

DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL

Oggetto: D.G.R.M. N.40/2022 – “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.” 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, 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 D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022 recante ad 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;
- dei criteri stabiliti 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" dalla D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022;
- che con Decreto n. 2 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 € 1.350.000,00 per l’attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica;

2. di contabilizzare il contributo assegnato pari ad € 1.350.000,00 nel conto 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 D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022 dal Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 2 del 04/02/2022, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:
 - a) possono beneficiare del contributo di € 833,00 mensili i soggetti ai quali:
 - sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009, 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;
 - si trovino nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
 - siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104/92;
 - b) possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili i soggetti ai quali:
 - sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009, 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;
 - che, essendo tracheostomizzati, respirano attaccati continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva;
 - siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104/92;
 - c) il beneficio economico di cui al presente atto 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 sono verificate le condizioni di cui all’art. 3 comma 2 del D.M. 26/09/2016” e all’assegno di cura rivolto agli 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;
 - d) l’interessato (o per suo conto il coniuge/familiare o il soggetto incaricato della tutela del malato di SLA in caso di incapacità temporanea o permanente, tutore, curatore o amministratore di sostegno)

deve presentare domanda di contributo all'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "A" e "A1" del presente atto. Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- copia diagnosi di SLA;
 - copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);
 - fotocopia di un documento di identità in corso di validità del richiedente;
- e) le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste e a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti, ovvero:
- gli utenti che hanno già beneficiato del contributo regionale negli anni precedenti potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata nei 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) allegato a) della D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022;
 - per coloro che hanno già beneficiato del contributo in argomento nelle precedenti annualità l'emolumento regionale decorre a far data 1 gennaio 2022 e fino al 31 dicembre 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;
 - per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda e fino al 31 dicembre 2022 (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre nel caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso che 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 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 che va dal 16° giorno alla fine del mese il contributo verrà calcolato dal mese successivo;

- l'erogazione del contributo si interrompe qualora il paziente venga inserito in una struttura residenziale protetta o RSA o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di darne comunicazione agli uffici competenti delle Aree Vaste dell'ASUR 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 disporre che i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/07/2022, 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 al fine, altresì, di trasmettere i dati in forma aggregata e il rendiconto della somma trasferita dal Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche;
 6. di disporre che 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;
 7. di disporre che 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;
 8. di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente del Settore Contrasto al Disagio 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;

9. 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;
10. 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 Gigliucci)

IL DIRETTORE SANITARIO F.F.
(Dr. Remo Appignanesi)

**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:

- D.G.R.M n. 1514 del 28/09/2009;
- D.G.R.M n. 169 del 01/02/2010;
- D.G.R.M n. 786 del 30 maggio 2011;
- Decreto del Dirigente P.F.- Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione sociale n. 64/POL del 27/06/2011;
- D.G.R.M n. 399 del 26/03/2012;
- D.G.R.M n. 453 del 2/04/2012;
- Decreto del Dirigente P.F. - Coordinamento delle Politiche Sociali e Politiche per l'Inclusione Sociale n. 40/POL del 16/04/2012
- D.G.R.M. n. 94 dello 08/02/2016;
- Decreto n. 24/SPO del 13/04/2016.
- D.G.R.M. n. 1578 del 19/12/2016;
- D.G.R.M. n. 134 del 20/02/2017;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 19 del 13/03/2017;
- D.G.R.M n. 673 del 20/06/2017;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 85 del 27/06/2017;
- D.G.R.M. n. 312 del 19/03/2018;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 61 dell'11/04/2018;
- D.G.R.M. n. 469 del 16/04/2018;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 83 dell'8/05/2018.
- D.G.R.M. n. 121 del 13/02/2019;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 22 del 25/02/2019.
- D.G.R.M. n. 15 del 20/01/2020;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 11 del 31/01/2020
- D.G.R.M. n. 1621 del 21/12/2020;
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 16 del 02/02/2021;
- D.G.R.M. n. 40 del 24/02/2022;
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche, n. 2 del 04 febbraio 2022.

Motivazione:

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, la Regione Marche, con DGRM n. 40 del 24 gennaio 2022, ha deliberato e definito anche per l’anno 2022 i criteri di attuazione dell’intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), nonché definite le risorse economiche pari a € 1.350.000.00 per l’attuazione dell’intervento, come di seguito specificato:

a) possono beneficiare del contributo di € 833,00 mensili i soggetti ai quali:

- sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009, 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;
- si trovino nella condizione di poter respirare autonomamente senza l’uso continuativo di macchine
- siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104/92;

b) possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili i soggetti ai quali:

- sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009, 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;
- che, essendo tracheostomizzati, respirano attaccati continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva
- siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104/92.

Inoltre, con il Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche, n. 2 del 04 febbraio 2022, all’allegato A) vengono approvate le modalità e i tempi per la presentazione delle domande e per l’erogazione del contributo regionale in questione, secondo i criteri di cui alla suddetta deliberazione nonché approvati i moduli di cui agli allegati “A ” e “A1 ”, 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. Ai fini dell’ottenimento del beneficio economico.

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 di identità in corso di validità del richiedente.

Gli utenti che hanno già beneficiato del contributo regionale negli anni precedenti potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata nei punti a) e b) fatta eccezione per la certificazione di cui al punto d) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione e al punto c). Per coloro che hanno già beneficiato del contributo in argomento nelle precedenti annualità l’emolumento regionale decorre a far data 1 gennaio 2021 e fino al 31 dicembre 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti. Per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda e fino al 31 dicembre 2022 (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell’Ufficio ricevente, mentre nel caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso che 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 dal mese successivo.

Per i pazienti tracheostomizzati la decorrenza del contributo verrà calcolata a partire dalla data indicata nel certificato rilasciato del 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 che va dal 16° giorno alla fine del mese il contributo verrà calcolato dal mese successivo.

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il paziente venga inserito in una struttura residenziale protetta o RSA o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di darne comunicazione agli uffici competenti delle Aree Vaste dell'ASUR entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento. Le Aree Vaste dovranno pertanto 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.

Erogazione del contributo

L'ASUR Marche, per il tramite dell'Area Vasta di residenza del richiedente e verificata la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario - preferibilmente in quote mensili - il contributo regionale secondo quanto disposto nell'allegato "A" DGRM n. 40 del 24 gennaio 2022:

- € 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 al presente atto 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 sono verificate le condizioni di cui all'art. 3 comma 2 del D.M. 26/09/2016" e all'assegno di cura rivolto agli 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;

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. 2 del 04/02/2022 del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio per un importo di € 1.350.000,00. 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 D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022 recante ad 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;
- dei criteri stabiliti 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" dalla D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022;
- che con Decreto n. 2 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 € 1.350.000,00 per l’attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica;

2. di contabilizzare il contributo assegnato pari ad € 1.350.000,00 nel conto 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 D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022 dal Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 2 del 04/02/2022, nel rispetto dei criteri e delle modalità di seguito esplicitate:

a) possono beneficiare del contributo di € 833,00 mensili i soggetti ai quali:

- sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17/03/2009, 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;
- si trovino nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;
- siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104/92;

b) possono beneficiare del contributo di € 1.000,00 mensili i soggetti ai quali:

- sia stata riconosciuta la diagnosi definitiva di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ovvero diagnosi “probabile”, così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17(03/2009, 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;

- che, essendo tracheostomizzati, respirano attaccati continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva;
- siano in possesso del riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'art. 3, comma 3 della legge 104/92;
- c) il beneficio economico di cui al presente atto 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 sono verificate le condizioni di cui all'art. 3 comma 2 del D.M. 26/09/2016" e all'assegno di cura rivolto agli 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;
- d) l'interessato (o per suo conto il coniuge/familiare o il soggetto incaricato della tutela del malato di SLA in caso di incapacità temporanea o permanente, tutore, curatore o amministratore di sostegno) deve presentare domanda di contributo all'Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "A" e "A1" del presente atto. Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:
 - copia diagnosi di SLA;
 - copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
 - certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);
 - fotocopia di un documento di identità in corso di validità del richiedente;
- e) le Aree Vaste dovranno provvedere, per il tramite dei Distretti, a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste e a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti, ovvero:
 - gli utenti che hanno già beneficiato del contributo regionale negli anni precedenti potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata nei 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) allegato a) della D.G.R.M. n. 40 del 24 gennaio 2022;
 - per coloro che hanno già beneficiato del contributo in argomento nelle precedenti annualità l'emolumento regionale decorre a far data 1 gennaio 2022 e fino al 31 dicembre 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;

- per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda e fino al 31 dicembre 2022 (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, mentre nel caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). Si specifica che nel caso che 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 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 che va dal 16° giorno alla fine del mese il contributo verrà calcolato dal mese successivo;
 - l'erogazione del contributo si interrompe qualora il paziente venga inserito in una struttura residenziale protetta o RSA o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di darne comunicazione agli uffici competenti delle Aree Vaste dell'ASUR 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 disporre che i Direttori delle Aree Vaste dovranno inviare, entro il 30/07/2022, 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 al fine, altresì, di trasmettere i dati in forma aggregata e il rendiconto della somma trasferita dal Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche;
6. di disporre che 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;
 7. di disporre che 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;
 8. di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente del Settore Contrasto al Disagio 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;
 9. 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;
 10. 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)



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 Dip. Controllo di gestione
(Dott.ssa Sonia Piercamilli)

(Dott.ssa Sonia Piercamilli)



AREA DIPARTIMENTALE CONTABILITÀ BILANCIO E FINANZA:

Il Direttore attesta la corretta imputazione della spesa al piano dei conti e all'esercizio di competenza.
Codice progetto: A01RMFSF_00006 DDS 2/SPO DEL 04/02/2022 - DGR 40/2022 Valorizzazione cura familiare-caregiver di persone affette da SLA anno 2022


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

- ALLEGATI -

Allegato A - Modello di domanda (compilazione da parte del diretto interessato);
Allegato A1- Modello di domanda redatta da terzi
Allegato B - Informativa sull'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).
D.G.R.M. N.40/2022 (Articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR")

Allegato "A"

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 certificazione 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;

di essere in condizione di ventilazione e/o nutrizione artificiale come certificato dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale;

di aver beneficiato nell'anno 2021 del contributo regionale in favore delle persone affette da una malattia rara e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;

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 Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l'anno 2022;
- 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 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, ai sensi della DGR n. 39 del 24.01.2022.

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 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 il soggetto, 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.

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

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 "A 1"

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.

**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 persone affette da Sclerosi Laterale amiotrofica (SLA). D.G.R.M. N.40/2022 (Articolo 13 14, Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR")

CHI SIAMO

TITOLARE DEL TRATTAMENTO: ASUR MARCHE

Sede: Via Guglielmo Oberdan, 2 60122 Ancona AN

Tel. / FAX: 071.2911510-11-21 / 071.2911500

PEC: asur@emarche.it

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

RESPONSABILE PROTEZIONE DATI: DPO ASUR Marche

Tel. / FAX: 071.2911510-11-21 / 071.2911500

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 al riconoscimento dei contributi per la valorizzazione del lavoro di cura del familiare - caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale amiotrofica (SLA) di cui alla D.G.R.M. n. 40/2022, 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.