

## **Allegato "A"**

**DGR n. 127/2023 - 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 2023.**

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023 e per l'erogazione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 127/2023.

### **Beneficiari**

Ai sensi della DGR n. 127 del 14.02.2023 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 alle Aziende Sanitarie Territoriali di appartenenza utilizzando i modelli di cui agli allegati "B" e "B 1" tramite consegna a mano, Raccomandata A/R o PEC.

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**

Le Aziende Sanitarie Territoriali, verificata l'esistenza/ permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'allegato "A" della DGR n. 127/2023 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al beneficiario il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili.

Il beneficio economico previsto dalla DGR n. 127/2023 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per il progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, per gli "Interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima per le quali si siano verificate le condizioni di cui all'art.3 c. 2 del D.M. 26/09/2016" e per l'intervento rivolto al familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

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

### **Decorrenza del beneficio:**

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2023 sino al 31 dicembre 2023 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti richiesti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti richiesti sino al 31.12.2023 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2023 in data antecedente all'approvazione della DGR n. 127/2023;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2023 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti richiesti successivamente alla data di approvazione della DGR n. 127/2023 e comunque nel corso dell'anno 2023.

Per i nuovi pazienti di cui alle lett. b) e c) 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 (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell'Ufficio ricevente, in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione mentre in caso di PEC farà fede la data della ricevuta di accettazione da parte del server del mittente).

### **Obblighi di comunicazione**

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il soggetto venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale 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'Azienda Sanitaria Territoriale di appartenenza entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

### **Trasferimento risorse alle Aziende Sanitarie Territoriali**

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla DGR n.127/2023 per l'anno 2023 ammontano ad € 700.000,00.

Tali risorse saranno trasferite alle Aziende Sanitarie Territoriali, ai sensi dell'art. 42 della L.R. n.19 del 8.08.2022, secondo le seguenti modalità:

- la quota dell'80% pari ad € 560.000,00 verrà liquidata in acconto con il presente decreto calcolata sulla base dello storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste per il tramite dell'ASUR Marche;
- la quota del 20% pari ad € 140.000,00 verrà liquidata a saldo con successivo decreto dirigenziale proporzionalmente alla stima di costo presentata da ciascuna Azienda Sanitaria Territoriale per il periodo 01.11.2023 / 31.12.2023, tenendo anche conto dei maggiori o minori costi effettivi sostenuti dalle stesse in relazione all'acconto dell'80% già erogato per il periodo 01.01.2023 / 31.10.2023.

Le Aziende Sanitarie Territoriali dovranno trasmettere al Settore Contrasto al Disagio tramite PEC: [regione.marche.contrastodisagio@emarche.it](mailto:regione.marche.contrastodisagio@emarche.it) i seguenti report utilizzando l'allegato "C" di cui al presente decreto:

- entro il 15.11.2023, un report in cui verrà indicato il costo sostenuto per il periodo 01.01.2023 / 31.10.2023 nonché la stima di costo per il periodo 01.11.2023 / 31.12.2023;
- entro il 15.01.2024 un report finale in cui verrà indicato il costo sostenuto per l'anno 2023.

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

L'informativa sul trattamento dei dati è a cura delle Aziende Sanitarie Territoriali in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

Le Aziende Sanitarie Territoriali devono trasmettere i dati alla Direzione Politiche Sociali – Settore Contrasto al disagio soltanto in forma aggregata ai fini del rendiconto della somma trasferita.