

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE AZIENDA SANITARIA TERRITORIALE DI PESARO
E URBINO**

Oggetto: _DGRM 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'all.to 7 del DPCM 12/01/2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere al contributo per l'anno 2024" Ricognizione I, II e III Trimestre anno 2024.

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente determina di cui costituisce parte integrante e sostanziale e dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Amministrativo, del Direttore Sanitario e del Direttore Socio-Sanitario;

VISTE le attestazioni dei Dirigenti della UOC Urp Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali, della UOC Controllo di Gestione e della UOC Contabilità Bilancio e Finanza in riferimento alla spesa contenute nel "visto contabile"

DETERMINA

1. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre dell'anno 2024 è di €. 113.000,00 come di seguito rappresentato in tabella:

| DGRM 383/2024 Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0/25 anni affetto da una malattia rara di cui all'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere al contributo per l'anno 2024. Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024 | |
|--|--------------------|
| Dettaglio richieste ricevute nel I, II e III Trimestre anno 2024 per le quali sono stati emessi Provvedimenti di Liquidazione | Euro 113.000,00 |

2. Si allega elenco beneficiari contributo DGRM 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024
3. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III trimestre anno 2024 di €. 113.000,00 ed è contabilizzata al conto economico 0508010303 "Altri rimborsi e contributi assistiti" con autorizzazioni:
Av1 URP 2024 N. 14 SUB 2 Distretto di Fano;
AV1 URP 2024 N. 14 SUB 3 Distretto di Pesaro;
AV1 URP 2024 N. 14 SUB 4 Distretto Urbino



4. Ed è stata annotata al Bilancio di previsione 2024 così come adottato dall'AST PU con Determina del Direttore Generale n. 803 del 27 giugno 2024
5. di dare atto che, a norma dell'art. 39, comma 8, della L.R. 19/2022, la presente determina è efficace dalla data di pubblicazione all'Albo *on line* aziendale;
6. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale per le valutazioni di competenza ex art.3-ter del D.Lgs. 502/1992 e ss.mm.ii.;

Il Direttore Generale

Dott. Alberto Carelli

per i pareri infrascritti

Il Direttore Amministrativo

Dott. Matteo Biraschi

Il Direttore Sanitario

Dott. Edoardo Berselli

Il Direttore Socio-Sanitario

Dott. Nazzareno Firmani

Documento informatico firmato digitalmente

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

U.O.C. Urp Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali

Normativa di riferimento

- Legge 104/1992 "Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (disabili)".
- Legge 162/1998 "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'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30/12/92 n. 502"
- DGRM n. 475 del 29/04/2019 "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"
- Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 109 del 17/05/2019- DGR n. 475/2019 – Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare- caregiver che assiste minori in età pediatrica (0-14anni) 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. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2019. Impegno e liquidazione della somma di € 550.000,00 all'ASUR Marche.
- DGRM n. 363 del 23/03/2020 e Determina del Direttore Generale ASUR n. 189 del 05/05/2020 "DGR n.363/2020 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare – caregiver



che assiste minori (0/18 anni) affetti da una malattia rara che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Determinazioni.”

- DGRM n. 39 del 24/01/2022 e Determina del Direttore Generale ASUR n.164 del 07/03/2022 “DGRM n. 39/2022 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare - caregiver che assiste di età compresa tra 0-25 anni affetto da una malattia rara che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale”.
- D.G.R.M n. 127 del 14 febbraio 2023” Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare –caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da da una malattia rara di cui all'allegato 7 del DPCM 12/01/2017e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2023
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 18 del 28/02/2023: “DGRM n. 127/2023 “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 DPCM 12/01/2017e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Modalità per la presentazione delle domande per l'anno 2023. Impegno e liquidazione della somma di Euro 560.000,00 alle Aziende Sanitaria Territoriali”
- DGRM n. 383 del 18 marzo 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024.”
- Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 23 del 28 marzo 2024: “ 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024. Impegno e liquidazione della somma di Euro 640.000,00 alle Aziende Sanitarie Territoriali.”

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 nell'attività di cura di un proprio familiare affetto da malattia rara.

Si definisce malattia 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 .

L'art. 3 del D.M. 18/05/2001 n. 279 istituisce presso l'istituto superiore di Sanità il Registro Nazionale delle malattie rare e nell'allegato 1 di tale D.M. vengono elencate le malattie rare che hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Successivamente tale elenco è stato rivisitato come da D.P.C.M. del 12/01/2017 all.7.

Con DGRM 383 del 18 marzo 2024 si è dato continuità all'intervento avviato nell'anno 2019 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 definendo i criteri per l'accesso al contributo come di seguito elencati:



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 0 e 25 anni affetto da malattia rara, come da classificazione ed elencazione disposte dall'all.to 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:

- riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità rilasciato dalla Commissione Sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992;
- 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 dpcm 12/01/2017;
- 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 previsti 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 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 e viene erogato:

- a) con decorrenza dal 01 gennaio 2024 sino al 31 dicembre 2024 a coloro che già beneficiavano del contributo nell'anno 2023, previa verifica della permanenza dei requisiti;
- b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti di cui al precedente paragrafo sino al 31 dicembre 2024 a coloro che li hanno acquisiti nell'anno 2024 in data antecedente all'approvazione della DGRM n. 383/2024 .
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2024 a coloro che entreranno in possesso dei requisiti suddetti successivamente alla data di approvazione della DGRM n. 383/2024 e comunque nel corso dell'anno 2024

Per i nuovi pazienti di cui alla lettera b) e c) nel caso in cui la domanda venga inoltrata tra il 1° e 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.

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 vi è l'obbligo di dare comunicazione della variazione all'Azienda Sanitaria Territoriale entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

L'AST – PU , per il tramite della Direzione Amministrativa Territoriale, ha provveduto a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste oltrechè a disporre le relative autorizzazioni e i relativi provvedimenti di liquidazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti di cui sopra.

Visti i provvedimenti di liquidazione emessi nel I, II e III Trimestre anno 2024 da questa UOC URP Comunicazione Servizi Amministrativi territoriali trasmessi alla UOC Bilancio per gli adempimenti conseguenti si sintetizzano le somme rimborsate come segue:

| DGRM 383/2024 Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0/25 anni affetto da una malattia rara di cui all'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere al contributo per l'anno 2024. Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024 | |
|--|--------------------|
| Dettaglio richieste ricevute nel I, II e III Trimestre anno 2024 per le quali sono stati emessi Provvedimenti di Liquidazione | Euro 113.000,00 |

Si rappresenta che l'importo di spesa contenuto nel presente atto è stato individuato mediante estrazione dati operata dal Dirigente Analista UOC URP Comunicazione Servizi Amministrativi Territoriali

Si prende atto che trattandosi di un mero atto ricognitivo di quanto già erogato a tale titolo, la spesa riepilogata dal presente documento è già stata registrata ai conti economici di competenza.

Premesso quanto sopra, si propone:

1. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di €. 113.000,00, come di seguito rappresentato in tabella

| DGRM 383/2024 Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste un familiare di età compresa tra 0/25 anni affetto da una malattia rara di cui all'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere al contributo per l'anno 2024. Rendicontazione I, II e III Trimestre anno 2024 | |
|--|--------------------|
| Dettaglio richieste ricevute nel I, II e III Trimestre anno 2024 per le quali sono stati emessi Provvedimenti di Liquidazione | Euro 113.000,00 |

2. Si allega elenco beneficiari contributo DGRM 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024



3. Di prendere atto che la spesa derivante dalla presente determina per il I, II e III Trimestre anno 2024 è di Euro. 113.000,00 ed è contabilizzata al conto economico 0508010303 "Altri rimborsi e contributi assistiti" con autorizzazioni:
AV1 PU URP 2024 N. 14 SUB 2 Distretto Fano
AV1 PU URP 2024 N. 14 SUB 3 Distretto di Pesaro
AV1 PU URP 2024 n. 14 SUB 4 Distretto di Urbino
4. Ed è stata annotata al Bilancio di previsione 2024 così come adottato dall'AST PU con Determina del Direttore Generale n. 803 del 27 giugno 2024
5. Di dare atto che, a norma dell'art. 39, comma 8, della L.R. 19/2022, la presente determina è efficace dalla data di pubblicazione all'Albo on line aziendale;
6. Di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale per le valutazioni di competenza ex art. 3 ter del D.Lgs 502/1992 e ss.mm.ii;
7. Si attesta l'avvenuta verifica circa l'insussistenza di situazioni, anche potenziali, di conflitto di interessi ai sensi dell'art. 6 – bis della L. 241/1990 e ss.mm.ii.

Si richiede la pubblicazione all'*Albo on line*:

☒ INTEGRALE (comprensiva di tutti gli allegati ovvero escludente uno o più allegati specificati nel campo "allegati")

☐ PER ESTRATTO (solo dispositivo determina, senza documento istruttorio ed eventuali allegati)

☐ PERIODO DI PUBBLICAZIONE: _____ (indicare solo se superiore ai 15 gg con evidenza della normativa di riferimento)

Responsabile fase istruttoria

D.ssa Marisa Gasperini

Il Dirigente

U.O.C. Urp Comunicazione Servizi Amministrativi
Territoriali

Dott. Claudio Montalbini

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI

n. 1 elenco beneficiari I, II e III trimestre anno 2024 del contributo DGRM 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. Criteri per accedere ai contributi per l'anno 2024.

