





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2019.**

### LA GIUNTA REGIONALE

**VISTO** il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Politiche Sociali e Sport, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

**VISTA** l'attestazione della copertura finanziaria, nonché il d.lgs. n. 118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

**VISTA** la proposta del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

**VISTO** l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

### DELIBERA

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

13



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1 del d. lgs. 33/2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Deborah Graldi)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Luca Ceriscioli)

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**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. 323 del 03.04.2017 "DGR n. 31 del 25/01/2017 "L.R. n. 20/2001. Istituzione delle Posizioni dirigenziali e di funzione nell'ambito della Segreteria generale e dei Servizi". Assegnazione dei capitoli del Bilancio Finanziario Gestionale del Bilancio 2017-2019 (DGR 87/2017 e s.m.i.) ai dirigenti titolari dei centri di responsabilità (posizione di funzione) -1° provvedimento".
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 51 "Disposizioni per la formazione del bilancio 2019/2021 della Regione Marche (Legge di stabilità 2019).
- L.R. 28 dicembre 2018, n. 52 "Bilancio di previsione 2019/2021".
- DGR n. 1794 del 27/12/2018 "D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 - art. 39 comma 10 - Approvazione del documento tecnico di accompagnamento al Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle unità di voto in categorie e macro-aggregati".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- DGR n. 1795 del 27/12/2018 “D.Lgs. n. 118 del 23/06/2011 – art. 39 comma 10 - Approvazione del Bilancio finanziario gestionale del Bilancio 2019-2021 - ripartizione delle categorie e macro-aggregati in capitoli”.
- Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 9 del 08.01.2019 “Accertamento parziale del Fondo sanitario indistinto 2019 per Euro 2.633.456.000,00 sui capitoli di entrata 1101020030 e 1101020031 e 1101020032 del bilancio 2019-2021, annualità 2019”.
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..

**Motivazione**

La Regione Marche, da anni impegnata nel riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver - vedasi l'intervento rivolto ai malati di SLA e l'intervento rivolto alle persone disabili in condizione di “*disabilità gravissima*” - intende sostenere anche le famiglie impegnate nelle attività di cura del minore affetto da una malattia rara, come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 1 del D.M. 18 maggio 2001 n. 279, che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ciò al fine di favorire la permanenza del minore nel proprio domicilio.

Con la presente deliberazione vengono, quindi, definiti per l'anno 2019 i criteri di attuazione dell'intervento in questione come indicati nell'allegato “A”, che forma parte integrante e sostanziale del presente atto e contestualmente vengono stanziati risorse pari ad € 550.000,00 ritenute sufficienti a coprire il fabbisogno stimato sulla base dei dati trasmessi a questo Servizio dall'ASUR Marche circa il numero dei minori in età pediatrica (0-14) affetti da una malattia rara che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

Con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande e a trasferire all'ASUR Marche, che ha in carico l'utenza in questione, le suddette risorse pari ad € 550.000,00 con vincolo di destinazione.

Il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003.

Le suddette risorse pari ad € 550.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2019 per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto del Dirigente del Servizio Risorse Finanziarie e Bilancio n. 9 del 08.01.2019).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2019.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto, così come stabilito dalla lettera A (Allegato A) del Decreto del Dirigente della P.F. "Controlli di secondo livello, auditing e società partecipate" n.12 del 26/07/2017, ad attivare la procedura di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuto di stato con la Segreteria Generale, in quanto competente in materia di aiuti di Stato e deputata a "dare supporto, sotto forma di pareri non vincolanti per la preparazione delle misure che hanno un impatto sulle risorse pubbliche a vantaggio di soggetti che esercitano attività economica”.

Il successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport relativo all'avviso pubblico sarà adottato a seguito del rilascio del suddetto parere da parte della Segreteria Generale.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

In considerazione di quanto sopra esposto si chiede l'adozione del presente atto.

*IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO*

*(Maria Laura Bernacchia)*

*Maria Laura Bernacchia*

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 550.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 2130110402 del bilancio di previsione 2019/2021 annualità 2019.

*IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA 2*

*(Federico Ferretti)*

*16/04/19*

*Federico Ferretti*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI E SPORT**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente, ne propone l'adozione alla Giunta regionale e dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

*(Giovanni Santarelli)*

La presente deliberazione si compone di n. 8 pagine, di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
*(Debora Giraldi)*

*(Antonio Pulcinella)*



## Allegato "A"

**RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE-CAREGIVER CHE ASSISTE MINORI AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA DI CUI ALL'ALLEGATO 1 DEL D.M. 18 MAGGIO 2001, N. 279 E CHE NECESSITANO DI VENTILAZIONE E/O NUTRIZIONE ARTIFICIALE. CRITERI PER ACCEDERE AI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2019.****Premessa**

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso 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.

Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese i malati rari sono 2 milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. L'esperienza della patologia rara è un'esperienza fortemente destabilizzante per il bambino e per le famiglie per cui si ritiene opportuno attuare con la presente delibera un intervento rivolto ai piccoli pazienti colpiti da una malattia rara che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale riconoscendo alle famiglie un sostegno economico anche per consentirne la permanenza nel proprio domicilio.

**Beneficiari - Requisiti di accesso al contributo regionale**

Possono beneficiare del contributo le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore in età pediatrica (0 - 14 anni) affetto da malattia rara, come definita dall'allegato 1 del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

La famiglia è tenuta a produrre la seguente certificazione riferita al minore:

1. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992;
2. 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 1 del D.M. n. 279/2001;
3. 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.

dB



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il beneficio economico previsto dalla presente deliberazione è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quello relativo all'intervento regionale in favore delle "disabilità gravissime" di cui al D.M. 26/09/2016 per l'anno 2019.

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

### **Misura e decorrenza del contributo regionale**

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

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2019 sino al 31 dicembre 2019 a coloro che alla data del 31.12.2018 erano già in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31.12.2019 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2019 in data antecedente all'approvazione della presente delibera;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2019 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo successivamente alla data dell'approvazione della presente delibera e comunque nel corso dell'anno 2019.

### **Stanziamento regionale**

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

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

### **Modalità di presentazione delle domande**

Con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2019.

dm