



# CITTÀ DI MODUGNO

Città Metropolitana di Bari

---

## DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO

REG. GEN. N. 1333/2022

RIFERIMENTI

PROPONENTE

DATA DI ADOZIONE

29/09/2022

LUOGO DI ADOZIONE

Sede dell'Ufficio Proponente

DATA DI ESECUTIVITÀ

03/10/2022

DATA DI PUBBLICAZIONE

Da: 03/10/2022

A: 18/10/2022

OGGETTO: “Avviso Pubblico un fiore di rara bellezza”, per erogazione contributi minori affetti da malattie rare.

Città di Modugno - - Servizio 9 - Servizi Sociali

---



**DETERMINAZIONE DEL RESPONSABILE DEL SERVIZIO**

**OGGETTO: “Avviso Pubblico un fiore di rara bellezza”, per erogazione contributi minori affetti da malattie rare.**

**La Responsabile del Servizio****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.

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.

E' intenzione di questa Amministrazione, in via sperimentale, supportare i nuclei di minori di età inferiore ai 14 anni affetti da malattia rara.

Considerato che con giusta Delibera di Giunta Comunale n. 139 del 20/09/2022 avente ad oggetto: “Atto di indirizzo Avviso Pubblico contributi Malattie rare, iniziativa denominata “Un fiore di rara bellezza”, l'Amministrazione Comunale ha inteso avviare una azione sperimentale 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.

Richiamato il disposto che normativo, a livello nazionale costituito dall'art. 17, L. 8 novembre 2000, n. 328 (legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), secondo cui i comuni possono prevedere la concessione, su richiesta dell'interessato, «di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali



dai soggetti accreditati del 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 dalle pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e dagli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335».

**Visti:**

Gli artt. 107 e 109 del Decreto Legislativo n. 267/2000;

L'art. 4, comma 2, del Decreto Legislativo n. 165/2001.

Dato atto che ai sensi dell'art. 6 bis Legge 241/1990, come aggiunto dall'art. 1, comma 41, della Legge 190/2012 non sussistono casi di conflitto di interessi in ordine dell'adozione del presente provvedimento.

Ritenuto di poter esprimere parere di regolarità tecnica attestante le 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 preso atto dell'art. 11, comma 4, del regolamento sui controlli interni.

Visto il Decreto n. 7/2022, prot. n. 25364 del 31/05/2022 di conferimento dell'incarico del Servizio 9, con attribuzione della posizione organizzativa ex art. 109 del D.Lgs 267/2000.

Ritenuto necessario ed urgente dover procedere in merito,

**DETERMINA**

- 1) **Di impegnare** la somma di **Euro 500,00 a valere sul Cap. 5725/2265/I/2022**, denominato "Malattie rare" del Redigendo Bilancio 2022/2024, Esercizio Finanziario 2022.
- 2) **Approvare** l'Avviso Pubblico denominato "Un fiore di rara bellezza" allegato alla presente determinazione per farne parte integrante e sostanziale ed istanza di partecipazione.
- 3) **Stabilire** il termine ultimo per la presentazione delle istanze al **giorno 30 ottobre 2022 ore 12.00.**
- 4) **Dare atto** della regolarità tecnica della presente determinazione ai sensi dell'art. 147 bis, comma 1, del D.Lgs.n.267/00 e dell'art. 11, comma 4 del Regolamento sui controlli interni;
- 5) Di trasmettere la presente determinazione al Servizio 6 per quanto di competenza.
- 6) **Di pubblicare** il presente provvedimento all'Albo Pretorio del Comune di Modugno e nella sezione, Amministrazione Trasparente.



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



**Visti**

Città di Modugno

Estremi della Proposta

Proposta N. **110 del 29/09/2022**Servizio Proponente: **Servizio 9 - Servizi Sociali**

Ufficio Proponente:

Oggetto: **“Avviso Pubblico un fiore di rara bellezza”, per erogazione contributi minori affetti da malattie rare.**Nr. adozione generale: **1333**Data adozione: **29/09/2022**

Parere Tecnico

Ufficio Proponente:  
\_\_\_\_\_

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

Data 29/09/2022

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

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

Data 03/10/2022

Il Responsabile del Servizio Finanziario  
f.to Dott.ssa Valeria De Pasquale

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 1333

DATA DI REGISTRAZIONE:  
29/09/2022

RIFERIMENTO INTERNO:

OGGETTO:  
“Avviso Pubblico un fiore di rara bellezza”, per erogazione contributi minori affetti da malattie rare.

COME PRESCRITTO DALL'ART. 31 COMMA 2 DELLO STATUTO COMUNALE È AFFISSO ALL'ALBO  
PRETORIO COMUNALE PER 15 GIORNI DAL 03/10/2022 AL 18/10/2022

MODUGNO LÌ, 03/10/2022

**IL FUNZIONARIO RESPONSABILE**  
**Dott.ssa Maria Antonietta FLORIO**

