**Allegato “A”**

**DGR n. 1621/2020 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Modalità per la presentazione delle domande per l’anno 2021.**

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande e per l’erogazione da parte dell’ASUR Marche del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 1621/2020.

***Beneficiari***

Ai sensi della DGR n. 1621 del 21.12.2020 possono beneficiare del contributo regionale le

persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;

2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

***Presentazione delle domande***

L’interessato (o per suo conto il coniuge/familiare o il soggetto incaricato della tutela del malato di SLA in caso di incapacità temporanea o permanente: tutore, curatore o amministratore di sostegno) presenta domanda di contributo all’ASUR Marche per il tramite dell’Area Vasta di residenza utilizzando i modelli di cui agli allegati “B” e “B 1”.

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

1. copia diagnosi di SLA;
2. copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell’art. 3, comma 3 della L. 104/92;
3. certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);
4. fotocopia di un documento d’identità in corso di validità del richiedente.

I richiedenti che invece hanno già usufruito del contributo regionale in questione negli anni precedenti, potranno presentare la suddetta domanda di contributo senza allegare la documentazione indicata ai punti a) e b), fatta eccezione per la certificazione di cui al punto c) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione e al punto d).

***Erogazione del contributo***

L'ASUR Marche, per il tramite dell’Area Vasta di residenza, verificata l’esistenza/ permanenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all’allegato “A” della DGR
n. 1621/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario il contributo regionale secondo quanto disposto nell’allegato “A” della suddetta DGR n. 1621/2020 ovvero:

• € 833,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che si trova nella condizione di poter respirare autonomamente senza l'uso continuativo di macchine;

• € 1.000,00 mensili alla persona in possesso dei suddetti requisiti e che, essendo tracheostomizzato, respira attaccato continuamente ad una macchina per la ventilazione invasiva.

Il beneficio economico di cui alla 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, 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" e all’Assegno di cura rivolto ad anziani non autosufficienti.

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

***Decorrenza del beneficio***

Per coloro che hanno già beneficiato del contributo in questione nelle precedenti annualità il contributo regionale decorre a far data dal 01.01.2021, previa verifica della permanenza dei requisiti.

Per i nuovi pazienti la decorrenza del beneficio varrà a far data dalla presentazione della domanda (in caso di consegna diretta farà fede il timbro di accettazione dell’Ufficio ricevente, mentre in caso di trasmissione tramite servizio postale farà fede il timbro postale di spedizione). 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.

Per i pazienti tracheostomizzati la decorrenza del contributo verrà calcolata a partire dalla data indicata nel certificato rilasciato dal Medico di Medicina Generale, specificando che:

* nel caso in cui lo stato di tracheostomizzato venga certificato nell’intervallo temporale che va dal 1° al 15° giorno del mese in corso il contributo verrà calcolato per l’intero mese;
* nel caso in cui la certificazione avvenga nell’intervallo temporale che va 16° fino alla fine del mese il contributo verrà calcolato a partire dal mese successivo.

***Obblighi di comunicazione***

L’erogazione del contributo si interrompe qualora il malato venga inserito presso una struttura residenziale protetta o RSA, o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l’obbligo per i beneficiari (o chi ne fa le veci) di dare comunicazione della variazione all’ASUR entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell’evento.

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

L’informativa sul trattamento dei dati è a cura di ASUR Marche in qualità di titolare del trattamento dei dati afferenti il procedimento.

ASUR Marche dovrà trasmettere i dati al Servizio Politiche Sociali e Sport soltanto in forma aggregata ai fini del rendiconto della somma trasferita.