 02175860424, per l'attuazione dell'intervento di cui alla suddetta DGR n.39/2022;

- di stabilire che l'ASUR Marche dovrà trasmettere alla Direzione Politiche Sociali – Settore Contrasto al disagio il rendiconto della somma assegnata entro il 28.02.2023;

- che trattasi di risorse a carico di capitolo finanziato dal fondo sanitario indistinto per il quale vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i.;

- di stabilire che l'obbligazione giuridica conseguente il presente atto risulta esigibile e scaduta, ai sensi del D.Lgs. 118/2011, nell'anno 2022;

- di stabilire che l'onere derivante dall'adozione del presente decreto pari ad € 700.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022, previa riduzione dell'accantonamento assunto con DGR n. 39/2022 di pari importo;

CTE dell'operazione contabile – capitolo 2130110722:

13 01 2310102011 072 8 1040102011 0000000000000000 3 4 000

- di stabilire che la liquidazione è esclusa dalla verifica di cui all'art. 48 bis del D.P.R. 602/1973 e del relativo regolamento attuativo, ai sensi del punto 1) dell'allegato "A" della D.G.R. n. 605 del 26.04.2011, in quanto trattasi di pagamenti a favore delle amministrazioni pubbliche ricomprese nell'elenco predisposto annualmente dall'ISTAT ai sensi dell'articolo 1, comma 5, della legge finanziaria 2005;

- di dare atto che l'importo da liquidare con il presente decreto non è soggetto alla ritenuta d'acconto ai sensi della dell'art 28 DPR 600/1973.

Si attesta l'avvenuta verifica dell'inesistenza di situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e s.m.i..

Si applica l'art. 27 del D.Lgs. 33/2013 nei limiti degli strumenti messi a disposizione dalla Regione Marche alla data odierna.

Il presente atto viene pubblicato per estremi sul Bollettino Ufficiale della Regione Marche, ai sensi della L.R. 17/2003; viene pubblicato in formato integrale sulla sezione dell'Amministrazione Trasparente del sito istituzionale e sul sito regionale [norme.marche.it](http://norme.marche.it) ai sensi della DGR 1158 del 09/10/2017.



*Avverso il presente decreto è ammesso ricorso innanzi alle Autorità giurisdizionalmente competenti entro i termini previsti dalla normativa vigente.*

LA DIRIGENTE DEL SETTORE  
(dott.ssa Claudia Paci)

Documento informatico firmato digitalmente

## 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".
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".
- DGR 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021 - Documento tecnico di accompagnamento 2022-2024".
- DGR 1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024".
- L.R. n. 38 del 31.12.2021: "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione Marche (Legge di stabilità 2022)".
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: "Bilancio di previsione 2022-2024". Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Documento Tecnico di Accompagnamento 2022/2024".
- DGR n. 7 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Bilancio Finanziario Gestionale 2022/2024".
- DGR n. 39 del 24.01.2022 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una



malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2022”.

### **Motivazione**

Con la deliberazione n. 39 del 24.01.2022 la Giunta Regionale ha stabilito i criteri per l'anno 2022 per la concessione del contributo regionale finalizzato al riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

Con il presente decreto si approvano le modalità di cui all'allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande per il contributo regionale in questione, secondo i criteri di cui alla suddetta deliberazione.

Inoltre, vengono approvati i moduli di cui agli allegati “B” e “B1”, che formano parte integrante e sostanziale del presente atto, con cui i destinatari del presente intervento possono inoltrare la domanda di contributo all'Area Vasta di residenza.

Contestualmente si provvede a trasferire all'ASUR Marche lo stanziamento relativo all'anno 2022 pari ad € 700.000,00 con vincolo di destinazione al suddetto intervento.

Le risorse di cui al presente atto vanno a ridurre per la cifra complessiva di € 700.000,00 l'accantonamento registrato con la DGR n. 39 del 24.01.2022.

Tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto e afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022, inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022, per le quali si applica la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto risulta esigibile e scaduta, ai sensi del D.Lgs. 118/2011, nell'anno 2022.

La liquidazione è esclusa dalla verifica di cui all'art. 48 bis del D.P.R. 602/1973 e del relativo regolamento attuativo, ai sensi del punto 1) dell'allegato “A” della D.G.R. n. 605 del 26.04.2011, in quanto trattasi di pagamenti a favore delle amministrazioni pubbliche ricomprese nell'elenco predisposto annualmente dall'ISTAT ai sensi dell'articolo 1, comma 5, della legge finanziaria 2005.

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 comunicava che l’intervento non configura profili di aiuto di Stato. Poiché l’intervento di cui al presente atto mantiene le medesime finalità, risulta permanere la condizione di cui sopra.

In considerazione di quanto sopra esposto, si propone l’adozione del presente atto.

**IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO**  
*(dott.ssa Maria Laura Bernacchia)*

Documento informatico firmato digitalmente

#### ALLEGATI

**Visto contabile (file “Visto contabile Imp. e liquid. fondi regionali malattie rare 2022.docx”)**  
**Allegato “A”**  
**Allegato “B”**  
**Allegato “B1”**



## **Allegato "A"**

**DGR n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022.**

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande e per l'erogazione da parte dell'ASUR Marche del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 39/2022.

### **Beneficiari**

Ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente una persona di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale

### **Presentazione delle domande**

Le domande di contributo devono essere presentate all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "B" e "B 1".

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- a) attestazione riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992;
- b) 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 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;
- c) 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;
- d) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del richiedente.

I richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2022, 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/permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGR n. 39/2022 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. 39/2022 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, ed agli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

### **Decorrenza del beneficio:**

Il suddetto contributo mensile pari ad € 1.000,00 viene erogato con decorrenza dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2021, previa verifica della permanenza dei requisiti.

Per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà 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.

### **Obblighi di comunicazione**

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

### **Trattamento dei dati personali (ai sensi dell'art. 13, Regolamento 2016/679/UE - GDPR)**

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

ASUR Marche dovrà trasmettere i dati alla Direzione Politiche Sociali - Settore Contrasto al disagio soltanto in forma aggregata ai fini del rendiconto della somma trasferita.

Modulo per la domanda

(compilazione da parte del diretto interessato)

**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 un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022.**

Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_ tel. \_\_\_\_\_

cell. \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

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**

di aver 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 \_\_\_\_\_;

di essere 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 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

di essere in condizione di ventilazione e/o nutrizione artificiale come certificato dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale;

di aver beneficiato nell'anno 2021 del contributo regionale in favore delle persone affette da una malattia rara e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;

di non beneficiare del contributo regionale previsto per il progetto "Vita indipendente";

di non beneficiare del contributo regionale per la “Disabilità gravissima” di cui al D.M. 26/09/2016 per l’anno 2022;

di non beneficiare del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l’anno 2022;

di non essere 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 un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all’Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022.

*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 da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell’Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017\*;
- c) Certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il soggetto, 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 richiedente.

\*La documentazione non va allegata da parte di coloro che hanno già beneficiato del contributo nell’anno 2021.

L’informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

Modulo per la domanda  
(compilazione da parte di terzi)

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 un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022.**

Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_ tel. \_\_\_\_\_

cell. \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

in qualità di:

- familiare (grado di parentela) .....
- esercente tutela (*tutore, curatore, amministratore di sostegno*) .....

del/della Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_

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/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ 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/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ 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 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ è in condizione di ventilazione e/o nutrizione artificiale come certificato dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale;

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ ha già beneficiato nell'anno 2021 del contributo regionale in favore delle persone affette da malattia rara;

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non beneficia del contributo regionale previsto per il progetto "Vita indipendente";

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non beneficerà del contributo regionale per la "Disabilità gravissima" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2022;

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non beneficerà del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2022 di cui alla DGR n. 40 /2022;

che il/la Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non è ospite di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;

### CHIEDE

in nome e per conto di:

nome e cognome \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_ tel. \_\_\_\_\_

cell. \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

di poter accedere al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022.

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. 18 maggio 2001, n. 279\*;
- 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 richiedente e di colui che ne fa le veci.

\*La documentazione non va allegata da parte di coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2021.

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.