

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

N. DEL

Oggetto: DGR n. 475/2019 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori in età pediatrica affetti da una malattia rara che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Determinazioni.

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

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

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 475 del 29/04/2019 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 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;
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2019 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale di cui all'allegato "A" della DGRM n. 475/2019;
- che con Decreto n. 109 del 17/05/2019 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 550.000,00 per l'attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale;

2. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 475/2019, allegato A), e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 109 del 17/05/2019, allegato A), nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
- possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore in età pediatrica (0 - 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;
 - la famiglia deve presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "A" del presente atto.
 - la famiglia è tenuta a produrre la seguente documentazione riferita al minore:
 - attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - 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;
 - 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;
 - fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente.
 - Il contributo mensile viene erogato:
 - 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 DGRM n. 475/2019;
 - con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGRM 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;
 - 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 DGRM 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.

- Il beneficio economico è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quello relativo all'intervento regionale in favore delle "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2019. Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.
- le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
- L'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzata, accreditata e convenzionate pubblica o privata o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'ASUR/Area Vasta entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento;
- Trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy): per poter concedere il contributo le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel facsimile di domanda di cui all'allegato "A" del presente atto. Il trattamento dei dati dovrà essere effettuato dagli uffici competenti delle Aree Vaste con mezzi idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e, per quanto riguarda i dati sensibili (art. 22 del D. Lgs 196/2003), con modalità idonee ad assicurare il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessato. Il dichiarante può rivolgersi, in ogni momento, agli uffici competenti per verificare i dati che lo riguardano e farli eventualmente aggiornare, integrare, rettificare o cancellare, chiederne il blocco ed opporsi al loro trattamento, se trattasi di violazione di legge (art. 7 D.Lgs 196/2003);
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2019, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell'anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;

- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2020, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2019, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
2. di trasmettere il presente atto:
- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport – Regione Marche
 - ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
 - ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
 - ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;
3. di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
4. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Ancona, sede legale ASUR

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(Dott. Pierluigi Cigliucci)

IL DIRETTORE SANITARIO

(Dr.ssa Nadia Storti)

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

(Dr. Giovanni Feliziani)

IL DIRETTORE GENERALE

(Dr. Alessandro Marini)

Per i pareri infrascritti

AREA DIPARTIMENTALE CONTROLLO DI GESTIONE

Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento si attesta gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono finanziati da contributi assegnati, impegnanti e liquidati all'ASUR con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 109 del 17/05/2019 per un importo di € 550.000,00 e saranno contabilizzati al conto 0508010303 – Altri rimborsi e contributi agli assistiti.

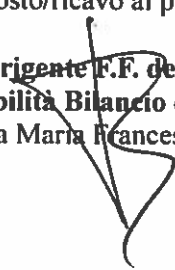
Il Dirigente dell'Area Controllo di Gestione

(Dott.ssa Sonia Piercamilli)

AREA DIPARTIMENTALE CONTABILITA' BILANCIO E FINANZA

Il Dirigente attesta la corretta imputazione del costo/ricavo al piano dei conti e all'esercizio di competenza

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



- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -
AREA SANITARIA E SOCIO SANITARIA

Normativa di riferimento:

- L. 104/92 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (disabili)".
- L. 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".
- Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124."
- DGR n. 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”.
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 109 del 17/05/2019 - 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.

Motivazione:

La Giunta Regionale con la DGRM n. 475 del 29/04/2019 recante ad oggetto “Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all’Allegato 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”, ha deliberato:

- ✓ di approvare i criteri per l’assegnazione di contributi, per l’anno 2019, alle famiglie impegnate nelle attività di cura del minore affetto da malattia rara come da classificazione ed elencazione disposte dall’Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, riportati nell’allegato “A”;
- ✓ che le risorse stanziare per il suddetto intervento ammontanti ad € 550.000,00 vengono trasferite all’ASUR Marche che a sua volta provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell’intervento;

- ✓ che l'atto in parola atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003;
- ✓ che l'onere di spesa pari a € 550.000,00 fa carico al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019.

Nell' allegato A) la DGRM n. 475 del 29/04/2019 vengono stabiliti sia l'entità del contributo che le caratteristiche dei beneficiari e nello specifico:

Il contributo regionale concesso alle famiglie è pari ad € 1.000,00 mensili.

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) con decorrenza dallo gennaio 2019 sino al 31 dicembre 2019 a coloro che alla data del 31.12.2018 erano già in possesso di tutti i requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2019 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2019 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2019 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data dell'approvazione DGRM n.475/2019 e comunque nel corso dell'anno 2019.

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2019 è pari a € 550.000,00 e vengono con successivo decreto dirigenziale trasferite all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza, con vincolo di destinazione.

L'ASUR Marche è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2020, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2019.

Di seguito con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 109 del 17/05/2019, allegato A) sono state approvate le modalità e i tempi per la presentazione delle domande ai fini dell'erogazione del contributo regionale in questione, come di seguito specificato:

Presentazione delle domande

Le famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "B".

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- ✓ attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;

- ✓ 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;
- ✓ 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;
- ✓ 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:

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;

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;

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).

Le risorse stanziare sono ritenute, allo stato, sufficienti a coprire il fabbisogno stimato sulla base dei dati trasmessi dai Distretti Sanitari che hanno rilevato n. 36 minori in età pediatrica (0-14) affetti da una malattia rara, che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

In ultimo si specifica che gli oneri derivanti dall'adozione del presente atto sono finanziati da contributi assegnati, impegnanti e liquidati all'ASUR con il Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 109 del 17/05/2019 per un importo di € 550.000,00.

Per quanto sopra, si propone:

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 475 del 29/04/2019 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia

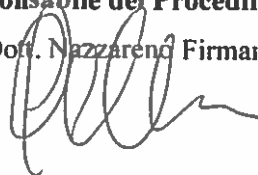
- rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2019;
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2019 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale di cui all'allegato "A" della DGRM n. 475/2019;
 - che con Decreto n. 109 del 17/05/2019 il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 550.000,00 per l'attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
2. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 475/2019, allegato A), e dal Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport Decreto n. 109 del 17/05/2019, allegato A), nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
- possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore in età pediatrica (0 - 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;
 - la famiglia deve presentare domanda di contributo all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "A" del presente atto.
 - la famiglia è tenuta a produrre la seguente documentazione riferita al minore:
 - attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - 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;
 - 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;
 - fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente.
 - Il contributo mensile viene erogato:

- 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 DGRM n. 475/2019;
- con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGRM 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 calcherà la quota corrispondente all'intero mese, mentre se i requisiti sono stati acquisiti tra il 16° giorno e la fine del mese, la quota decorrerà a partire dal mese successivo;
- con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2019, a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui all'allegato "A" della DGRM 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 calcherà 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.
- Il beneficio economico è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quello relativo all'intervento regionale in favore delle "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2019. Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.
- le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti;
- L'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzata, accreditata e convenzionate pubblica o privata o in caso di decesso. In entrambe i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'ASUR/Area Vasta entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento;
- Trattamento dei dati personali (Art. 13 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 – Codice sulla privacy):

per poter concedere il contributo le Aree Vaste hanno necessità che il richiedente fornisca i dati personali indicati nel facsimile di domanda di cui all'allegato "A" del presente atto. Il trattamento dei dati dovrà essere effettuato dagli uffici competenti delle Aree Vaste con mezzi idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e, per quanto riguarda i dati sensibili (art. 22 del D. Lgs 196/2003), con modalità idonee ad assicurare il rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dell'interessato. Il dichiarante può rivolgersi, in ogni momento, agli uffici competenti per verificare i dati che lo riguardano e farli eventualmente aggiornare, integrare, rettificare o cancellare, chiederne il blocco ed opporsi al loro trattamento, se trattasi di violazione di legge (art. 7 D.Lgs 196/2003);

- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2019, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel primo semestre dell'anno in corso, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/01/2020, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2019, nonché specificare il numero di pazienti che ne hanno beneficiato e le eventuali criticità osservate in ordine all'erogazione;
 - le Aree Vaste devono provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
3. di trasmettere il presente atto:
- al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport – Regione Marche
 - ai Direttori delle Aree Vaste per i provvedimenti di competenza;
 - ai Direttori di Distretto per i provvedimenti di competenza;
 - ai Direttori Amministrativi del territorio per i provvedimenti di competenza;
4. di dare atto che la presente determina non è soggetta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informativo Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
5. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Dirigente
Responsabile del Procedimento
(Dott. Nazzeno Firmani.)



- ALLEGATI -

Allegato A: "Modulo per la domanda".

Allegato "A Modulo per la domanda

AL DIRETTORE AREA VASTA N. _____

Oggetto: Istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori in età pediatrica (0-14 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

Numero	321	Pag. 16
Data	18 GIU. 2019	