



CITTÀ DI MODUGNO

Città Metropolitana di Bari

DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

REG. GEN. N. 188/2024

RIFERIMENTI

PROPONENTE

Ufficio Politiche Socio Assistenziali ed abitative

DATA DI ADOZIONE

02/02/2024

LUOGO DI ADOZIONE

Sede dell'Ufficio Proponente

DATA DI ESECUTIVITÀ

08/02/2024

DATA DI PUBBLICAZIONE

Da: 08/02/2024

A: 23/02/2024

OGGETTO: Un Fiore di Rara Bellezza - Approvazione graduatoria definitiva e Liquidazione contributo

Città di Modugno - Ufficio Politiche Socio Assistenziali ed abitative - Servizio 8 - Politiche Culturali - Sport - Turismo - Istruzione e Servizi Sociali



DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

OGGETTO: **Un Fiore di Rara Bellezza - Approvazione graduatoria definitiva e Liquidazione contributo**

RELAZIONE DELLA RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Premesso che:

Una malattia si definisce "rara" quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo **0,05 per cento della popolazione**, non più di **1 caso ogni 2000 persone**.

La bassa prevalenza nella popolazione non significa che le persone con malattia rara siano poche.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate è di circa 10.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica.

Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica.

In base ai dati coordinati dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), **in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati** dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola.

Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni). In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari (20%), come riportato dall'Osservatorio sulle Malattie Rare.

Considerato che :

Con **DGC 190 del 07/11/2023** avente ad oggetto "*Atto di indirizzo Avviso Pubblico contributi Malattie rare, iniziativa denominata "Un fiore di rara bellezza" annualità 2023*", l'Amministrazione Comunale ha inteso avviare una azione di sostegno a quei nuclei nei quali vi sia un minore di anni 14, non compiuti alla data di pubblicazione del presente avviso pubblico affetto da malattia rara, rientranti fra quelle elencate nell'allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e. s. m. ed i.) croniche, gravi e invalidanti che comportano una disabilità gravissima.

Con **Determina** della Responsabile n. **1812 del 28/11/2023** si è provveduto ad approvare l'Avviso Pubblico per l'acquisizione delle istanze prevedendo quale termine ultimo per la presentazione delle istanze il giorno 18 Dicembre 2023;

Con **Determina** della Responsabile del Servizio n. **2033 del 20/12/2023** si è provveduto a prorogare i termini per la presentazione delle istanze prevedendo quale termine ultimo il giorno **8 gennaio 2024**, ore 12,00;

con **Determina** della Responsabile del Servizio **8 n 6 dell'08/01/2024** si è provveduto ad approvare la graduatoria provvisoria fornendo un termine di sette giorni per presentare eventuali osservazioni e/o ricorsi avversi la stessa graduatoria

Trascorsi sette giorni dalla data di pubblicazione della graduatoria non sono pervenute osservazioni e/o ricorsi

Dato atto che:



Per tale iniziativa sono state destinate risorse economiche pari a € 5000,00, che graveranno:

- Euro 3.000,00 al cap. 5751/3062/I/2023 denominato “5 per mille”;
- Euro 1.000,00 al cap. 4430/3063/I/2023 denominato “Contributi in favore di famiglie indigenti”
- Euro 1.000,00 al cap. 5725/3064/2023 denominato “Contributo malattie rare Extra Lea”

Alla luce di quanto relazionato si rende necessario approvare la graduatoria definitiva, allegata al presente provvedimento per costituirne parte integrante e sostanziale e procedere alla liquidazione del contributo spettante.

GARANZIA ALLA RISERVATEZZA

La pubblicazione dell'atto all'Albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza sulla privacy, secondo quanto disposto dal D.Lgs 196/03 in materia di protezione dei dati personali.

Ai fini della pubblicità legale, l'atto destinato alla pubblicazione è redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento a dati sensibili.

Si trasmette il presente provvedimento alla Responsabile di Servizio al fine di valutarne i contenuti e procedere alla relativa consequenziale approvazione

La RUP
Rosa D'Amico

IL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

Letta e condivisa la relazione che precede

Visti:

l'art.107 del D.Lg. 267/2000;

l'art. 4, comma 2, del D.Lgs 165/2001

Il Decreto Sindacale n 1/2024 prot. n. 6007 del 01.02.2024 di nomina della scrivente, ai sensi dell'art. 109 del D.Lgs 267/2000, a Responsabile del Servizio 8° - Servizi Sociali e Pubblica Istruzione con attribuzione della relativa Posizione Organizzativa

Rilevato che, ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e s.m.i. come aggiunto dall'art. 1 comma 41. Della Legge 190/2012, non sussistono casi di conflitto di interesse in ordine all'adozione del presente provvedimento.

Ritenuto di poter esprimere parere di regolarità tecnica attestante la regolarità e la correttezza dell'azione amministrativa, ai sensi e per gli effetti dell'art. 147 bis D.Lgs 267/2000 come aggiunto dall'art. 3 comma 1, lett d), della Legge 213/2012 e dell'art. 11 comma 4 del regolamento sui controlli interni.

Ritenuto necessario procedersi in merito.

DETERMINA



1. **Di approvare**, per le motivazioni espresse in narrativa che qui si intendono integralmente riportate, la graduatoria definitiva denominata “*Un Fiore di rara bellezza*,anno 2023” suddivisa come indicato di seguito, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:
 - Allegato A “*Elenco partecipanti*”
 - Allegato B “*Elenco Istanze Ammesse*”
 - Allegato C “*Elenco Esclusi*”
2. **Di dare atto** che le informazioni relative alle pratiche, di cui al presente provvedimento, sono soggette alla riservatezza trattandosi di dati sensibili, secondo quanto previsto dal D.lgs. 196/03 e successive modifiche, ragion per la quale la graduatoria, sarà pubblicata limitatamente al numero di protocollo;
3. **Liquidare** e pagare il contributo spettante agli aventi diritto come da elenco allegato B;
4. **Di dare atto** che la somma necessaria per procedersi in merito, pari a € 5.000,00, risulta già impegnata come di seguito indicato:
 - **Euro 3.000,00 al Cap. 5751/3062/I/2023** denominato “5 per mille”;
 - **Euro 1.000,00 al Cap. 4430/3063/I/2023** denominato “Contributi in favore di famiglie indigenti”;
 - **Euro 1.000,00 al Cap. 5725/3064/2023** denominato “Contributo malattie rare Extra Lea”.
del Bilancio di Previsione 2023/2025, Esercizio Finanziario 2024, gestione residui.
5. **Di dare mandato** alla RUP di trasmettere al Servizio 7 Ufficio Ragioneria i dati completi degli aventi diritto al fine di procedere con la liquidazione del contributo di che trattasi;
6. **Di disporre** la pubblicazione della presente all’Albo Pretorio, Sezione Amministrazione Trasparente Sussidi e vantaggi economici;

**FIRMA DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO
ISTRUZIONE - SERVIZI SOCIALI
f.to Dott.ssa Antonella Lenoci**



**Visti**

Città di Modugno

Estremi della Proposta

Proposta N. **52 del 01/02/2024**Servizio Proponente: **Servizio 8 - Politiche Culturali - Sport - Turismo - Istruzione e Servizi Sociali**Ufficio Proponente: **Ufficio Politiche Socio Assistenziali ed abitative**Oggetto: **Un Fiore di Rara Bellezza - Approvazione graduatoria definitiva e Liquidazione contributo**Nr. adozione generale: **188**Data adozione: **02/02/2024**

Parere Tecnico

Ufficio Proponente: Ufficio Politiche Socio Assistenziali ed abitative

In ordine alla regolarità tecnica della presente proposta, ai sensi dell'art. 147 bis, comma 1, D.Lgs. n. 267/2000, si esprime il seguente parere: Favorevole

Eventuali note:

Data 02/02/2024

Il Responsabile del Servizio
f.to Dott.ssa Antonella Lenoci

Città di Modugno

Parere Contabile

Ufficio Ragioneria - Tesoreria Fisco e adempimenti - Mutui e Prestiti

In ordine alla regolarità contabile della presente proposta, ai sensi dell'art. 183, comma 7, TUEL - D.Lgs. n. 267 del 18.08.2000, si esprime il seguente parere: Favorevole

Eventuali note:

Data 07/02/2024

Il Responsabile del Servizio Finanziario
f.to Dott.ssa Maria Antonietta Florio





CITTÀ DI MODUGNO

Città Metropolitana di Bari

ATTESTAZIONE DI AFFISSIONE ALL'ALBO

Il sottoscritto visti gli atti d'ufficio

ATTESTA

CHE IL SEGUENTE ATTO:
DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO N. GENERALE 188

DATA DI REGISTRAZIONE:
02/02/2024

RIFERIMENTO INTERNO:
Ufficio Politiche Socio Assistenziali ed abitative

OGGETTO:
Un Fiore di Rara Bellezza - Approvazione graduatoria definitiva e Liquidazione contributo

COME PRESCRITTO DALL'ART. 31 COMMA 2 DELLO STATUTO COMUNALE È AFFISSO ALL'ALBO
PRETORIO COMUNALE PER 15 GIORNI DAL 08/02/2024 AL 23/02/2024

MODUGNO LÌ, 08/02/2024

IL FUNZIONARIO RESPONSABILE
Dott.ssa Angela STRAZIOTA

