

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 2023.

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" dei Dirigenti della Direzione Politiche Sociali e della Direzione Sanità e Integrazione sociosanitaria;

VISTA la proposta dei Direttori del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione e del Dipartimento Salute;

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 2023, 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, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19/2022, alle Aziende Sanitarie Territoriali che a loro volta provvederanno 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 l'onere di spesa pari a € 700.000,00 fa carico al capitolo 2130110783 del bilancio di previsione 2023/2025 annualità 2023.

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 n.1677 del 30.12.2021 "Articoli 4 comma 3 lettera c), 11 comma 2 lettera g) e 41, commi 1 e 2, L.R. n 18/2021. Conferimento degli incarichi di direzione dei Settori".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Decreto n. 4/PSL del 28.01.2022 “L. R. 18/2021 – Art. 16, c. 1, lett. b), Art. 17, c. 1, lett. b), e DGR 28/2022 – Assegnazione delle risorse finanziarie alle strutture dirigenziali afferenti al Dipartimento POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE”.
- L.R. n.19 del 8.08.2022 “Organizzazione del servizio sanitario regionale”.
- DGR n. 1865 del 30/12/2022 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2023 - 2025” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 96 del 28 dicembre 2022. Documento Tecnico di Accompagnamento del triennio 2023- 2025”.
- DGR n. 1866 del 30/12/2022 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2023 - 2025” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 96 del 28 dicembre 2022. Bilancio finanziario gestionale 2023- 2025”.
- L.R. n. 31 del 30/12/2022 “Disposizioni per la formazione del bilancio 2023-2025 della Regione Marche (Legge di stabilità 2023)”.
- L.R. n. 32 del 30/12/2022 “Bilancio di Previsione 2023-2025”.
- DGR n.31 del 23.01.2023 “Art. 11, L.R. 30 dicembre 2022, n.32 - Art. 51, D.Lgs.118/2011- Variazione compensativa al Bilancio finanziario gestionale del triennio 2023/2025”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

Motivazione

La Regione Marche da sempre impegnata nel riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver - vedasi l'intervento rivolto ai malati di SLA e l'intervento rivolto alle persone disabili in condizione di “disabilità gravissima” - intende dare continuità all'intervento avviato 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, a partire dall'anno 2019, ha ritenuto opportuno sostenere con un contributo economico le famiglie con minori in età pediatrica 0 - 14 anni per poi estendere nel 2020 e 2021 il beneficio anche alla fascia di età tra 0 e i 18 anni per poi estenderla ulteriormente nel 2022 fino ai 25 anni.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Con la presente deliberazione si intende dare continuità all'intervento concedendo anche per l'anno 2023 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.

Con la presente deliberazione vengono, quindi, definiti 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.

Si stabilisce, inoltre, che le suddette risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% in acconto sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% a saldo sulla base dei contributi erogati per il periodo 01.01.2023/31.10.2023 previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio tassativamente entro il 15.11.2023.

Le AST provvederanno a loro volta 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.

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023 nonché le modalità per la trasmissione del report richiesto.

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 2130110783 del bilancio di previsione 2023/2025 annualità 2023 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2023 per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con DDS n. 1/PUR del 10/01/2023).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2023.

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 rispetto a tale intervento non emergono profili di aiuto di stato. Poiché l'intervento di cui al presente atto mantiene le medesime finalità, risulta permanere la condizione di cui sopra.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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

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



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI E
DEL DIRIGENTE DELLA DIREZIONE SANITÀ E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

I sottoscritti, 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, appongono il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione
Politiche Sociali
(*Maria Elena Tartari*)

Documento informatico firmato digitalmente

Il dirigente della Direzione
Sanità e Integrazione socio sanitaria
(*Filippo Masera*)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO,
ISTRUZIONE E FORMAZIONE E DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO SALUTE

I sottoscritti propongono alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiarano, 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
Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e
Formazione
(*Mauro Terzoni*)

Documento informatico firmato digitalmente

Il Direttore ad interim
del Dipartimento Salute
(*Filippo Masera*)

Documento informatico firmato digitalmente

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 2023.

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;
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;

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 previsti per il progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, per gli "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 per l'intervento rivolto al familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

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:

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2023 sino al 31 dicembre 2023 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2023 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2023 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2023 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data di approvazione della presente delibera e comunque nel corso dell'anno 2023.

Stanziamiento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2023 ammontano ad € 700.000,00.

Tali risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% in acconto sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% a saldo sulla base dei contributi erogati per il periodo 01.01.2023/31.10.2023 previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio tassativamente entro il 15.11.2023.

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 2023 nonché le modalità per la trasmissione del report richiesto.