

DECRETO DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT

Oggetto: **DGR n. 121/2019 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Modalità e tempi di attuazione dell'intervento. Impegno e liquidazione della somma di € 1.280.000,00 all'ASUR Marche - anno 2019.**

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 16 della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la L.R. 28 dicembre 2018, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2019/2021 della Regione Marche (Legge di stabilità 2019);

VISTA la L.R. 28 dicembre 2018, n. 52 "Bilancio di previsione 2019/2021";

VISTA la DGR n. 1794 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle unità di voto in categorie e macro-aggregati".

VISTA la DGR n. 1795 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle categorie e macro-aggregati in capitoli".

DECRETA

*- di approvare le modalità e i tempi di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande e per l'erogazione del contributo regionale finalizzato al riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), secondo i criteri di cui alla DGR n. 121 del 13.02.2019;*



- di approvare i moduli 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 € 1.280.000,00 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. 121/2019;
- di stabilire che l'ASUR Marche dovrà trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport il rendiconto della somma assegnata entro il 28.02.2020;
- 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 2019;
- di stabilire che l'onere derivante dall'adozione del presente decreto, complessivamente pari ad € 1.280.000,00 fa carico al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019, previa riduzione dell'accantonamento assunto con DGR n. 121/2019 di pari importo;

*CTE dell'operazione contabile – capitolo 2130110402*

|  |                  |
|--|------------------|
| Missione                                     | 13               |
| Programma                                    | 01               |
| Codice economico                             | 2310102011       |
| COFOG  | 072              |
| Transazione UE                               | 8                |
| SIOPE  | 1040102011       |
| CUP  | 0000000000000000 |
| Spesa ricorrente                             | 3                |
| Codice perimetro sanitario                   | 4                |
| Codice programma politica regionale unitaria | 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 estresi sul Bollettino Ufficiale della Regione Marche, ai sensi della L.R. 17/2013.*

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

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO  
(dott. Giovanni Santarelli)

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".
- DGR n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Marche".
- DGR n. 323 del 03.04.2017 "DGR n. 31 del 25/01/2017 "L.R. n. 20/2001. Istituzione delle Posizioni dirigenziali e di funzione nell'ambito della Segreteria generale e dei Servizi". Assegnazione dei capitoli del Bilancio Finanziario Gestionale del Bilancio 2017-2019 (DGR 87/2017 e s.m.i.) ai dirigenti titolari dei centri di responsabilità (posizione di funzione) - 1° provvedimento".
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2019/2021 della Regione Marche (Legge di stabilità 2019).
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 52 "Bilancio di previsione 2019/2021".
- DGR n. 1794 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle unità di voto in categorie e macro-aggregati".
- DGR n. 1795 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle categorie e macro-aggregati in capitoli".
- Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 9 del 08.01.2019 "Accertamento parziale del Fondo sanitario indistinto 2019 per Euro 2.633.456.000,00 sui capitoli di entrata 1101020030 e 1101020031 e 1101020032 del bilancio 2019-2021, annualità 2019".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 121 del 13.02.2019 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2019".

### **Motivazione**

La Giunta Regionale, riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed al fine di favorire l'autonomia e la permanenza di tali persone nel proprio domicilio, ha stabilito con la deliberazione n. 121 del 13.02.2019 i criteri per accedere ai contributi regionali per l'anno 2019.

Con il presente decreto si approvano, quindi, le modalità e i tempi di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande e per l'erogazione del 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 domanda di contributo alle Aree Vaste di residenza.

Contestualmente si provvede a trasferire all’ASUR Marche lo stanziamento relativo all’anno 2019 pari ad € 1.280.000,00 con vincolo di destinazione al suddetto intervento.

Le risorse di cui al presente atto vanno a ridurre per la cifra complessiva di € 1.280.000,00 l’accantonamento registrato con la DGR n. 121 del 13.02.2019.

Tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall’atto e afferiscono al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019, inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2019, per le quali si applica 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. 9 del 08.01.2019).

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 15878149 del 11.02.2019, 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 stessa PF “Controlli di secondo livello auditing e società partecipate” (Distinct body), 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”. In attesa della risposta da parte del Distinct body, si fa comunque presente che lo stesso con nota ID 13526998 del 28.03.2018 comunicava al Servizio Politiche Sociali e Sport che l’intervento non configurava profili di aiuto di Stato.

L’obbligazione giuridica conseguente il presente atto risulta esigibile e scaduta, ai sensi del D.Lgs. 118/2011, nell’anno 2019.

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 Impegno e liquidazione fondi regionali SLA anno 2019.docx”)  
Allegato “A”  
Allegato “B”  
Allegato “B1”**



**DGR n. 121/2019 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Modalità e tempi per la presentazione delle domande e l'erogazione del contributo per l'anno 2019.**

Al fine del riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver, che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), con il presente atto vengono individuate le modalità e i tempi per la presentazione delle domande e per l'erogazione da parte dell'ASUR Marche del contributo alle famiglie interessate secondo quanto disposto dalla DGR n. 121/2019.

**Presentazione delle domande**

L'interessato (o per suo conto il coniuge/familiare o il soggetto incaricato della tutela del malato di SLA in caso di incapacità temporanea o permanente: tutore, curatore o amministratore di sostegno) presenta domanda di contributo 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) copia diagnosi di SLA;
- b) copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
- c) certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);

I richiedenti che invece hanno già usufruito del contributo regionale in questione negli anni precedenti, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b), fatta eccezione per la certificazione di cui al punto c) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione.

**Erogazione del contributo**

L'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verificata la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario - preferibilmente in quote mensili - il contributo regionale secondo quanto disposto nell'allegato "A" della suddetta DGR n. 121/2019 ovvero:

- € 833,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- € 1.000,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che, essendo tracheostomizzato, respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

Il beneficio economico di cui alla 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, 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" e all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti. Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

### **Decorrenza del beneficio:**

a) Per coloro che hanno già beneficiato del contributo in questione nelle precedenti annualità questo decorre a far data dal 01.01.2019.

b) 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.

c) Per i pazienti tracheostomizzati la decorrenza del contributo verrà calcolata a partire dalla data indicata nel certificato rilasciato dal Medico di Medicina Generale, specificando che:

- nel caso in cui lo stato di tracheostomizzato venga certificato nell'intervallo temporale che va dal 1° al 15° giorno del mese in corso il contributo verrà calcolato per l'intero mese:
- nel caso in cui la certificazione avvenga nell'intervallo temporale che va 16° fino alla fine del mese il contributo verrà calcolato a partire dal mese successivo.

### **Obblighi di comunicazione**

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il malato venga inserito presso una struttura residenziale protetta o RSA, o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di dare comunicazione della variazione all'ASUR entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

### **Trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy)**

Per poter concedere il contributo l'ASUR Marche e le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel fac-simile di domanda. Il trattamento dei dati sarà fatto con mezzi idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e, per quanto riguarda i dati sensibili (art. 22 del D. Lgs 196/2003), con modalità idonee ad assicurare il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessato. Il dichiarante può rivolgersi, in ogni momento, al proprio Ente di riferimento per verificare i dati che lo riguardano e farli eventualmente aggiornare, integrare, rettificare o cancellare, chiederne il blocco ed opporsi al loro trattamento, se trattasi di violazione di legge (art. 7 D.Lgs 196/2003).

Fac-simile di domanda (compilazione da parte del diretto interessato)

**AL DIRETTORE AREA VASTA N. \_\_\_\_\_**

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 essere in possesso della diagnosi "definitiva"/ "probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da \_\_\_\_\_ in data \_\_\_\_\_;

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 beneficiare del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

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

di non beneficiare del contributo regionale per la "Disabilità gravissima";

di non beneficiare dell'Assegno di cura per anziani;

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 per il riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie di persone affette da *Sclerosi Laterale Amiotrofica* (SLA) a far data dal \_\_\_\_\_ .

Data e luogo \_\_\_\_\_

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

### **ALLEGATI ALLA DOMANDA:**

- copia diagnosi di SLA\*;
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità\*;
- eventuale dichiarazione del Medico di Medicina Generale che attesti la data della tracheostomizzazione\*\*;
- copia fotostatica di un documento di identità del richiedente in corso di validità.

\*La documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.

\*\* Solo per coloro per i quali sia intervenuto un processo di tracheostomizzazione.

### **CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI (D. Lgs 196/2003)**

Il/La sottoscritto/a, previamente informato/a, autorizza la raccolta dei dati per l'emanazione del provvedimento ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs 196/2003, a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente.

Data \_\_\_\_\_

Firma  
\_\_\_\_\_

Fac-simile di domanda (compilazione da parte di terzi)

**AL DIRETTORE AREA VASTA N. \_\_\_\_\_**

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

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

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

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

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

in qualità di :

- coniuge/familiare (grado di parentela) .....

c

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

e

del 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 Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ è in possesso della diagnosi "definitiva"/ "probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da \_\_\_\_\_ in data \_\_\_\_\_;

che il 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 Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ beneficia del contributo regionale in favore delle persone affette da Sindrome Laterale Amiotrofica;

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

che il Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non beneficia del contributo regionale per la "Disabilità gravissima";

che il Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_ non beneficia dell'Assegno di cura per anziani;

che il 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 per il riconoscimento del lavoro di cura delle famiglie di persone affette da *Sclerosi Laterale Amiotrofica* (SLA) a far data dal \_\_\_\_\_.

Data e luogo \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ (firma)

### **ALLEGATI ALLA DOMANDA:**

- copia diagnosi di SLA\*;
- copia dell'attestazione di disabilità con gravità\*;
- eventuale dichiarazione del Medico di Medicina Generale che attesti la data della tracheostomizzazione\*\*.
- copia fotostatica dei documenti di entità del richiedente e di colui che ne fa le veci in corso di validità;

\* *La documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA.*

\*\* *Solo per coloro per i quali sia intervenuto un processo di tracheostomizzazione.*

### **CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI (D. Lgs 196/2003)**

Il/La sottoscritto/a, previamente informato/a, autorizza la raccolta dei dati per l'emanazione del provvedimento ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs 196/2003, a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente a nome del Sig./Sig.ra \_\_\_\_\_.

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_