



# CITTÀ DI MODUGNO

Città Metropolitana di Bari

---

## DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

REG. GEN. N. 1468/2024

### RIFERIMENTI

### PROPONENTE

Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici

### DATA DI ADOZIONE

20/09/2024

### LUOGO DI ADOZIONE

Sede dell'Ufficio Proponente

### DATA DI ESECUTIVITÀ

20/09/2024

### DATA DI PUBBLICAZIONE

Da: 20/09/2024

A: 05/10/2024

OGGETTO: Riapertura termini. 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: Riapertura termini. 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 allegare 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.;
- ✓ Con R. Gen. 1304/2024 è stato reso noto l' Avviso Pubblico denominato “Un fiore di rara bellezza, annualità 2024” con il quale si sono acquisite le istanze da parte dei nuclei nei quali vi sia un minore di anni 14 non compiuti alla data di pubblicazione dell' avviso pubblico, 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 integrale e sostanziale;
- ✓ Il predetto Avviso pubblico fissava il termine per il deposito delle istanze alla data del 15/09/2024 ore 12:00;
- ✓ Stante la peculiarità del procedimento concernente malattie rare o ultrare e la necessità di certificati esclusivamente redatti da strutture pubbliche e attestanti la rarità della patologia, documentazione necessaria per la partecipazione all'Avviso Pubblico e rilevata la difficoltà da



parte delle famiglie di minori affetti dalle ricordate patologie non ancora in possesso di tale documentazione al momento della scadenza del termine di presentazione delle istanze;

**Si rende necessario procedere :**

- ✓ Alla riapertura dei termini dell'Avviso pubblico denominato "Un fiore di rara bellezza, annualità 2024" al fine di acquisire ulteriori 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. 213/20112 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;

Ritenuto doversi provvedere in merito.

### DETERMINA

- 1) **Di approvare la riapertura dei termini per la presentazione delle istanze concernenti** l'Avviso pubblico denominato *Un fiore di rara bellezza annualità 2024* allegato alla presente determinazione per costituirne parte integrante e sostanziale;
- 2) **Di stabilire** il termine ultimo per la presentazione delle istanze il giorno **15.10.2024 ore 12.00**;
- 3) **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;
- 4) **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. **307 del 20/09/2024**Servizio Proponente: **Servizio 8 - Politiche Culturali - Sport - Turismo - Istruzione e Servizi Sociali**Ufficio Proponente: **Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici**Oggetto: **Riapertura termini. Avviso Pubblico Un fiore di rara bellezza 2024**Nr. adozione generale: **1468**Data adozione: **20/09/2024**

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 20/09/2024

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

Città di Modugno





# 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 1468

DATA DI REGISTRAZIONE:  
20/09/2024

RIFERIMENTO INTERNO:  
Ufficio Pubblica Istruzione Trasporto e Mensa Scolastici

OGGETTO:  
Riapertura termini.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 20/09/2024 AL 05/10/2024

MODUGNO LÌ, 20/09/2024

**IL FUNZIONARIO RESPONSABILE**  
**Dott.ssa Angela Straziota**

