

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2022.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto al disagio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

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

VISTA l'attestazione della copertura finanziaria, intesa come disponibilità, nonché il D.Lgs n.118/2011 e s.m.i. in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio;

VISTO il parere favorevole di cui all'art. 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021 n.18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della Dirigente del Settore Contrasto al disagio;

CONSIDERATO il "Visto" della Dirigente della Direzione Politiche Sociali;

VISTA la proposta del Direttore del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di approvare i criteri per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2022, alle famiglie impegnate nelle attività di cura di 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, riportati nell'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. di stabilire che le risorse stanziare per il suddetto intervento ammontanti ad € 700.000,00 vengono trasferite all'ASUR Marche che a sua volta provvederà con successivi atti alla liquidazione del contributo ai destinatari dell'intervento prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino i beneficiari nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
3. 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;
4. di stabilire che l'onere di spesa pari a € 700.000,00 fa carico al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022.

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

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(*Francesco Maria Nocelli*)

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(*Francesco Acquaroli*)

Documento informatico firmato digitalmente

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."
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".
- DGR 1682 del 30.12.2021: "Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021 - Documento tecnico di accompagnamento 2022-2024".



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- DGR 1683 del 30.12.2021: “Attuazione della deliberazione legislativa "Bilancio di previsione 2022-2024" approvata nella seduta del Consiglio - Assemblea legislativa n. 51 del 29 dicembre 2021. Bilancio finanziario gestionale 2022-2024”.
- L.R. n. 38 del 31.12.2021: “Disposizioni per la formazione del bilancio 2022-2024 della Regione Marche (Legge di stabilità 2022)”.
- L.R. n. 39 del 31.12.2021: “Bilancio di previsione 2022-2024”. Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i..
- DGR n. 6 del 17.01.2022 “Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Documento Tecnico di Accompagnamento 2022/2024”.
- DGR n. 7 del 17.01.2022 “Art. 11, L.R. 31 dicembre 2021, n. 39 - Art. 51, D. Lgs.118/2011 - Variazione compensativa al Bilancio Finanziario Gestionale 2022/2024”.

Motivazione

La Regione Marche da sempre 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 dare continuità all'intervento avviato nell'anno 2019 per sostenere le famiglie impegnate nelle attività di cura di un proprio familiare affetto da una malattia rara.

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.

Con il D.M. 18 maggio 2001, n. 279 all'art. 3 viene istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare e nell'allegato 1 vengono elencate 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.

Al fine di favorire la permanenza nel proprio domicilio delle persone affette da malattia rara la Regione Marche ha ritenuto opportuno nell'anno 2019 sostenere con un contributo economico le famiglie con minori in età pediatrica (0 - 14 anni) mentre nel 2020 la fascia di età dei beneficiari è stata estesa fino ai 18 anni così come per l'anno 2021.

Con la presente deliberazione si intende dare continuità all'intervento ed estendere ulteriormente tale beneficio concedendo un contributo economico alle famiglie impegnate nelle attività di cura di 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.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Con la presente deliberazione vengono, quindi, definiti anche per l'anno 2022 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 € 700.000,00.

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al disagio 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 € 700.000,00 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 € 700.000,00 risultano coerenti, quanto alla natura della spesa, con le finalità di utilizzo previste dall'atto ed afferiscono al capitolo 2130110722 del bilancio di previsione 2022/2024 annualità 2022 inerenti il Fondo Sanitario Indistinto anno 2022 per i quali vige la regola del Titolo II del D.Lgs. 118/2011 e s.m.i. (accertamento avvenuto con Decreto n. 1/PUR del 11.01.2022).

L'obbligazione giuridica conseguente il presente atto è esigibile entro l'annualità 2022.

Con riferimento alla normativa sugli aiuti di stato, trattandosi di risorse pubbliche, si è proceduto con nota ID 16579229 del 18.04.2019, 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 informale di verifica dell'esistenza o meno di casi di aiuti 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". Con nota ID 16739247 del 09.05.2019 la Segreteria generale comunicava che l'intervento non configura profili di aiuto di Stato.

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.

La responsabile del procedimento
(Maria Laura Bernacchia)

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, 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.

La dirigente del Settore
(Claudia Paci)

Documento informatico firmato digitalmente

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI

La sottoscritta, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione
(Maria Elena Tartari)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiara, altresì, 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.

Il direttore del Dipartimento
(Mauro Terzoni)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATI

