

DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR

N. DEL

Oggetto: DGRM n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare affetto da una malattia, e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

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, Direttore dei Servizi di Integrazione Socio Sanitaria 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. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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 della domanda per l'anno 2022;
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2022 per il lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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. di cui all'allegato "A" della DGRM n. 39/2022;

- che con Decreto n. 1 del 04/02/2022 il Dirigente del Settore Contrasto al disagio ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 700.000,00 per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-*caregiver* che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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, per 'anno 2022;
- 2. di contabilizzare il contributo assegnato pari € 700.000,00 nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur;
- 3. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 39/2022 e dal Decreto n. 1 del 04/02/2022 adottato dal Dirigente del Settore Contrasto al disagio, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
 - 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;
 - le domande di contributo devono essere presentate all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all'allegato "A";
 - alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:
 - a) attestazione del 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;
 - e) 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);
 - 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 e condizioni di cui all'art. 3 c. 2 del D.M. 26/09/2016", 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 sono inoltre esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
- il 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;
- i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2021, 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);
- 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 DGRM n. 39/2022 nonché 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 DGRM n. 39/2022 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l'anno 2022 in favore delle persone con "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 e in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
- il contributo mensile in argomento pari ad € 1.000,00 viene erogato:
 - a) dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020| previa verifica della permanenza dei requisiti;
 - b) con decorrenza 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;
- c) di stabilire che 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 la persona assistita venga inserita 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;
4. di stabilire che i dati personali forniti all' Area Vasta competente dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal "Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)". A tal fine Gli interessati potranno esercitare i diritti previsti dagli artt. da 15 a 22 del regolamento UE 679/2016, quali: la conferma dell'esistenza o meno dei suoi dati personali e la loro messa a disposizione in forma intellegibile; avere la conoscenza delle finalità su cui si basa il trattamento; ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, la limitazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettifica o, se vi è interesse, l'integrazione dei dati; opporsi, per motivi legittimi, al trattamento stesso, rivolgendosi al Titolare, al Responsabile della protezione dati (DPO) o al Responsabile del trattamento o il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo competente;
5. di stabilire infine che:
- i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2022, 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 30/01/2023, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2022, 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;

6. di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport della 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;
7. 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;
8. 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 Grignani)

IL DIRETTORE SANITARIO F.V.
(Dr. Remo Appighanesi)

**IL DIRETTORE DEI SERVIZI
DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**
(Dr. Giovanni Feliziani)

IL DIRETTORE GENERALE
(Dr.ssa Nadia Storti)

- 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. 363/2020 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2020;
- Decreto n. 79 del 02/04/2020 con il quale il Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, in attuazione della citata DGR n. 363/2020, ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 600.000,00 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.
- DGRM n. 1622 del 21/12/2020 recante ad oggetto "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2021.
- DGRM n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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 della domanda per l'anno 2022.
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al disagio n. 1 del 04/02/2022.

Motivazione:

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 le 7.000 e le 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. Successivamente, il suddetto elenco è stato 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 2 milioni e il 70 per cento sono minori. 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 all'intervento ed estendere la platea dei beneficiari fino ai 25 anni di età.

Con la deliberazione n. 39 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 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. Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla DGRM n. 39 del 24.01.2022 per l'anno 2022 è pari a € 700.000,00 e sono state rese disponibili con successivo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al disagio n. 1 del 04/02/2022.

Con il decreto del Dirigente del Settore Contrasto al disagio n. 1 del 04/02/2022 sono state altresì approvate le modalità per la presentazione delle domande per il contributo regionale in argomento, secondo i criteri di cui alla citata deliberazione; sono stati inoltre approvati i moduli di cui agli allegati "B" con cui i destinatari del presente intervento possono inoltrare la domanda di contributo all'Area Vasta di residenza 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 A).

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 in carico 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;
- e) i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2020, 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 dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGRM 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 sopracitata DGRM 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. Inoltre, l'ASUR Marche è tenuta a trasmettere al Settore Contrasto al disagio il rendiconto della somma assegnata entro il 28 febbraio 2023, di quanto realizzato nell'anno 2022;
- 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;
- il contributo mensile viene erogato: 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 con decorrenza 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 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.

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 n. 17 del 02/02/2021 per un importo di € 700.000,00. Il contributo assegnato viene contabilizzato nel conto n. 0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur.

□ Per quanto sopra, si propone:

1. di prendere atto:

- di quanto disposto dalla DGRM n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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 della domanda per l'anno 2022;
- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2022 per il lavoro di cura del familiare-caregiver assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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. di cui all'allegato "A" della DGRM n. 39/2022;
- che con Decreto n. 1 del 04/02/2022 il Dirigente del Settore Contrasto al disagio ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore all'ASUR Marche la somma di € 700.000,00 per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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, per 'anno 2022;

2. di contabilizzare il contributo assegnato pari € 700.000,00 nel conto n.0401010107 - Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto - del Piano dei Conti del bilancio Asur;

3. di incaricare i Direttori di Area Vasta affinché pongano in essere tutti gli atti previsti dalla DGRM n. 39/2022 e dal Decreto n. 1 del 04/02/2022 il Dirigente del Settore Contrasto al disagio, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:

- 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;
- le domande di contributo devono essere presentate all'ASUR Marche per il tramite dell'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui all'allegato "A";
- 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;
 - e. 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);
- 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 nonché 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 le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016", 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 sono inoltre esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
- il 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:

- i richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2021, 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);
- l'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza, verifica l'esistenza/permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGRM n. 39/2022 nonché 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 DGRM n. 39/2022 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l'anno 2022 in favore delle persone con "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 e in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA); 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;
- il contributo mensile in argomento pari ad € 1.000,00 viene erogato:
 - a) dal 1° gennaio 2022 sino al 31 dicembre 2022 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 20201 previa verifica della permanenza dei requisiti;
 - b) con decorrenza 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;
- 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 la persona assistita venga inserita 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;

4. di stabilire che i dati personali forniti all' Area Vasta competente dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal "Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)". Gli interessati potranno esercitare i diritti previsti dagli artt. da 15 a 22 del regolamento UE 679/2016, quali: la conferma dell'esistenza o meno dei suoi dati personali e la loro messa a disposizione in forma intellegibile; avere la conoscenza delle finalità su cui si basa il trattamento; ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, la limitazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettifica o, se vi è interesse, l'integrazione dei dati; opporsi, per motivi legittimi, al trattamento stesso, rivolgendosi al Titolare, al Responsabile della protezione dati (DPO) o al Responsabile del trattamento o il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo competente;
5. di stabilire infine che:
 - i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/09/2022, 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 30/01/2023, al Direttore Generale dell'ASUR, la rendicontazione economica delle somme erogate nel corso dell'anno 2022, 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;
6. di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport della 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;
7. 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;
8. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Responsabile del Procedimento

Dott. Antonio De Santis

Il Dirigente

Dott. Nazzeno Firmani

Per i pareri infrascritti

AREA DIPARTIMENTALE CONTROLLO DI GESTIONE

Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento si attesta che gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono coperti da contributi assegnati dal Settore Contrasto al disagio della Regione Marche

Il Direttore dell'Area Controllo di Gestione

(Dott.ssa Sonia Piercamilli)

AREA DIPARTIMENTALE CONTABILITA' BILANCIO E FINANZA

Il Dirigente attesta la corretta imputazione del ricavo al piano dei conti e all'esercizio di competenza e rilascia il seguente codice progetto A01RMFSF_00005 DDS 1/SPO DEL 04/02/2022 - DGR 39/2022 Valorizzazione cura familiare-caregiver di minori con malattia rara 2022.

Il Direttore dell'Area

Contabilità Bilancio e Finanza

(Dott.ssa Maria Francesca Grechi)

- ALLEGATI -

Allegato A – Modulo della domanda - Istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-25 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. 39/2022

Allegato B: Informativa sull'istanza di accesso al contributo regionale per il riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-25 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.39/2022 (articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR")

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 assiste un familiare di età compresa tra 0-25 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 DGRM n. 39/2022**

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 2020;
- che il minore non beneficerà del contributo regionale in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2020;
- 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 (0- 26 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. 39/2022.

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) Fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente.

*La documentazione non va allegata da parte di coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2020.

**Informativa sulla protezione dei dati personali
ai sensi degli articoli 13 e 14 - Regolamento europeo 2016/679 (GDPR)**

Il/La sottoscritto/a, ha preso visione dell'informativa sulla protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 13 e 14 - Regolamento europeo 2016/679 (GDPR) ai fini l'emanazione del provvedimento a seguito dell'istanza presentata a codesto Ente.

Data _____

(Nominativo)

Firma

Allegato B

INFORMATIVA SULL' ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO REGIONALE PER IL RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE MINORI (0-25 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 DGRM n. 39/2022. **(Articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR") : 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.**

CHI SIAMO

TITOLARE DEL TRATTAMENTO: ASUR MARCHE

Sede: Via Guglielmo Oberdan, 2 60122 Ancona AN

Tel. / FAX: 071.2911517

PEC: asur@emarche.it

Sito web: <https://www.asur.marche.it/>

RESPONSABILE PROTEZIONE DATI: Data Protection Officer -(DPO)

Tel. / FAX: 071.2911510-11-21 / 071.291150

e-mail / PEC: dpo@sanita.marche.it / asur@emarche.it

L'ASUR MARCHE è il **TITOLARE DEL TRATTAMENTO** dei dati personali che La riguardano e che potranno essere gestiti in modalità cartacea o attraverso i sistemi informatici.

Il **RESPONSABILE della PROTEZIONE dei DATI** (o *Data Protection Officer -DPO*) è il Suo punto di contatto per qualsiasi questione o problema legati all'applicazione del Regolamento sulla privacy (GDPR 679/2016).

COSA FACCIAMO CON I VOSTRI DATI (Categorie dati, requisito necessario)

Per la corretta gestione delle istanze trattiamo dati personali "comuni", come i dati identificati e anagrafici, e dati personali "particolari" (c.d. "sensibili"), come quelli sanitari, comunque indicati nel modulo per la domanda. Fornire i Suoi dati personali è necessario per poter accedere al contributo.

PERCHÉ TRATTIAMO I VOSTRI DATI (Finalità, base giuridica)

Trattiamo i Suoi dati per lo svolgimento delle funzioni istituzionali e, nello specifico, per valutare la corrispondenza della domanda con i criteri stabiliti per accedere ai contributi 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 la DGRM n. 39/2022, oltre che per la gestione amministrativa della procedura.

Tale trattamento avviene ai sensi del combinato disposto degli artt. 9, pr. 2, lett. g), GDPR e 2-sexies co.2, lett. m), Codice Privacy, per motivi di interesse pubblico rilevante afferenti alla concessione e la liquidazione di benefici economici. Per tale attività, dunque, non è necessario richiedere il Suo consenso.

I Suoi dati personali, anche se raccolti da uno specifico ufficio o presidio, potranno essere utilizzati dal Titolare anche per esigenze di altri settori, purché il trattamento sia sempre connesso al perseguimento delle finalità istituzionali.

COME TRATTIAMO I SUOI DATI E CON QUALI MEZZI (Modalità di trattamento)

Nel trattare i Suoi dati, adottiamo tutte le misure tecniche e organizzative utili ad evitare accessi non autorizzati, divulgazione, modifica o distruzione. Soltanto il personale autorizzato dal Titolare può accedere per effettuare le operazioni di trattamento o di manutenzione dei sistemi. Non sono utilizzati sistemi di decisione automatica, compresa la profilazione.

DOVE FINISCONO I SUOI DATI (Comunicazione a terzi e categorie di destinatari)

In alcuni casi è possibile che i Suoi dati personali siano comunicati a soggetti esterni che svolgono attività per nostro conto. Questi, in ogni caso, vengono nominati Responsabili e istruiti a trattare i dati in massima sicurezza. I Suoi dati personali sono altresì comunicati ad altri enti pubblici solo per obblighi previsti da leggi e regolamenti. I Suoi dati non saranno mai diffusi. In caso di trasferimento verso Paesi non appartenenti all'Unione Europea, essi verranno protetti con idonee misure di sicurezza avendo cura di verificare il rispetto delle condizioni ex artt. 44 e ss. GDPR.

QUANTO TEMPO CONSERVIAMO I SUOI DATI (Periodo di conservazione)

I Suoi dati personali sono conservati solo per il tempo necessario al perseguimento delle finalità sopra riportate, a meno che la Legge non preveda un periodo di conservazione più lungo.

DA CHI RICEVIAMO I SUOI DATI (Fonte dei dati)

Quando possibile, raccogliamo i dati personali direttamente dall'interessato, ma laddove ciò non sia possibile, anche in relazione alla tipologia di servizio, ci rivolgiamo a:

- chi esercita legalmente la rappresentanza;
- un prossimo congiunto, familiare, convivente o unito civilmente, o, infine, a un fiduciario.

QUALI SONO I SUOI DIRITTI

Può richiedere direttamente al Titolare del trattamento di vedere, correggere, cancellare o limitare i dati che trattiamo e che La riguardano. In alcuni casi, può anche opporsi o revocare il Suo consenso al trattamento, laddove previsto; ha anche il diritto alla portabilità dei dati e quindi in qualsiasi momento può richiedere una copia digitale degli stessi o il trasferimento automatico tra enti pubblici.

Può anche richiedere l'applicazione del diritto all'Oblio, laddove ne ricorrano i presupposti, fermo restando i limiti previsti dagli artt. 23 GDPR e 2-undecies e 2-duodecies Codice Privacy.

COME PUÒ ESERCITARE I SUOI DIRITTI

A volte l'evoluzione tecnologica non ci facilita il compito di proteggere i Suoi dati.

Se ha dei dubbi che stiamo conservando Suoi dati errati, incompleti o se pensa che Li abbiamo gestiti male, La preghiamo di contattare il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) oppure inviare una richiesta utilizzando il modulo di Richiesta di Accesso ai dati, scaricabile dal sito dell'ASUR MARCHE, Sezione Privacy. Il nostro Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) esaminerà la Sua richiesta e La contatterà per risolvere al più presto il problema. Altrimenti ha il diritto di proporre un reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali.

AGGIORNAMENTI

L'Informativa è lo strumento previsto dal Regolamento per applicare il principio di trasparenza e agevolare la gestione delle informazioni che trattiamo e che La riguardano.

Al variare delle modalità di trattamento, della normativa nazionale o europea, l'Informativa potrà essere revisionata ed integrata; in caso di cambiamenti importanti, comunque, sarà data notizia nella Sezione Privacy del sito web istituzionale.