Scadenza 20/11/2018

REGIONE
ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A

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.

Criteri 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*

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

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.

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

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

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

REGIONE ABRUZZO

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)

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

REGIONE ABRUZZO

ALLEGATO B

2. DI ESSERE IMPEGNATO/A IN SERVIZI DI CURA E ASSISTENZA CONTINUATA DEL/DEI SEGUENTI FIGLI MINORI CONVIVENTI:

COGNOME E NOME	LUOGO E DATA NASCITA	INDIRIZZO

3. DI AVERE IL SEGUENTE REDDITO ISEE _____
(desunto dall'attestazione ISEE in corso di validità riferito al nucleo familiare di appartenenza)

4. DI ESSERE RESIDENTE NELLA REGIONE ABRUZZO *(barrare con una x la propria cittadinanza)*

☐ CITTADINO/A ITALIANA
☐ CITTADINO/A DEL SEGUENTE STATO UE _____
☐ IN QUANTO CITTADINO/A EXTRACOMUNITARIA, IN POSSESSO DEL PERMESSO DI SOGGIORNO CE PER I SOGGIORNANTI DI LUNGO PERIODO DI DURATA NON INFERIORE A UN ANNO

5. CHE IL CONTRIBUTO ECONOMICO ASSEGNATO SARÀ UTILIZZATO ESCLUSIVAMENTE PER IL LAVORO DI CURA NEI CONFRONTI DEL MINORE ASSISTITO

6. COMUNICA ai fini dell'erogazione del contributo, e ai fini e nel rispetto della Legge n. 136/2010:

- che il conto corrente (bancario o postale) sul quale accreditare il contributo regionale "***CONTRIBUTO ECONOMICO PER L'ANNO 2018 MINORI AFFETTI DA MALATTIA RARA E DISABILITA' GRAVISSIMA***", intestato o cointestato al/alla beneficiario/a, è il seguente:

IBAN:

presso_____

intestato a_____

Codice Fiscale del richiedente:

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

REGIONE ABRUZZO

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) _____

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

Firma del/la richiedente

_____

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

ALLEGATO C

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: (*)

① 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

② **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**

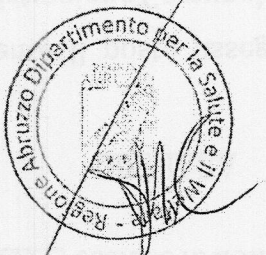
➢Necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi	SI	NO
➢Combinata orale e enterale/parenterale	SI	NO
➢Solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)	SI	NO
➢Solo tramite gastrostomia (es. PEG)	SI	NO
➢Solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)	SI	NO

Luogo _____

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

_____
(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.**


Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare