**Allegato “A”**

**DGR n. 1622/2020 - Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori (0-18 anni) 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 2021.**

Con il presente atto vengono individuate le modalità per la presentazione delle domande da parte delle famiglie interessate e per l’erogazione da parte dell’ASUR Marche del contributo secondo quanto disposto dalla DGR n. 1622/2020.

***Beneficiari***

Ai sensi della DGR n. 1622 del 21.12.2020 possono beneficiare del contributo regionale le famiglie, residenti nella Regione Marche, nel cui nucleo familiare sia presente un minore
(0 - 18 anni) affetto da malattia rara come definita dall’allegato 1 del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e che necessita di ventilazione e/o nutrizione artificiale.

***Presentazione delle domande***

Le famiglie interessate devono presentare domanda di contributo all’ASUR Marche per il tramite dell’Area Vasta di residenza utilizzando il modello di cui all’allegato “B”.

Alla domanda dovrà essere allegata la seguente documentazione:

1. attestazione di disabilità con gravità rilasciata al minore ai sensi dell’art. 3, comma 3 della L. 104/92;
2. certificato di malattia rara rilasciato al minore da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell’Allegato 1 del D.M. n. 279/2001;
3. certificato del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, che ha in carico il minore, attestante lo stato di ventilazione e/o nutrizione artificiale e la data di inizio;
4. 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 2020, 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***

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. 1622/2020 e la completezza della documentazione presentata, provvederà ad erogare al richiedente il contributo regionale nella misura di € 1.000,00 mensili.

Il beneficio economico previsto dalla DGR n. 1622/2020 è cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli previsti per l’anno 2021 in favore delle persone con “disabilità gravissime” di cui al D.M. 26/09/2016 e in favore delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Inoltre, 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.

***Decorrenza del beneficio:***

Il suddetto contributo mensile pari ad € 1.000,00 viene erogato con decorrenza dal
1° gennaio 2021 sino al 31 dicembre 2021 a coloro che hanno già beneficiato del contributo nell’anno 2020, 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.

***Obblighi di comunicazione***

L’erogazione del contributo si interrompe qualora il minore venga inserito presso una struttura residenziale o semi residenziali di qualsiasi tipo autorizzate, accreditate e convenzionate pubbliche/private o in caso di decesso. In entrambi i casi vige l’obbligo per i genitori 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.