

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

Oggetto: 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 che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale - Anno 2020. 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 -

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 363 del 23/03/2020 recante ad oggetto "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 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";
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2020 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. 363 del 23/03/2020;
- che con Decreto n. 79 del 02/04/2020 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;

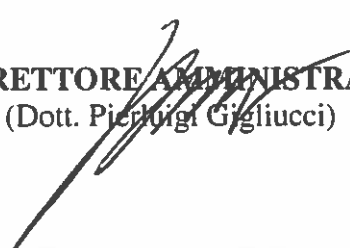
2. di contabilizzare il contributo assegnato pari € 600.000 nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur
3. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 363 del 23/03/2020, e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 79 del 02/04/2020, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
 - ai sensi della DGR n. 363 del 23.03.2020 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 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);
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 DGR n. 363/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al richiedente il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili;
5. di stabilire altresì che il beneficio economico previsto dalla DGR n. 363/2020 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);

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 è pari ad € 1.000,00 e viene erogato:
 - con decorrenza dal 1° gennaio 2020 sino al 31 dicembre 2020 a coloro che alla data del 31.12.2019 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020;
 - con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 sino al 31.12.2020 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2020 in data antecedente all'approvazione della suddetta deliberazione. Si specifica, inoltre, che se i requisiti sono stati acquisiti tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se i requisiti sono stati acquisiti tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
 - con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2020 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 successivamente alla data dell'approvazione della medesima delibera e comunque nel corso dell'anno 2020. La decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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, inoltre, che nei casi in cui la domanda viene inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se la domanda viene 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 dare atto che in tema di trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy) per poter concedere il contributo le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel facsimile di domanda di cui all'allegato "A" del presente atto. Il trattamento dei dati dovrà essere effettuato dagli uffici competenti delle Aree Vaste 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, agli uffici competenti 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);
11. di stabilire infine che:
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2020, 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 30/01/2021, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2020, 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)



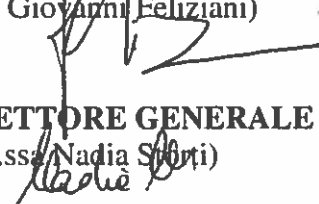
IL DIRETTORE SANITARIO F.F.

(Dr. Remo Appignanesi)



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

(Dr. Giovanni Feliziani)



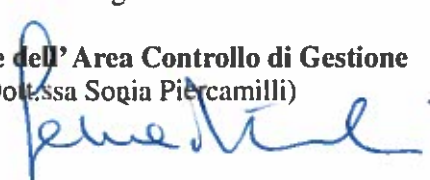
IL DIRETTORE GENERALE

(Dr.ssa Nadia Spotti)

Per i pareri infrascritti

AREA DIPARTIMENTALE CONTROLLO DI GESTIONE

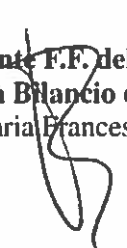
Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento si attesta gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono coperti da contributi assegnati dal Servizio Politiche Sociali e Sport.



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_00002



**Il Dirigente F.F. dell' Area
Contabilità Bilancio e Finanza**
(Dott.ssa Maria Francesca Grechi)

- 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 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;
- 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 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

Motivazione:

La Giunta Regionale con la 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 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", ha deliberato:

- ✓ di approvare i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2020 alle famiglie impegnate nelle attività di cura del minore 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" alla citata DGR 363/2020;
- ✓ 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 2130110525 del bilancio di previsione 2020/2022 annualità 2020, previa riduzione dell'accantonamento assunto con DGR n. 363/2020 di pari importo;

Nell' allegato A) della DGR n. 363/2020 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:
 - ✓ con decorrenza dal 1° gennaio 2020 sino al 31 dicembre 2020 a coloro che alla data del 31.12.2019 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020;
 - ✓ con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 sino al 31.12.2020 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2020 in data antecedente all'approvazione della suddetta deliberazione. Si specifica, inoltre, che se i requisiti sono stati acquisiti tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se i requisiti sono stati acquisiti tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
 - ✓ con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2020 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 successivamente alla data dell'approvazione della medesima delibera e comunque nel corso dell'anno 2020. La decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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, inoltre, che nei casi in cui la domanda viene inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se la domanda viene inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
 - ✓ la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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.

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 il rendiconto della somma assegnata entro il 28 febbraio 2021, di quanto realizzato nell'anno 2020.

Di seguito, con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 79 del 02/04/2020, allegato A) 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 B).

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 DGR n. 363/2020 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. 363/2020 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.

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.

✓ Decorrenza del beneficio:

Il suddetto contributo mensile pari ad € 1.000,00 viene erogato:

- con decorrenza dal 1° gennaio 2020 sino al 31 dicembre 2020 a coloro che alla data del 31.12.2019 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020;

- con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 sino al 31.12.2020 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2020 in data antecedente all'approvazione della suddetta deliberazione. Si specifica, inoltre, che se i requisiti sono stati acquisiti tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se i requisiti sono stati acquisiti tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
- con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2020 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 successivamente alla data dell'approvazione della medesima delibera e comunque nel corso dell'anno 2020. La decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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, inoltre, che nei casi in cui la domanda viene inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se la domanda viene inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
- la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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.

✓ 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.

✓ 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).

Le risorse stanziare sono ritenute, allo stato, sufficienti a coprire il fabbisogno stimato sulla base dei dati trasmessi dai Distretti Sanitari che hanno rilevato n. 49 minori in età pediatrica (0-18) affetti da una malattia rara, che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale che, come da seguente tabella:

Numero minori affetti da malattia rara di cui all'allegato I 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

In ultimo, si specifica che gli oneri derivanti dall'adozione del presente atto sono finanziati da contributi assegnati, impegnati e liquidati all'ASUR con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 79 del 02/04/2020 per un importo di € 600.000,00.

☐ Per quanto sopra, si propone:

1. di prendere atto:

- di quanto disposto con la DGR n. 363 del 23/03/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2020";
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2020 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste 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 di cui all'allegato "A" alla 363/2020;
- che con Decreto n. 79 del 02/04/2020 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 I 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 con la DGR n. 363 del 23/03/2020, allegato A), e con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 79 del 02/04/2020, allegato A), nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
- possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore in età pediatrica (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 deve 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;
 - la famiglia è tenuta a produrre la seguente documentazione riferita al minore:
 - 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;
 - 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);
4. di dare atto che il contributo mensile viene erogato:
- con decorrenza dal 1° gennaio 2020 sino al 31 dicembre 2020 a coloro che alla data del 31.12.2019 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020;
 - con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 sino al 31.12.2020 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2020 in data antecedente all'approvazione della suddetta deliberazione. Si specifica, inoltre, che se i requisiti sono stati acquisiti tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se i requisiti sono stati acquisiti tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
 - con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2020 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 363/2020 successivamente alla

data dell'approvazione della medesima delibera e comunque nel corso dell'anno 2020. La decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero 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, inoltre, che nei casi in cui la domanda viene inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se la domanda viene inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;

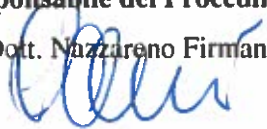
- la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda ovvero in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione;
 - il beneficio economico 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 per l'anno 2019. 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.
5. 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, precisando 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;
6. Trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy):
- per poter concedere il contributo le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel facsimile di domanda di cui all'allegato "A" del presente atto. Il trattamento dei dati dovrà essere effettuato dagli uffici competenti delle Aree Vaste 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, agli uffici competenti 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);

7. i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2020, 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 altresì inviare, entro il 30/01/2020, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2020, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità rilevate in ordine all'erogazione;
8. 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;
9. di trasmettere il presente atto:
 - a. al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport della Regione Marche
 - b. ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
 - c. ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
 - d. ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;
10. 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;
11. 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

Dott. Nazzeno Firmani



- ALLEGATI -

Allegato A: "Modulo per la domanda".

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 in età pediatrica (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. 363 del 23/03/2020 - Anno 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 a partire dal _____;

☐ che il minore non beneficerà del contributo regionale per la “Disabilità gravissima” di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2019;

☐ 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 in età pediatrica (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. 363 del 23/03/2020 .

Data e luogo _____

(Nominativo)

(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) copia fotostatica di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente.

Nota: 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).

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 _____

(Nominativo) _____

Firma _____