

DECRETO DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT

n. 109 del 17 maggio 2019

Oggetto: **DGR n. 475/2019 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori in età pediatrica (0-14 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. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2019. Impegno e liquidazione della somma di € 550.000,00 all'ASUR Marche.**

VISTO il documento istruttorio riportato in calce al presente decreto, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di emanare il presente decreto;

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

VISTO l'articolo 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, riportate nell'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande per la concessione di contributi, per l'anno 2019, rivolti alle famiglie impegnate nelle attività di cura del minore in età pediatrica (0-14 anni) affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte



dall'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279, che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGR n.475 del 29.04.2019;

- di approvare il modulo per la presentazione della domanda di cui all'allegato "B", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;

- di assegnare, impegnare e liquidare la somma di € 550.000,00 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. 475/2019;

- 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 € 550.000,00 fa carico al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019, previa riduzione dell'accantonamento assunto con DGR n. 475/2019 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 estremi 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".
- 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."
- 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. 475 del 29.04.2019 "Riconoscimento e valorizzazione del 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. 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 minori in età pediatrica (0-14 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, ha stabilito con la deliberazione n. 475 del 29.04.2019 i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2019, alle famiglie impegnate nella suddetta attività di cura al fine di favorire la permanenza del minore nel proprio domicilio.

Con il presente decreto si approvano, quindi, le modalità 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, viene approvato il modulo di cui all'allegato "B", che forma parte integrante e



sostanziale del presente atto, da utilizzare da parte delle famiglie destinatarie del presente intervento per inoltrare la domanda di contributo alle Aree Vaste di residenza.

Contestualmente si provvede a trasferire all'ASUR Marche lo stanziamento relativo all'anno 2019 pari ad € 550.000,00 con vincolo di destinazione al suddetto intervento.

Le risorse di cui al presente atto vanno a ridurre per la cifra complessiva di € 550.000,00 l'accantonamento registrato con la DGR n. 475 del 29.04.2019.

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 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 ha comunicato al Servizio Politiche Sociali e Sport che l'intervento non configura 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 Imp. e liquid. fondi all’ASUR per malattie rare 2019.docx”)
Allegato “A”
Allegato “B”**



Allegato "A"

DGR n. 475/2019 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori in età pediatrica (0-14 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. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2019. Impegno e liquidazione della somma di € 550.000,00 all'ASUR Marche.

Ai sensi della DGR n. 475 del 29.04.2019 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore in età pediatrica (0 - 14 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.

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande da parte delle famiglie interessate e per l'erogazione da parte dell'ASUR Marche del contributo a tali famiglie secondo quanto disposto dalla suddetta DGR n. 475/2019.

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 1 del D.M. n. 279/2001;
- c) certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha incarico 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.

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. 475/2019 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. 475/2019 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.

Decorrenza del beneficio:

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

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2019 sino al 31 dicembre 2019 a coloro che alla data del 31.12.2018 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 475/2019;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 475/2019 sino al 31.12.2019 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2019 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;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2019 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGR n. 475/2019 successivamente alla data dell'approvazione della medesima delibera e comunque nel corso dell'anno 2019. 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.

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).

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 (0-14 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. 475 del 29.04.2019. Anno 2019.

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;

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 (0-14 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. 475del 29.04.2019.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

- a) attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
- b) certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 1 del D.M. 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.

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
