



DIREZIONE GENERALE/DIPARTIMENTO: Per la Salute e il Welfare - DPF

SERVIZIO: Politiche per il Benessere Sociale – DPF013

UFFICIO: Integrazione Sociale e Disabilità

GIUNTA REGIONALE

Seduta in data **16 OTT. 2018** Deliberazione N. **781**

Negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal Sig. Presidente **Giovanni LOLLI**

con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. LOLLI Giovanni	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. BERARDINETTI Lorenzo	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. D'IGNAZIO Giorgio	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. PAOLUCCI Silvio	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. PEPE Dino	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. SCLOCCO Marinella	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Svolge le funzioni di Segretario **Stefania Valeri**

OGGETTO

Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2018, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" pubblicato in G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017;

VISTO, in particolare, l'Allegato 7 al DPCM 12:1.2017 riguardante l'elenco delle malattie rare, con i relativi codici, esentate dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria;

RICHIAMATI:

- il Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;

- il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 16 ottobre 2014, in cui, tra le azioni da garantire nel percorso diagnostico -

L'Estensore
Dott.ssa Cristina Di Baldassarre
C. Di Baldassarre
(firma)

Il Responsabile dell'Ufficio
Dott.ssa Cristina Di Baldassarre
C. Di Baldassarre
(firma)

Il Dirigente del Servizio
Dott. Raimondo Pascale
R. Pascale
(firma)

Il Direttore Regionale
Dr. Angelo Muraglia
A. Muraglia
(firma)

Il Componente la Giunta
Dott.ssa Marinella Sclocco
M. Sclocco
(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta

G. Lollo
(firma)

Il Segretario della Giunta
S. Valeri
(firma)

terapeutico assistenziale per le Malattie Rare ad elevata intensità assistenziale, è elencato il "sostegno alla famiglia e/o a chi effettua le cure e partecipa all'attuazione del piano assistenziale (caregiver)"

- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 130 del 30 marzo 2017 con cui è stato recepito il suddetto Accordo Stato - Regioni;

- la deliberazione di Giunta Regionale n. 808 del 22 dicembre 2017 "Rete regionale malattie rare e screening neonatale esteso. Presa d'atto e approvazione documento tecnico regionale";

RICHIAMATA, altresì, la Legge Regionale 27/12/2016, n. 43 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)" con cui, nell'ambito delle politiche del welfare, la Regione Abruzzo ha inteso riconoscere e valorizzare la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e fondamentale risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, anche attraverso l'attribuzione di un contributo economico;

VISTO, in particolare, l'art. 8, c. 2, della L. R. 43/2016 che dispone che la Giunta regionale individua i casi e le modalità con cui è possibile erogare un contributo economico per le prestazioni del caregiver familiare, sulla base sia del reddito familiare che della gravità della disabilità, riservando il quaranta per cento delle risorse economiche ai caregiver familiari che assistono i minori e dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità che hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali;

DATO ATTO dello stanziamento di € 400.000,00 iscritto al cap. di spesa n.71683 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare L. R. 43/2016" dell'esercizio finanziario 2018 il cui 40% pari ad € 160.000,00 è da destinare ai familiari che assistono minori in situazione di gravissima disabilità;

PRESO ATTO dello stanziamento disponibile al capitolo di bilancio della parte spesa n. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" pari ad € 140.000,00 ;

CONSIDERATO che, come nelle precedenti annualità, giuste DGR 727 del 15/11/2016 e DGR 737 del 12/12/2017, è necessario rinnovare il supporto alle famiglie gravate dal carico assistenziale nei confronti di minori affetti da malattie rare che versano in condizioni di disabilità gravissima e necessitano di un'elevata intensità assistenziale, mediante l'assegnazione di sostegni economici in favore del genitore che vi si dedica in maniera continuativa e risulta disoccupato o inoccupato;

RITENUTO di destinare per l'esercizio finanziario 2018 risorse pari a € 300.000,00 a interventi finalizzati al sostegno del caregiver per l'assistenza di minori affetti da malattie rare che comportano una condizione di disabilità gravissima, determinando in € 10.000,00 il contributo concedibile per ciascun nucleo familiare;

RITENUTO di dover approvare i seguenti allegati, parte integrante e sostanziale del presente atto:

1. Allegato A "RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE – CAREGIVER PER L'ASSISTENZA A MINORI AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA E IN CONDIZIONE DI DISABILITÀ GRAVISSIMA. CRITERI E MODALITÀ PER LA EROGAZIONE DI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2018"
2. Allegato B - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO"
3. Allegato C - Modulo da compilare a cura del medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico

l'assistito/a, per l'attestazione di paziente in condizione di disabilità gravissima, allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;

DATO ATTO che la presente proposta afferisce all'attività ordinaria in quanto trattasi di intervento previsto da apposita normativa regionale e che essa è validamente assunta per le motivazioni riportate, ai sensi dell'articolo 86, comma 3, del vigente Statuto, nel periodo di vacatio dell'Organo Consiliare a seguito dello scioglimento dello stesso, per effetto del decreto del Consiglio Regionale n. 24 del 16.08.2018;

ACCERTATA la regolarità tecnico-amministrativa della procedura seguita e la legittimità del presente provvedimento;

A voti unanimi espressi nelle forme di legge,

DELIBERA

per i motivi esposti in narrativa e che si intendono integralmente trascritti:

1. Di destinare, per l'anno 2018, lo stanziamento di € 300.000,00 agli interventi a sostegno dei caregiver familiari che assistono i figli minori affetti da malattie rare e in condizione di disabilità gravissima con necessità di un'elevata intensità assistenziale, mediante l'assegnazione di un contributo economico pari ad € 10.000,00 in favore del genitore che vi si dedica in maniera continuativa e risulta disoccupato o inoccupato;
2. di dare atto che l'onere della spesa trova copertura per € 140.000,00 al cap. n. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" e per € 160.000,00 al cap. n. 71683 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare L. R. 43/2016" del bilancio regionale dell'esercizio finanziario 2018;
3. di approvare i seguenti allegati, parti integranti e sostanziali del presente atto:
Allegato A "RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE – CAREGIVER PER L'ASSISTENZA A MINORI AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA E IN CONDIZIONE DI DISABILITÀ GRAVISSIMA. CRITERI E MODALITÀ PER LA EROGAZIONE DI CONTRIBUTI PER L'ANNO 2018",
Allegato B - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO",
Allegato C - Modulo da compilare a cura del medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, per l'attestazione di paziente in condizione di disabilità gravissima, solo ai fini della presente Deliberazione;
4. di demandare al Dirigente del Servizio "Politiche per il Benessere Sociale", l'adozione di tutti gli adempimenti conseguenti al presente provvedimento;
5. di procedere alla pubblicazione del presente atto e degli Allegati A, B e C sul BURAT;
6. di procedere, inoltre, alla pubblicazione del presente atto e degli Allegati A, B e C, sul portale della Regione Abruzzo www.regione.abruzzo.it e sull'Osservatorio Sociale Regionale www.abruzzosociale.it.



Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 e in condizioni di disabilità gravissima.

Criteria e modalità per la erogazione di contributi per l'anno 2018





PREMESSE E FINALITÀ

1. Il presente intervento si prefigge l'obiettivo di favorire il più possibile la permanenza nel proprio domicilio dei minori affetti da una malattia rara, come da classificazione ed elencazione dell'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, pubblicato nel *Supplemento ordinario n. 15 alla GAZZETTA UFFICIALE – Serie Generale n. 65 del 18.3.2017*, malattia che determina una disabilità gravissima, riscontrabile da una condizione di dipendenza vitale per la quale è necessaria un'assistenza domiciliare continua nelle 24 ore.
2. Si definiscono criteri e modalità per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2018, alle famiglie in possesso di specifici requisiti e impegnate in maniera continuativa nelle attività di cura del minore affetto da malattia rara e in condizione di disabilità gravissima.
3. L'ammontare complessivo dei contributi erogabili è fissato in € 300.000,00 e il relativo onere è coperto con appositi stanziamenti iscritti al bilancio regionale per l'esercizio finanziario 2018.

Art. 1

Contributo economico

1. Il contributo da assegnare ad ogni nucleo familiare ammesso a finanziamento sulla base dei requisiti richiesti e fino alla concorrenza dello stanziamento disponibile è fissato in € 10.000,00.
2. Il contributo è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti.

Art. 2

Destinatari

1. Possono presentare istanza di accesso al contributo economico di cui all'Art. 1, co. 1 esclusivamente i genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare, croniche, gravi e invalidanti e che necessitano di un'elevata intensità assistenziale, di cure tempestive, intensive e continue da parte dei familiari stessi come elencate nell'allegato dall'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e che comportano una disabilità gravissima, come da certificazione di cui all'allegato C.

Art. 3

Modalità per la presentazione delle istanze

1. A pena di esclusione, l'istanza di accesso ai benefici previsti dal presente provvedimento deve essere formulata dal genitore interessato, disoccupato o inoccupato, utilizzando il modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO", Allegato B, e trasmessa **entro e non oltre il 20° giorno dalla pubblicazione sul BURAT del presente atto a mezzo raccomandata A.R.** all'indirizzo: *Regione Abruzzo – Dipartimento per la Salute e il*





GIUNTA REGIONALE

Welfare - Servizio Politiche per il Benessere Sociale Via Conte di Ruvo, 74 – 65124 Pescara. A tal fine, fa fede il timbro postale di partenza, ai sensi dell'art. 2963, comma 3, c.c., se tale termine cade in un giorno festivo è prorogato di diritto al giorno seguente non festivo. Sul plico deve essere riportata l'indicazione del mittente e la seguente dicitura: **“Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver”**.

2. L'Amministrazione non risponde di eventuali disguidi postali che dovessero verificarsi e dai quali potrebbe risultare un pregiudizio non sanabile sull'ammissione agli incentivi dei potenziali destinatari.
3. L'istanza di partecipazione, Allegato B, deve essere corredata dei seguenti documenti:
 - a. Certificazione rilasciata da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di **malattia rara** a carico del minore e **relativo codice di classificazione** ai sensi dell'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017.
 - b. Modulo Allegato C, compilato e sottoscritto a cura dal medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, attestante la condizione di paziente in situazione di disabilità gravissima.
 - c. Attestazione ISEE in corso di validità con riferimento ai redditi dell'intero nucleo familiare.
 - d. Copia del documento d'identità, in corso di validità, del genitore che produce istanza.

Art. 4

Condizioni di ricevibilità

1. Non sono considerate ricevibili le istanze trasmesse con modalità difformi e oltre i termini previsti all'Art. 3, comma 1.

Art. 5

Condizioni di ammissibilità

1. Il Dirigente del Servizio competente procede alla costituzione con proprio atto di un Gruppo di Lavoro per l'esame di ammissibilità delle istanze che hanno superato l'esito di ricevibilità.
2. Non sono considerate ammissibili le istanze:
 - prive anche di un solo documento previsto all'Art. 3, comma 4;
 - inoltrate da soggetti diversi da quelli previsti all'Art. 2.
3. L'assenza dei requisiti richiesti, come declinati dal presente atto, comporta la conclusione del procedimento con reiezione della istanza.
4. Il Gruppo di lavoro trasferisce gli esiti dell'esame di ammissibilità delle istanze al Servizio regionale competente.





GIUNTA REGIONALE

Art. 6

Attività istruttoria e assegnazione delle risorse

1. Il competente Servizio "Politiche per il Benessere Sociale" del Dipartimento per la Salute e il Welfare, ad avvenuta acquisizione delle risultanze trasmesse dal Gruppo di Lavoro, procede:
 - a. Alla redazione della graduatoria, formulata in funzione del minor reddito familiare derivante dalla dichiarazione ISEE allegata all'istanza;
 - b. Il competente Servizio, in sede di formulazione della graduatoria, fino alla concorrenza dell'ammontare della disponibilità finanziaria, procede alla assegnazione del contributo di € 10.000,00 a favore di ciascun nucleo familiare la cui istanza è risultata ammessa a finanziamento;
 - c. Eventuali economie residue o eventualmente sopravvenute per le circostanze di cui all'Art. 8, verranno riprogrammate con successiva Deliberazione di Giunta Regionale.

Art. 7

Liquidazione dei contributi

1. La liquidazione dei contributi a favore dei soggetti beneficiari è disposta come segue:
 - Il 70% del contributo, assegnato in acconto, è erogato successivamente alla approvazione della graduatoria.
 - Il 30% a saldo del contributo assegnato è erogato a seguito della presentazione di una relazione semestrale trasmessa al Servizio regionale competente da parte del Servizio Sociale del Comune che ha in carico il minore, nella quale si attesti la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo.

Art. 8

Adempimenti del beneficiario

1. Qualora durante il periodo di fruizione del contributo economico dovesse venir meno una delle condizioni che hanno dato luogo all'assegnazione del contributo stesso, il genitore beneficiario dovrà darne tempestivamente notizia al Servizio competente del Dipartimento per la Salute e il Welfare, il quale procederà alla adozione dell'atto di revoca del contributo e di decadenza dal beneficio.
2. Per le risorse che dovessero evidenziarsi in presenza di cessazione anticipata a causa della rinuncia del soggetto beneficiario o per la decadenza dal beneficio a causa di perdita sopravvenuta dei requisiti, si procederà, con il meccanismo dello scorrimento, al riconoscimento del contributo economico a favore di ulteriori soggetti, seguendo l'ordine di graduatoria sino all'esaurimento delle risorse.

Informazioni possono essere richieste a:

Cristina Di Baldassarre, tel. 085 7672650, e-mail: c.dibaldassarre@regione.abruzzo.it

Antonietta Palumbo, tel. 085 7672751, e-mail: antonietta.palumbo@regione.abruzzo.it





ALLEGATO B

Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del Decreto del Presidente del consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e in condizioni di disabilità gravissima

ISTANZA PER L'ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO

Spett.le
REGIONE ABRUZZO
DIPARTIMENTO PER LA SALUTE E IL WELFARE
SERVIZIO "POLITICHE PER IL BENESSERE
SOCIALE"
VIA CONTE DI RUVO, 74
65124 PESCARA

OGGETTO: ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO – ANNO 2018.

IL/La sottoscritto/a _____
Codice fiscale n. _____ con la presente inoltra formale istanza di contributo economico, per l'anno 2018, in favore di genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo che hanno nel proprio nucleo familiare figli minori affetti da malattie rare, croniche, gravi ed invalidanti come definite dall'Allegato al DPCM 12.01.2017 che comportino una disabilità gravissima, come da certificazione del Medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, Allegato C, e che necessitano di una elevata intensità assistenziale, cure tempestive, intensive e continue da parte dei familiari stessi.
A tal fine, sotto la propria responsabilità,

DICHIARA

consapevole della responsabilità penale a cui può andare incontro in caso di dichiarazioni mendaci, falsità in atti e uso di atti falsi, ai sensi e per gli effetti degli artt. 46, 47 e 76 del D.P.R., 28-12-2000, n. 445, i propri dati anagrafici:

COGNOME	
NOME	
DATA E LUOGO DI NASCITA	
RESIDENZA: INDIRIZZO	
CAP	
COMUNE	
PROVINCIA	
RECAPITI TELEFONICI	

DICHIARA INOLTRE:

1. DI ESSERE INOCCUPATO/A DISOCCUPATO/A
(barrare con una x la propria condizione occupazionale)





ALLEGATO B

che le persone abilitate a operare sul suddetto conto oltre al/alla sottoscritto/a sono esclusivamente le seguenti (indicare il Codice Fiscale di ognuno):

Sig./a _____

Codice Fiscale cointestatario del conto

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Sig./a _____

Codice Fiscale cointestatario del conto

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Qualora, durante il periodo di fruizione del contributo economico, dovesse venir meno una delle condizioni che hanno dato luogo all'assegnazione del contributo stesso, il genitore beneficiario dovrà darne tempestivamente notizia al Servizio competente del Dipartimento per la Salute e il Welfare.

AUTORIZZA

- l'Amministrazione Regionale ed ogni altro soggetto formalmente delegato ad effettuare tutte le indagini tecniche ed amministrative dagli stessi ritenute necessarie sia in fase di istruttoria che dopo l'eventuale concessione delle agevolazioni richieste e l'erogazione a saldo delle stesse, anche tramite sopralluoghi e/o acquisizione di documentazioni pertinenti aggiuntive rispetto a quelle espressamente previste dalla normativa;
- l'inserimento, l'elaborazione e la comunicazione a terzi delle informazioni contenute nella presente domanda e nei relativi allegati, con riferimento alle disposizioni del DLGS 196/03.

ALLA PRESENTE DOMANDA ALLEGA:

- 1) certificazione di malattia rara, rilasciata da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 7 al DPCM 12.01.2017 certificazione di disabilità gravissima redatta dal medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, allegato C;
- 2) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
- 3) originale o copia conforme dell'attestazione del reddito ISEE del nucleo familiare, in corso di validità.

Tutti i dati personali di cui l'Amministrazione venga in possesso in occasione dell'espletamento del presente procedimento vengono trattati nel rispetto del D.Lgs. 30-06-2003, nr. 196 recante "Codice in materia di protezione dei dati personali".

(luogo e data) _____



Firma del/la richiedente



**DISABILITÀ GRAVISSIMA
MINORI IN CONDIZIONI DI DIPENDENZA VITALE CON NECESSITÀ DI ASSISTENZA CONTINUATIVA
E DI MONITORAGGIO NELLE 24 ORE**

*Scheda Valutazione a Cura del Medico convenzionato per la pediatria di libera scelta,
oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a*

Il Dr. _____

Ai fini della valutazione della disabilità gravissima del minore in età pediatrica, che necessita di assistenza nelle 24 ore

dichiara

che il/la Minore _____

nato/a a _____ il _____

è affetto/a da _____

Presenta inoltre le seguenti compromissioni: (*)

In **almeno una** delle condizioni sotto elencate:
(barrare la casella corrispondente)

MOTRICITÀ

➤Dipendenza totale in tutte le ADL: l'attività è svolta completamente da un'altra persona	SI	NO
---	----	----

STATO DI COSCIENZA

➤Compromissione severa: raramente/mai prende decisioni	SI	NO
➤Persona non cosciente	SI	NO

E in almeno una delle seguenti:

RESPIRAZIONE

➤Necessita di aspirazione quotidiana	SI	NO
➤Presenza tracheostomia	SI	NO
➤Presenza ventilazione assistita	SI	NO
➤Necessita di macchina della tosse	SI	NO

NUTRIZIONE

➤Necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi	SI	NO
➤Combinata orale e enterale/parenterale	SI	NO
➤Solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)	SI	NO
➤Solo tramite gastrostomia (es. PEG)	SI	NO
➤Solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)	SI	NO

Luogo _____



(FIRMA E TIMBRO)

(*)La condizione, al fine della presentazione della domanda, è che l'assistito presenti almeno due compromissioni, una per ciascun dominio, (di cui al punto ① e al punto ② del presente modulo), ad ECCEZIONE di coloro che versano nelle condizioni sotto riportate, per le quali è sufficiente un'unica condizione :

nel dominio della "RESPIRAZIONE " **ventilazione assistita** (invasiva o non invasiva);

nel dominio della "NUTRIZIONE " in **alimentazione parenterale attraverso catetere venoso centrale**.

