



CITTÀ DI MODUGNO

Città Metropolitana di Bari

DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

REG. GEN. N. 1304/2024

RIFERIMENTI

PROPONENTE

Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici

DATADI ADOZIONE

19/08/2024

LUOGO DI ADOZIONE

Sede dell'Ufficio Proponente

DATADI ESECUTIVITÀ

26/08/2024

DATADI PUBBLICAZIONE

Da: 26/08/2024

A: 10/09/2024

OGGETTO: Approvazione avviso Pubblico “Un Fiore di Rara Bellezza 2024”

Città di Modugno - Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici - Servizio 8 - Politiche Culturali - Sport - Turismo - Istruzione e Servizi Sociali



DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO**OGGETTO: Approvazione avviso Pubblico “Un Fiore di Rara Bellezza 2024”****RELAZIONE DELLA RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO****Premesso che:**

- ✓ Una malattia si definisce rara o ultra rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera la 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 diffusività della patologia non significa che le persone con malattie rare o ultra rare siano poche. 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 diffuse in tutta la penisola.
- ✓ 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 numero di malattie rare conosciute e diagnosticate è di circa 10.000 ma si tratta di una cifra indicativa, crescente con l’avanzare della scienza e con i progressi della ricerca genetica.
- ✓ Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica, con 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, del metabolismo e dei disturbi immunitari (20%), come riportato dall’Osservatorio sulle Malattie Rare.
- ✓ La tutela dei minori affetti da malattie rare e il loro sereno equilibrio e sviluppo psico-fisico è garantito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità 7 comma 1 che dispone che gli stati devono adottare tutte le misure legislative ed amministrative finalizzate a garantire e promuovere il pieno diritto di godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori, con considerazione preminente del suo superiore interesse. Tale norma, pertanto, è estendibile ai minori affetti da malattie rare o ultrarare per i quali le amministrazioni statali devono provvedere al loro supremo interesse, tenuto in considerazione la minima diffusività delle malattie e la difficoltà della ricerca della cura.



- ✓ Il Comune di Modugno ai sensi dell'art. 2 comma 12 dello Statuto Comune promuove la difesa e la tutela dei diritti dei minori e soggetti disagiati, sostenendo il ruolo delle famiglie e delle istituzioni;

Considerato che:

- ✓ Con Delibera della Giunta Comunale n. 130 del 03/07/2024 avente ad oggetto “Un Fiore di rara bellezza 2024. Atto di indirizzo” ha inteso avviare un’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 malattie rare(rientrate fra quelle allegate nell'allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e s.m. ed i nonché di quelle non ancora riconosciute nel Decreto ma rientrate tra quelle indicate dal World Health Organization e presenti nell'elenco del sito <https://www.orpha.net/it/diseases>) croniche, gravi ed invalidanti che comportano una disabilità gravissima.
- ✓ Il disposto normativo, a livello nazionale costituito dall'art. 17, L. 8 novembre 2000 n. 328, stabilisce che i comuni possono prevedere la concessione, su richiesta dell'interessato, di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali di soggetti accreditati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali ovvero come sostitutivi delle prestazioni economiche diverse da quelle correlate al minimo vitale previste dall'articolo 24, comma 1, lettera a) numeri 1) e 2) della presente legge, nonché delle pensioni sociali di cui all'art. 26 della legge 30 aprile.

Si rende necessario procedere;

- ✓ All'approvazione dell'Avviso pubblico denominato “Un fiore di rara bellezza, annualità 2024” al fine di acquisire le istanze da parte di 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 tra quelle elencate nell'allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e s.m. ed i.) croniche, gravi ed invalidanti che comportano una disabilità gravissima, allegato alla presente per costituirne parte integrante e sostanziale.

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

La Responsabile del Procedimento

Dott.ssa Annamaria Violante



LA RESPONSABILE DEL SERVIZIO

Letta e condivisa la relazione che precede.

Visti:

- ✓ L'art. 107 del D.lgs 267/2000;
- ✓ L'art. 4, comma 2, del D.Lgs 165/2001;
- ✓ Il Decreto Sindacale n. 1/2024, con Prot. Gen. N.6007 del 01.02.2024, di conferimento dell'incarico di Responsabile dell'Ufficio di Piano, con attribuzione della posizione organizzativa ex art. 50, comma 10, D.lgs n. 267/2000 e art. 18 Regolamento UU.SS;

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

Accertato che, ai sensi di quanto previsto dall'art.6-bis della legge n.241/90, come aggiunto dall'art.1 della legge n. 190/2012, la sottoscritta Responsabile del Servizio, non è al corrente di eventuali rapporti di parentela o frequentazione abituale che possano avere interferito con la decisione oggetto dell'atto e che non sussistono cause di incompatibilità, conflitti di interesse verso il destinatario dell'atto;

Dato atto che sono stati donati al Comune di Modugno, Euro 300,00 da destinare a favore dei contributi per minori affetti da malattie rare.

Ritenuto doversi provvedere in merito.

DETERMINA

1) **Di impegnare** la somma di Euro 4.249,27 come di seguito indicato:

- ✓ **Euro 2.949,27 al Cap. 5751/2190/I/2024;**
- ✓ **Euro 1.000,00 al Cap. 5725/2191/I/2024;**
- ✓ **Euro 300,00 al Cap. 4430/2192/I/2024;**

Del Redigendo Bilancio di Previsione 2024/2026, Esercizio Finanziario 2024

2) **Di accertare** la somma complessiva di Euro 300,00 come di seguito indicata:

Euro 300,00 al Cap. 5728/3742A/2024

Del Redigendo Bilancio di Previsione 2024/2026, Esercizio Finanziario 2024.



- 3) **Di approvare** l'Avviso pubblico denominato *Un fiore di rara bellezza annualità 2024* allegato alla presente determinazione per costituirne parte integrante e sostanziale;
- 4) **Di stabilire** il termine ultimo per la presentazione delle istanze il giorno **15.09.2024ore 12.00**;
- 5) **Dare atto** della regolarità tecnica della presente determinazione ai sensi dell'art. 147 bis, comma 1, del D. Lgs n.267/2000 e dell'art. 11, comma 4 del Regolamento sui controlli interni;
- 6) **Di trasmettere** la presente determinazione al Servizio 7 per quanto di competenza;
- 7) **Di pubblicare** il presente provvedimento all'Albo Pretorio del Comune di Modugno e nella sezione, Amministrazione Trasparente.

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



**Visti**

Città di Modugno

Estremi della Proposta

Proposta N. **257 del 19/08/2024**Servizio Proponente: **Servizio 8 - Politiche Culturali - Sport - Turismo - Istruzione e Servizi Sociali**Ufficio Proponente: **Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici**Oggetto: **Approvazione avviso Pubblico "Un Fiore di Rara Bellezza 2024"**Nr. adozione generale: **1304**Data adozione: **19/08/2024**

Parere Tecnico

Ufficio Proponente: Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici

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 19/08/2024

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 23/08/2024

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 1304

DATI DI REGISTRAZIONE:
19/08/2024

RIFERIMENTO INTERNO:
Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici

OGGETTO:
Approvazione avviso Pubblico "Un Fiore di Rara Bellezza 2024"

COME PRESCRITTO DALL'ART. 31 COMMA 2 DELLO STATUTO COMUNALE È AFFISSO ALL'ALBO
PRETORIO COMUNALE PER 15 GIORNI DAL 26/08/2024 AL 10/09/2024

MODUGNO LÌ, 26/08/2024

IL FUNZIONARIO RESPONSABILE
Dott.ssa Annalisa Pastore

