

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A)

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.

Premessa

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 2milioni 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 avviato nell'anno 2019 ed estendere la platea dei beneficiari fino ai 25 anni di età.

Requisiti di accesso al contributo

Possono beneficiare del contributo le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente una persona di età ricompresa 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.

La famiglia è tenuta a produrre la seguente certificazione:

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;

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 7 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017;
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.

Il beneficio economico previsto dalla presente deliberazione 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 ed agli "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".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali 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 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, mentre ai nuovi beneficiari con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2022.

Stanziamento regionale

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2022 è pari a € 700.000,00 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 alla Direzione Politiche Sociali - Settore Contrasto al disagio, entro il 28 febbraio 2023, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2022.

Modalità di presentazione delle domande

Con successivo decreto della Dirigente del Settore Contrasto al disagio si provvederà ad indicare le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2022.