

## **Allegato “A”**

**DGR n. 39/2022 - 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. 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. 39/2022.

### **Beneficiari**

Ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente una persona 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

### **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) attestazione riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all’articolo 3, comma 3 della legge 104/1992;
- b) 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;
- c) 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;
- d) fotocopia di un documento d’identità in corso di validità del richiedente.

I richiedenti che 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) mentre dovranno allegare la documentazione di cui ai punti c) e 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. 39/2022 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. 39/2022 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, ed 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".

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 pari ad € 1.000,00 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.

### **Obblighi di comunicazione**

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il soggetto venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche/private o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo di dare comunicazione della variazione all'ASUR Marche 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.