

Allegato "A"

DGR n. 383/2024 - 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. Termini e modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2024.

Con il presente atto vengono individuati i termini e le modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2024 e per l'erogazione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 383/2024.

Beneficiari

Ai sensi della DGR n. 383 del 18.03.2024 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 invece hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2023, 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. 383/2024 e la completezza della documentazione presentata, provvederanno ad erogare al beneficiario il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili.

Il beneficio economico previsto dalla DGR n. 383/2024 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi sostenuti con risorse FNA ("Assegno di cura" - "Disabilità gravissima" - "Progetti per la vita indipendente"), al progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018 e all'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 di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private.

I contributi potranno essere erogati a seguito della verifica preliminare relativa all'appropriatezza socio-assistenziale del caregiver familiare beneficiario del contributo da parte dei servizi competenti in materia dell'AST di riferimento.

Decorrenza del beneficio

Il suddetto contributo mensile viene erogato:

- a) con decorrenza dal 1° gennaio 2024 sino al 31 dicembre 2024 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2023, previa verifica della permanenza dei requisiti di accesso di cui alla DGR n. 383/2024;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di accesso sino al 31.12.2024 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2024 in data antecedente all'approvazione della DGR n. 383/2024;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2024 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti richiesti successivamente alla data di approvazione della DGR n. 383/2024 e comunque nel corso dell'anno 2024.

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 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.383/2024 per l'anno 2024 ammontano ad € 800.000,00.

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% in acconto pari ad € 640.000,00 ripartita sulla spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2023 da ciascuna AST, come di seguito riportato:

Aziende Sanitarie Territoriali	Spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2023	Quota acconto 80% di € 800.000,00
AST di Pesaro e Urbino	€ 143.559,60	€ 118.754,88
AST di Ancona	€ 281.280,60	€ 232.679,97
AST di Macerata	€ 153.838,71	€ 127.257,93
AST di Fermo	€ 51.000,00	€ 42.188,04
AST di Ascoli Piceno	€ 144.000,00	€ 119.119,18
Totale	€ 773.678,91	€ 640.000,00

- la quota del 20% a saldo calcolata sulla base dei contributi erogati dalle AST per il periodo 01.01.2024/31.10.2024 nonché sulla base della stima dei costi per il periodo 01.11.2024/31.12.2024, tenendo anche in considerazione l'importo già liquidato in acconto. La liquidazione verrà disposta previo invio di un report che dovrà pervenire al Settore Contrasto al Disagio entro il 15.11.2024.

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

- entro il 15.11.2024, un report in cui verrà indicato il costo sostenuto per il periodo 01.01.2024 / 31.10.2024 nonché la stima di costo per il periodo 01.11.2024 / 31.12.2024;
- entro il 15.01.2025 un report finale in cui verrà indicato il costo sostenuto per l'anno 2024.

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.