

**DETERMINA DEL COMMISSARIO STRAORDINARIO
AST DI ANCONA
N. 539/AST_AN DEL 13/04/2023**

Oggetto: DGRM n. 127/2023 – 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 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

**IL COMMISSARIO STRAORDINARIO
AST DI ANCONA**

- -

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

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

VISTA la Determina del Commissario Straordinario AST Ancona – Marche n. 1 del 02.01.2023 ad oggetto: “Preso d’atto nomina e relativo insediamento del Commissario Straordinario dell’Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona (AST ANCONA MARCHE), Dr.ssa Nadia Storti”;

VISTA la determina del Dirigente dell’Azienda Sanitaria Territoriale – AST Ancona – n. 298 del 01.03.2023 ad oggetto: “Dott.ssa Nadia Storti – Preso d’atto proroga incarico di Commissario Straordinario Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona – DGRM n. 213 del 27.02.2023- Aspettativa s.a. ex art. 3 bis c.11 D.Lgs. 502/1992 e s.m.i.”;

VISTE le determine del Commissario Straordinario dell’Azienda Sanitaria Territoriale – AST Ancona – n. 388 del 17.03.2023 ad oggetto “Nomina Dr. Riccardo Mario Paoli Sub-Commissario con funzioni di Direttore Amministrativo - Aspettativa S.A. ex art. 3 bis c. 11 del D.Lgs 502/92 e s.m.i.” e n. 389 del 17.03.2023 ad oggetto: “Determina n. 388/AST_AN del 17.03.2023 – Nomina Dr. Riccardo Mario Paoli Sub-Commissario con funzioni di Direttore Amministrativo – Aspettativa S.A. ex art. 3 bis, c. 11 D.Lgs. 502/92 e s.m.i. – Rettifica P. 3 Dispositivo”;

VISTA l’attestazione del Direttore della U.O.C. Contabilità Bilancio e Finanza e del Direttore della U.O.C. Controllo di Gestione;

- D E T E R M I N A -

1. di evidenziare che le premesse ed il documento istruttorio costituiscono parte integrante e sostanziale del presente documento;

2. di prendere atto:

- dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2023 per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, di cui all'Allegato A della DGRM n. 127 del 14/02/2023;
 - delle modalità di presentazione delle domande per accedere ai contributi per l'anno 2023, approvate con Decreto n. 18 del 28/02/2023 del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio;
 - che con Decreto n. 18 del 28/02/2023 il Dirigente del Settore Contrasto al Disagio ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare per l'anno 2023, a titolo di acconto, in favore dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona, la somma di € 199.154,72 (corrispondente all'80% dello stanziamento complessivo di € 248.943,40) per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
 - che, ai sensi della DGR 127/2023, con successivo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio verrà impegnata e liquidata a favore dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona la restante quota prevista per l'anno 2023, pari a € 49.788,68, corrispondente al saldo del 20% dello stanziamento complessivo di € 248.943,40, secondo le modalità di cui all'allegato A del succitato Decreto n. 18 del 28/2/2023;
 - che, come previsto dal succitato Decreto n. 18 del 28/02/2023, l'AST di Ancona dovrà trasmettere al Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche:
 - entro il 15/11/2023, la rendicontazione dei costi sostenuti per il periodo 01/01/2023 – 31/10/2023, nonché la stima di costo per il periodo 01/11/2023 – 31/12/2023;
 - entro il 15/01/2024, la rendicontazione economica finale dell'ammontare complessivo delle somme erogate per l'anno 2023;
3. di contabilizzare il contributo assegnato pari ad € 199.154,72 nel conto n. 0401010107 – Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto – del Piano dei Conti del bilancio AST di Ancona anno 2023;
4. di incaricare i Direttori di Distretto e la U.O.C. D.A.T. e Medicina Convenzionata dell'AST di Ancona di provvedere, per quanto di rispettiva competenza e nel rispetto dei criteri e delle modalità previste dalla DGRM n. 127 del 14/02/2023 e dal Decreto n. 18 del 28/02/2023 del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio:
- all'acquisizione delle istanze e alla valutazione della sussistenza/permanenza dei requisiti di accesso al contributo;
 - alla liquidazione – preferibilmente su base mensile - degli importi spettanti ai destinatari dei suddetti interventi, nonché alla rendicontazione delle somme erogate;
5. di stabilire che i dati personali forniti all'AST di Ancona, per il tramite dei Distretti sanitari, dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal “Regolamento UE relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)”. A tal fine gli interessati

potranno esercitare i diritti previsti dagli artt. da 15 a 22 del regolamento UE 679/2016, quali: la conferma dell'esistenza o meno dei suoi dati personali e la loro messa a disposizione in forma intelligibile; avere la conoscenza delle finalità su cui si basa il trattamento; ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, la limitazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettifica o, se vi è interesse, l'integrazione dei dati; opporsi, per motivi legittimi, al trattamento stesso, rivolgendosi al Titolare, al Responsabile della protezione dati (DPO) o al Responsabile del trattamento o il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo competente;

6. di stabilire che i Distretti Sanitari dovranno provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
7. di precisare che gli oneri derivanti dalla liquidazione dei contributi mensili previsti dalla DGRM n. 127 del 14/02/2023 saranno imputati al conto economico 0508010303 "Altri rimborsi e contributi agli assistiti" del bilancio AST di Ancona anno 2023 e sono interamente coperti da contributi assegnati con decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche, come specificato al precedente punto 2;
8. di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche;
 - ai Direttori dei Distretto di Ancona, Jesi, Senigallia e Fabriano e al Direttore della UOC Cure Tutelari;
 - al Direttore della UOC Contabilità, Bilancio e Finanza;
9. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 28 della L.R. 19/2022;
10. di dare atto, infine, che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione nell'albo pretorio informatico aziendale, a norma dell'art. 39 della L.R. n. 19/2022.

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO AST DI ANCONA
Dott.ssa Nadia Storti

Per i pareri infrascritti:

IL SUB-COMMISSARIO
con funzioni di
DIRETTORE AMMINISTRATIVO
(Dott. Riccardo Mario Paoli)

U.O.C. CONTROLLO DI GESTIONE

Visto quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento, si attesta che gli oneri derivanti dall'adozione del presente provvedimento sono coperti da contributi assegnati dal Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche.

Il Direttore U.O.C.
Controllo di Gestione AST di Ancona
Dott.ssa M. Letizia Paris

U.O.C. CONTABILITA', BILANCIO E FINANZA

Il Direttore attesta la corretta imputazione dei costi e dei ricavi al piano dei conti e all'esercizio di competenza.

Il Direttore U.O.C.
Contabilità, Bilancio e Finanza AST di Ancona
Dott.ssa Antonella Casaccia

La presente determina consta di n. 17 pagine di cui n. 7 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -
(UOC DAT E MEDICINA CONVENZIONATA)

□ **NORMATIVA DI RIFERIMENTO**

- L. 104/92 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.
- L. 162/98 “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 della partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b) del Decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”.
- DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”.
- L.R. n. 19 del 08/08/2022 “Organizzazione del servizio sanitario regionale”.
- DGRM n. 127 del 14/02/2023 – “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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale. Criteri per accedere ai contributi 2023”;
- Decreto n. 18 del 28/02/2023 con il quale il Decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, in attuazione della citata DGRM n. 127 del 14/02/2023, ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare a favore dell’AST di Ancona la somma di 199.154,72 per l’attuazione degli interventi di sostegno alle famiglie con familiari di età compresa tra 0 e 25 anni affetti da una malattia rara di cui all’Allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017 e che necessitano di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

□ **MOTIVAZIONE**

Come evidenziato nel documento istruttorio di cui alla DGRM n. 127 del 14/02/2023, 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 pregressi 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 e nel relativo Allegato 1 vengono elencate le malattie rare che danno diritto all'esenzione della partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Successivamente, il suddetto elenco è stato rivisitato come da DPCM del 12 gennaio 2017 (Allegato 7).

Al fine di favorire la permanenza nel proprio domicilio delle persone affette da malattia rara la Regione Marche, a partire dall'anno 2019, ha ritenuto opportuno sostenere con un contributo economico le famiglie con minori in età pediatrica 0 – 14 anni, per poi estendere nel 2020 e 2021 il beneficio anche alla fascia di età tra 0 e i 18 anni; nel 2022 la platea dei beneficiari è stata ulteriormente ampliata fino ai 25 anni di età.

La Giunta Regionale delle Marche, con DGRM n. 127 del 14/02/2023, ha confermato anche per l'anno 2023 il contributo alle famiglie impegnate nelle attività di cura di un familiare di età compresa tra 0 e 25 anni affetto da malattia rara come da classificazione di cui all'Allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale; nell'allegato "A" della sopracitata delibera sono definiti i criteri di attuazione dell'intervento e l'ammontare complessivo delle risorse economiche stanziare.

Le risorse destinate al finanziamento dell'intervento di cui alla DGRM n. 127 del 14/02/2023 sono complessivamente pari ad € 700.000,00 (ovvero all'importo storico dei contributi erogati nell'anno 2022 alle ex Aree Vaste), di cui euro 248.943,40 sono state previste a favore dell'AST di Ancona; con successivo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio n. 18 del 28/02/2023 è stata assegnata, impegnata e liquidata a titolo di acconto in favore delle Aziende Sanitarie Territoriali una quota pari all'80% di tale stanziamento complessivo (importo corrispondente per l'AST di Ancona a € 199.154,72), stabilendo che con successivo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al disagio verrà impegnata e liquidata a favore delle Aziende Sanitarie Territoriali - secondo le modalità di cui all'allegato A del succitato Decreto n. 18 del 28/2/2023 - la restante quota prevista per l'anno 2023 (per l'AST di Ancona pari a € 49.788,68), corrispondente al saldo del 20% dello stanziamento complessivo.

Con il medesimo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio sono state altresì approvate le modalità per la presentazione delle domande per il contributo regionale in argomento, secondo i criteri di cui alla citata deliberazione regionale; sono stati altresì approvati i moduli con cui i destinatari del presente intervento possono inoltrare la domanda di contributo all'AST di Ancona come di seguito specificato:

✓ Beneficiari:

Ai sensi della DGR n. 127 del 14.02.2023 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 famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all'AST di Ancona tramite consegna a mano (al Distretto Sanitario di residenza o all'Ufficio Protocollo), Raccomandata A/R o PEC, utilizzando i modelli A o A1, allegati quale parte integrante e sostanziale del presente atto (il modello A, qualora la domanda sia presentata dal diretto interessato; il modello A1, qualora la domanda sia presentata da un familiare o dal soggetto esercente tutela).

✓ Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

- a) Attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell'art. 3, comma 3, della L. 104/92;

- b) Certificato di malattia rara rilasciato all'assistito/a 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 e 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 genitore richiedente;

I richiedenti che hanno già usufruito del contributo regionale in questione nell'anno 2022 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).

I Distretti sanitari dovranno provvedere a raccogliere ed istruire le singole istanze, a valutare l'ammissibilità delle predette richieste ed a disporre le relative autorizzazioni all'erogazione del contributo, in quanto sussistenti i requisiti.

✓ Erogazione del contributo

- l'AST di Ancona, per il tramite dei Distretti sanitari di residenza, verificata l'esistenza dei requisiti di accesso al contributo di cui all'Allegato "A" della DGRM n. 127 del 14/02/2023 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare ad ogni beneficiario il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili;
- il beneficio economico previsto dalla sopracitata DGRM è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per il progetto "Vita Indipendente" di cui alla L.R. 21/2018, per gli "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 per l'intervento rivolto al familiare-caregiver che assiste persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
- sono esclusi dal beneficio economico i familiari di minori che, seppur in possesso delle suddette condizioni, sono ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche o private;
- il contributo mensile viene erogato:
 - a) con decorrenza dal 1° gennaio 2023 sino al 31 dicembre 2023 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell'anno 2022, previa verifica della permanenza dei requisiti;
 - b) con decorrenza dalla data di acquisizione di tutti i requisiti sino al 31 dicembre 2023 a coloro che li hanno acquisiti (i requisiti) nell'anno 2023 in data antecedente all'approvazione della DGRM n. 127 del 14/02/2023;
 - c) con decorrenza dalla data di presentazione della domanda sino al dicembre 2023 a coloro che entreranno in possesso di tutti i requisiti successivamente alla data di approvazione della DGRM n. 127 del 14/02/2023 (in caso di consegna diretta della domanda 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, quota decorrerà a partire dal mese successivo.

✓ Obblighi di comunicazione

L'erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziale di qualsiasi tipo autorizzata, accreditata e convenzionata pubblica o privata o in caso di

decesso. In entrambi i casi vige l'obbligo per i genitori di dare comunicazione della variazione all'AST Ancona entro e non oltre 15 giorni dal verificarsi dell'evento.

Inoltre, l'AST Ancona è tenuta a trasmettere al Settore Contrasto al Disagio il rendiconto delle somme erogate nell'anno 2023, mediante compilazione della reportistica di cui all'Allegato C del Decreto n. 18 del 28/02/2023

In ultimo, si specifica che gli oneri derivanti dall'adozione del presente atto sono finanziati:

- da contributo assegnato, impegnato e liquidato in favore dell'AST di Ancona con il Decreto n. 18 del 28/02/2023 di importo pari ad € 199.154,72, contabilizzato nel conto n. 0401010107- Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto – del Piano dei Conti del bilancio AST Ancona anno 2023.
- da contributo che sarà assegnato con successivo decreto, con cui verrà liquidata la restante quota a saldo, secondo le modalità di cui all'allegato A del succitato Decreto n. 18 del 28/2/2023.

□ ESITO DELL'ISTRUTTORIA

Per tutto quanto sopra, si propone l'adozione del seguente atto:

- 1 di evidenziare che le premesse ed il documento istruttorio costituiscono parte integrante e sostanziale del presente documento;
- 2 di prendere atto:
 - dei criteri stabiliti per accedere ai contributi per l'anno 2023 per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, di cui all'Allegato A della DGRM n. 127 del 14/02/2023;
 - delle modalità di presentazione delle domande per accedere ai contributi per l'anno 2023, approvate con Decreto n. 18 del 28/02/2023 del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio;
 - che con Decreto n. 18 del 28/02/2023 il Dirigente del Settore Contrasto al Disagio ha provveduto ad assegnare, impegnare e liquidare per l'anno 2023, a titolo di acconto, in favore dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona, la somma di € 199.154,72 (corrispondente all'80% dello stanziamento complessivo di € 248.943,40) per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale;
 - che, ai sensi della DGR 127/2023, con successivo decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio verrà impegnata e liquidata a favore dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Ancona la restante quota prevista per l'anno 2023, pari a € 49.788,68, corrispondente al saldo del 20% dello stanziamento complessivo di € 248.943,40, secondo le modalità di cui all'allegato A del succitato Decreto n. 18 del 28/2/2023;
 - che, come previsto dal succitato Decreto n. 18 del 28/02/2023, l'AST di Ancona dovrà trasmettere al Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche:

- entro il 15/11/2023, la rendicontazione dei costi sostenuti per il periodo 01/01/2023 – 31/10/2023, nonché la stima di costo per il periodo 01/11/2023 – 31/12/2023;
 - entro il 15/01/2024, la rendicontazione economica finale dell'ammontare complessivo delle somme erogate per l'anno 2023;
- 3 di contabilizzare il contributo assegnato pari ad € 199.154,72 nel conto n. 0401010107 – Altri contributi da Regione o Prov. Aut. per quota F.S. regionale indistinto – del Piano dei Conti del bilancio AST di Ancona anno 2023;
 - 4 di incaricare i Direttori di Distretto e la U.O.C. D.A.T. e Medicina Convenzionata dell'AST di Ancona di provvedere, per quanto di rispettiva competenza e nel rispetto dei criteri e delle modalità previste dalla DGRM n. 127 del 14/02/2023 e dal Decreto n. 18 del 28/02/2023 del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio:
 - all'acquisizione delle istanze e alla valutazione della sussistenza/permanenza dei requisiti di accesso al contributo;
 - alla liquidazione – preferibilmente su base mensile - degli importi spettanti ai destinatari dei suddetti interventi, nonché alla rendicontazione delle somme erogate;
 - 5 di stabilire che i dati personali forniti all'AST di Ancona, per il tramite dei Distretti sanitari, dovranno essere trattati secondo quanto previsto dal “Regolamento UE relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati, che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento Generale sulla Protezione dei dati, di seguito GDPR)”. A tal fine gli interessati potranno esercitare i diritti previsti dagli artt. da 15 a 22 del regolamento UE 679/2016, quali: la conferma dell'esistenza o meno dei suoi dati personali e la loro messa a disposizione in forma intelligibile; avere la conoscenza delle finalità su cui si basa il trattamento; ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima, la limitazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettifica o, se vi è interesse, l'integrazione dei dati; opporsi, per motivi legittimi, al trattamento stesso, rivolgendosi al Titolare, al Responsabile della protezione dati (DPO) o al Responsabile del trattamento o il diritto di proporre reclamo all'Autorità di controllo competente;
 - 6 di stabilire che i Distretti Sanitari dovranno provvedere nel proprio ambito territoriale a promuovere un'efficace comunicazione per far conoscere ai cittadini l'esistenza e le finalità del predetto intervento;
 - 7 di precisare che gli oneri derivanti dalla liquidazione dei contributi mensili previsti dalla DGRM n. 127 del 14/02/2023 saranno imputati al conto economico 0508010303 “Altri rimborsi e contributi agli assistiti” del bilancio AST di Ancona anno 2023 e sono interamente coperti da contributi assegnati con decreto del Dirigente del Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche, come specificato al precedente punto 2;
 - 8 di trasmettere il presente atto:
 - al Dirigente Settore Contrasto al Disagio della Regione Marche;
 - ai Direttori dei Distretto di Ancona, Jesi, Senigallia e Fabriano e al Direttore della UOC Cure Tutelari;
 - al Direttore della UOC Contabilità, Bilancio e Finanza;
 - 9 di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 28 della L.R. 19/2022;

10 di dare atto, infine, che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione nell'albo pretorio informatico aziendale, a norma dell'art. 39 della L.R. n. 19/2022.

Il Responsabile del procedimento
Dott. Lorenzo Baiocco

Il Dirigente Amministrativo
Dott.ssa Valeria Tinti

Il Direttore U.O.C. DAT e Medicina Convenzionata
Dott.ssa Marinella Cardinaletti

- ALLEGATI -

Allegato A – Modulo della domanda (compilazione da parte del diretto interessato).

Istanza di accesso al contributo regionale per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGRM n. 127 del 14/02/2023.

Allegato A1 – Modulo della domanda (compilazione da parte di terzi).

Istanza di accesso al contributo regionale per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGRM n. 127 del 14/02/2023.

Allegato B – Informativa Privacy sull'istanza di accesso al contributo regionale per il 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 gennaio 2017 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale, ai sensi della DGRM n. 127 del 14/02/2023 (artt. 13 e 14 del Regolamento UE n. 2016/679 "GDPR").