

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: **Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2022.**

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 del Direttore 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 accedere ai contributi per l'anno 2022 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di stabilire che il fondo pari ad € 1.350.000,00 destinato al suddetto intervento viene trasferito all'ASUR Marche che a sua volta provvederà 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;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

3. di stabilire che il presente 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;
4. di stabilire che l'onere di spesa pari a € 1.350.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022.

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"
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di"
- DGR n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle per"
- DGR 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2"
- DGR 1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024".
- L. R. n. 38 del 31.12.2021: "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione M"
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: "Bilancio di previsione 2022-2024".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"
- DGR n. 7 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"

Motivazione



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come “malattia del motoneurone”, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Secondo l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA l’incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati in Italia di cui circa 150 nella Regione Marche. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l’incidenza aumenta all’aumentare dell’età.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche tanto che con la deliberazione di Giunta regionale n.1514 del 28 settembre 2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

La cura e l’assistenza di persone affette da SLA richiedono un’organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia necessita di essere sostenuta con interventi specifici.

Pertanto, a partire dal 2009 la Giunta Regionale, riconoscendo l’importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver e tenendo presente anche le istanze presentate dall’AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l’autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio.

Quindi in continuità con le precedenti annualità, vengono definiti con la presente deliberazione i criteri di attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l’anno 2022 di cui all’allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto.

Con successivi decreti della Dirigente del Settore Contrasto al disagio si provvederà ad indicare le modalità per l’applicazione dei suddetti criteri nonché a trasferire all’ASUR Marche lo stanziamento di € 1.350.000,00 per il finanziamento dell’intervento in questione, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l’utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi.

Il presente 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.

Le suddette risorse pari ad € 1.350.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall’atto ed afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022 per il



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

quale vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2022.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto con nota ID 15878149 del 11.02.2019, così come stabilito dalla lettera A (Allegato A) del Decreto del Dirigente della P.F. "Controlli di secondo livello, auditing e società partecipate" n.12 del 26/07/2017, ad attivare la procedura informale di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuto di stato con la stessa PF "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body), in quanto competente in materia di aiuti di Stato e deputata a "dare supporto, sotto forma di pareri non vincolanti per la preparazione delle misure che hanno un impatto sulle risorse pubbliche a van-taggio di soggetti che esercitano attività economica". In data 18.02.2019 la P.F. "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body) con nota ID 15945103 comunicava che l'intervento non configura profili di aiuto di Stato.

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



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

(Claudia Paci)

Documento informatico firmato digitalmente

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 DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO,
ISTRUZIONE E FORMAZIONE**

Il sottoscritto 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.

Il direttore del Dipartimento
(Mauro Terzoni)

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A)

RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA). CRITERI PER ACCEDERE AI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2022.

Premessa

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come "malattia del motoneurone", è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Secondo l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA l'incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati in Italia di cui circa 150 nella Regione Marche. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. La malattia colpisce prevalentemente persone adulte con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche tanto che con la deliberazione di Giunta regionale n.1514 del 28 settembre 2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete. Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici. A partire dal 2009 la Giunta Regionale, riconoscendo l'importanza del lavoro di cura del familiare-caregiver e tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale, ha previsto annualmente un intervento economico a favore delle famiglie per favorire l'autonomia e la permanenza delle persone affette da SLA nel proprio domicilio. Data l'importanza di tale intervento, si ritiene necessario con la presente deliberazione definire anche per l'anno 2022 i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Requisiti di accesso al contributo regionale

Possono beneficiare del contributo le persone, residenti nella Regione Marche, in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

Il beneficio economico di cui alla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, agli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016" e all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti.

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

Misura e decorrenza del contributo regionale

In analogia con le precedenti annualità il contributo regionale viene così fissato:

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

Il suddetto contributo mensile viene erogato con decorrenza dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2021, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre ai nuovi beneficiari con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2022.

Stanziamiento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2022 è pari a € 1.350.000,00 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 alla Direzione Politiche Sociali - Settore Contrasto al disagio, entro il 28 febbraio 2023, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2022.

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 2022.

DECRETO DEL DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

Oggetto: **DGR n. 40/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022. Impegno e liquidazione della somma di € 1.350.000,00 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 18 della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18;

VISTA la L.R. 31 dicembre 2021, n. 38 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022/2024 della Regione Marche (Legge di stabilità 2022);

VISTA la L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 "Bilancio di previsione 2022/2024";

VISTA la DGR n. 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021 - Documento tecnico di accompagnamento 2022-2024";

VISTA la DGR n. 1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024".

DECRETA

- di approvare le modalità di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande per l'anno 2022 per la concessione del contributo regionale finalizzato al riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022;



- di approvare i moduli per la presentazione della domanda di cui agli allegati "B" e "B.1", che formano parte integrante e sostanziale del presente atto;
- di assegnare, impegnare e liquidare la somma di € 1.350.000,00 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. 40/2022;
- di stabilire che l'ASUR Marche dovrà trasmettere alla Direzione Politiche Sociali – Settore Contrasto al disagio il rendiconto della somma assegnata entro il 28.02.2023;
- 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 al presente atto risulta esigibile e scaduta, ai sensi del D.Lgs. 118/2011, nell'anno 2022;
- di stabilire che l'onere derivante dall'adozione del presente decreto pari ad € 1.350.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022, previa riduzione dell'accantonamento assunto con DGR n. 40/2022 di pari importo;

CTE dell'operazione contabile – capitolo 2130110722

13 01 2310102011 072 8 1040102011 0000000000000000 3 4 000

- 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. 17/2003; viene pubblicato in formato integrale sulla sezione dell'Amministrazione Trasparente del sito istituzionale e sul sito regionale norme.marche.it ai sensi della DGR 1158 del 09/10/2017.



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

LA DIRIGENTE DEL SETTORE
(dott. ssa Claudia Paci)

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"
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di"
- DGR n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle per"
- DGR n.1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022"
- DGR n.1683 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022"
- L. R. n. 38 del 31.12.2021: "Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione M"
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: "Bilancio di previsione 2022-2024".
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"
- DGR n. 7 del 17.01.2022 "Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazi"
- DGR n. 40 del 24.01.2022 "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2022".

Motivazione

Con la deliberazione n. 40 del 24.01.2022 la Giunta Regionale ha stabilito i criteri per l'anno 2022 per la concessione del contributo regionale finalizzato al riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Con il presente decreto si approvano le modalità di cui all'allegato "A", che forma parte



integrante e sostanziale del presente atto, per la presentazione delle domande per il contributo regionale in questione, secondo i criteri di cui alla suddetta deliberazione.

Inoltre, vengono approvati i moduli di cui agli allegati "B" e "B1", che formano parte integrante e sostanziale del presente atto, con cui i destinatari del presente intervento possono inoltrare domanda di contributo alle Aree Vaste di residenza.

Contestualmente si provvede a trasferire all'ASUR Marche lo stanziamento relativo all'anno 2022 pari ad € 1.350.000,00 con vincolo di destinazione al suddetto intervento.

Le risorse di cui al presente atto vanno a ridurre per la cifra complessiva di € 1.350.000,00 l'accantonamento registrato con la DGR n. 40 del 24.01.2022.

Tali risorse risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto e afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022, inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022, per le quali si applica la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto risulta esigibile e scaduta, ai sensi del D.Lgs. 118/2011, nell'anno 2022.

La liquidazione è esclusa dalla verifica di cui all'art. 48 bis del D.P.R. 602/1973 e del relativo regolamento attuativo, ai sensi del punto 1) dell'allegato "A" della D.G.R. n. 605 del 26.04.2011, in quanto trattasi di pagamenti a favore delle amministrazioni pubbliche ricomprese nell'elenco predisposto annualmente dall'ISTAT ai sensi dell'articolo 1, comma 5, della legge finanziaria 2005.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto con nota ID 15878149 del 11.02.2019, così come stabilito dalla lettera A (Allegato A) del Decreto del Dirigente della P.F. "Controlli di secondo livello, auditing e società partecipate" n.12 del 26/07/2017, ad attivare la procedura informale di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuto di stato con la stessa PF "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body), in quanto competente in materia di aiuti di Stato e deputata a "dare supporto, sotto forma di pareri non vincolanti per la preparazione delle misure che hanno un impatto sulle risorse pubbliche a van-taggio di soggetti che esercitano attività economica". In data 18.02.2019 la P.F. "Controlli di secondo livello auditing e società partecipate" (Distinct body) con nota ID 15945103 comunicava che l'intervento non configura profili di aiuto di Stato. Poiché l'intervento di cui al presente atto mantiene le medesime finalità, risulta permanere la condizione di cui sopra.

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 regionali SLA 2022.docx”)

Allegato “A”

Allegato “B”

Allegato “B1”



Allegato "A"

DGR n. 40/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022.

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande e per l'erogazione da parte dell'ASUR Marche del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 40/2022.

Beneficiari

Ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022 possono beneficiare del contributo regionale le persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

Presentazione delle domande

Le domande di contributo devono essere presentate all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "B" e "B 1".

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- a) copia diagnosi di SLA;
- b) copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
- c) certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);
- d) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del richiedente.

I richiedenti che invece hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2022, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b), fatta eccezione per la certificazione di cui al punto c) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione e al punto d).

Erogazione del contributo

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. 40/2022 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario il contributo regionale secondo quanto disposto nell'allegato "A" della suddetta DGR n. 40/2022 ovvero:

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

Il beneficio economico di cui alla DGR n. 40/2022 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, agli interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016" e all'Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti.

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

Decorrenza del beneficio

Il suddetto contributo mensile viene erogato con decorrenza dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2021, previa verifica della permanenza dei requisiti.

Per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e il 15° giorno del mese si calcolerà la quota corrispondente all'intero mese, mentre qualora la domanda venga inoltrata tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo.

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

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

Obblighi di comunicazione

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il soggetto venga inserito presso una struttura residenziale protetta o RSA, o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo di dare comunicazione della variazione all'ASUR entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

Trattamento dei dati personali (ai sensi dell'art. 13, Regolamento 2016/679/UE - GDPR)

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

ASUR Marche dovrà trasmettere i dati alla Direzione Politiche Sociali – Settore Contrasto al disagio soltanto in forma aggregata ai fini del rendiconto della somma trasferita.

Modulo per la domanda
(compilazione da parte del diretto interessato)

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 persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022.

Il/La sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

Ai sensi degli artt. 46, 47, 76 e 77 del DPR 445/2000, e consapevole che le false dichiarazioni, le falsità negli atti e l'esibizione di atti falsi o contenenti dati non più rispondenti al vero sono puniti ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

di aver ottenuto il riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della L.104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____;

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

di aver beneficiato nell'anno 2021 del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);

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

di non beneficiare del contributo regionale per la "Disabilità gravissima" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2022;

di non beneficiare del contributo regionale in favore delle persone affette da una malattia rara e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale per l'anno 2022;

di non beneficiare dell'Assegno di cura per anziani;

di non essere ospite di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;

CHIEDE

di poter accedere al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

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

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

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

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

Modulo per la domanda
(compilazione da parte di terzi)

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 persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022.**

Il/La sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

in qualità di :

- coniuge/familiare (grado di parentela)
- esercente tutela (*tutore, curatore, amministratore di sostegno*)

del/della Sig./Sig.ra _____

Ai sensi degli artt. 46, 47, 76 e 77 del DPR 445/2000, e consapevole che le false dichiarazioni, le falsità negli atti e l'esibizione di atti falsi o contenenti dati non più rispondenti al vero sono puniti ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia, sotto la propria responsabilità

DICHIARA

che il/la Sig./Sig.ra _____ ha ottenuto il riconoscimento di disabilità in situazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della L. 104/1992, rilasciato dalla Commissione Sanitaria dell'Area Vasta n. _____ in data _____;

che il/la Sig./Sig.ra _____ è in possesso della diagnosi "definitiva"/ "probabile" di Sclerosi Laterale Amiotrofica rilasciata da _____ in data _____;

che il/la Sig./Sig.ra _____ ha già beneficiato nell'anno 2021 del contributo regionale in favore delle persone affette da Sindrome Laterale Amiotrofica (SLA);

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

che il/la Sig./Sig.ra _____ non beneficerà del contributo regionale per la "Disabilità gravissima" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2022;

che il/la Sig./Sig.ra _____ non beneficerà del contributo regionale in favore delle persone affette da malattia rara per l'anno 2022 di cui alla DGR n. 39/2022;

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

che il/la Sig./Sig.ra _____ non è ospite di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;

CHIEDE

in nome e per conto di:

nome e cognome _____

nato/a a _____ il _____

residente a _____ Via _____ n. _____

Codice Fiscale _____ tel. _____

cell. _____ e-mail _____

di poter accedere al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ai sensi della DGR n. 40 del 24.01.2022.

Data e luogo _____

(firma)

ALLEGATI ALLA DOMANDA:

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

** La documentazione non va allegata da parte di coloro che già beneficiano del contributo SLA nell'anno 2021..*

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

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.