

## **Allegato "A"**

### **DGR n. 384/2024 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). 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. 384/2024.

#### **Beneficiari**

Ai sensi della DGR n. 384 del 18.03.2024 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**

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) copia diagnosi di SLA;
- b) copia dell'attestazione di disabilità con gravità rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104/92;
- c) certificato del Medico di Medicina Generale (MMG) che attesti la data della tracheostomizzazione (solo per coloro che hanno subito questa tipologia di intervento);
- 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 certificazione di cui al punto c) qualora sia intervenuto nel frattempo un processo di tracheostomizzazione e al punto 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. 384/2024 e la completezza della documentazione presentata, provvederanno ad erogare ad ogni beneficiario il contributo regionale secondo quanto disposto nell'allegato "A" della suddetta DGR n. 384/2024 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 DGR n. 384/2024 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 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.

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. 384/2024;
- 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. 384/2024;
- c) con decorrenza dalla presentazione della domanda sino al 31.12.2024 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti di accesso successivamente alla data di approvazione della DGR n. 384/2024 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).

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 dal 16° giorno 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 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. 384/2024 per l'anno 2024 ammontano ad € 1.350.000,00.

Tali risorse saranno trasferite con successivo decreto dirigenziale 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 € 1.080.000,00 ripartita sulla spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2023 da ciascuna AST, come di seguito riportato:

<b>Aziende Sanitarie Territoriali</b>	<b>Spesa effettivamente sostenuta nell'anno 2023</b>	<b>Quota acconto 80% di € 1.350.000</b>
AST di Pesaro e Urbino	€ 251.847,60	€ 211.876,86
AST di Ancona	€ 412.215,00	€ 346.792,34
AST di Macerata	€ 195.464,28	€ 164.442,14
AST di Fermo	€ 236.932,00	€ 199.328,51
AST di Ascoli Piceno	€ 187.284,00	€ 157.560,15
<b>Totale</b>	<b>€ 1.283.742,88</b>	<b>€ 1.080.000,00</b>

- 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](mailto: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.