

## **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 2025.**

### 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 della Direttrice 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 2025, 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 € 850.000,00 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 € 850.000,00 fa carico al capitolo 2120210290 del bilancio di previsione 2025/2027 annualità 2025.

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".



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

- 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”.
- 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”.
- D.Lgs. n. 62 del 03.05.2024 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”.
- L.R. 30 dicembre 2024, n. 21 “Disposizioni per la formazione del bilancio 2025/2027 della Regione Marche (Legge di stabilità 2025).”.
- L.R. 30 dicembre 2024, n. 22 “Bilancio di previsione 2025/2027”.
- DGR n. 2049 del 30/12/2024 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2025/2027” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 171 del 23 dicembre 2024. Documento Tecnico di Accompagnamento del triennio 2025/2027”.
- DGR n. 2050 del 30/12/2024 “Attuazione della deliberazione legislativa “Bilancio di previsione 2025/2027” approvata nella seduta dell’Assemblea legislativa regionale n. 171 del 23 dicembre 2024”. Bilancio finanziario gestionale del triennio 2025/2027”.

### *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 7.000 e 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 quelle che hanno diritto all’esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Il suddetto elenco è stato successivamente 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, esteso nel 2020 e 2021 alla fascia di età tra 0 e i 18 anni e successivamente 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 2025 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.

Quindi, con la presente deliberazione vengono 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 € 850.000,00.

Poiché dal 1° gennaio 2025 è stata avviata la fase di sperimentazione della durata di dodici mesi delle disposizioni di cui al D.Lgs n.62/2024 *"Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato"*, in attuazione della Legge n.227/2021 *"Delega al Governo in materia di disabilità"*, si fa presente che le definizioni, i criteri e le modalità di accertamento così come declinate nell'allegato "A" alla presente deliberazione, vanno in continuità con le precedenti programmazioni, nelle more dell'effettiva applicazione del suddetto decreto legislativo.

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare i termini e le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2025 nonché i termini e le modalità per la trasmissione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del report intermedio e finale relativi all'utilizzo delle risorse. Con il medesimo decreto si provvederà, inoltre, a trasferire l'acconto dell'80% dell'importo di € 850.000,00 alle Aziende Sanitarie Territoriali, mentre con successivo decreto il saldo del 20%, secondo le modalità indicate nell'allegato A; queste 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.

Le suddette risorse pari ad € 850.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2120210290 del bilancio di previsione 2025/2027 annualità 2025.

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2025.

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



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

di stato. Poiché l'intervento di cui al presente atto mantiene le medesime finalità, risulta permanere la condizione di cui sopra.

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

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 DELLA DIRETTRICE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE

La sottoscritta 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.

La direttrice del Dipartimento  
*(Roberta Maestri)*

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 ETA' 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 2025.**

#### **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 7.000 e 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. Il suddetto elenco è stato successivamente 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. Nella regione Marche il numero delle domande di contributo è aumentato, infatti, si è passati da 64 nel 2022, 71 nel 2023 fino a 74 nel 2024. 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 a tale intervento anche per l'anno 2025.

Poiché dal 1° gennaio 2025 è stata avviata la fase di sperimentazione della durata di dodici mesi delle disposizioni di cui al D.Lgs n.62/2024 "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato", in attuazione della Legge n.227/2021 "Delega al Governo in materia di disabilità", si fa presente che le definizioni, i criteri e le modalità di accertamento così come di seguito declinate, vanno in continuità con le precedenti programmazioni, nelle more dell'effettiva applicazione del suddetto decreto legislativo.

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

### **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 affetta 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 della condizione di disabilità in situazione di gravità da parte della 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;
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 di cui alla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi sostenuti con risorse FNA ("Assegno di cura" - "Disabilità gravissima" - "Progetti per la vita indipendente"), al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018 e all'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 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 2025 sino al 31 dicembre 2025 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2024, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2025 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2025 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2025 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 2025.

### **Stanziamiento risorse regionali**

Le risorse regionali destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2025 ammontano ad € 850.000,00.



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

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%, erogata in acconto, viene ripartita sulla spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2024 da ciascuna AST, in base alla verifica del report finale, come di seguito riportato:

<b>Aziende Sanitarie Territoriali</b>	<b>Spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2024</b>	<b>Quota acconto 80% di 850.000,00</b>
AST di Pesaro e Urbino	€ 153.600,00	€ 124.618,88
AST di Ancona	€ 336.770,67	€ 273.229,05
AST di Macerata	€ 142.768,81	€ 115.831,30
AST di Fermo	€ 49.000,00	€ 39.754,72
AST di Ascoli Piceno	€ 156.000,00	€ 126.566,05
<b>TOTALE</b>	<b>€ 838.139,48</b>	<b>€ 680.000,00</b>

- la quota del 20%, erogata a saldo, viene ripartita in proporzione all'ammontare complessivo dei contributi effettivamente erogati dalle AST per il periodo 01.01.2025/31.10.2025 sommato alla stima degli ulteriori contributi da erogare per il periodo 01.11.2025/31.12.2025, al netto di quanto già liquidato in acconto. La liquidazione verrà disposta previa verifica di un report intermedio.

### **Verifiche preliminari**

I contributi potranno essere erogati a seguito della verifica preliminare relativa all'appropriatezza socio-assistenziale del caregiver familiare beneficiario del contributo da parte dei servizi competenti in materia dell'AST di riferimento.

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

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio si provvederà ad indicare i termini e le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2025 nonché per la trasmissione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del report intermedio e finale relativi all'utilizzo delle risorse.