

DIREZIONE GENERALE/DIPARTIMENTO

PER LA SALUTE E IL WELFARE

SERVIZIO: Politiche per il Benessere Sociale

UFFICIO: Integrazione Sociale e Disabilità

L' Estensore
Dott.ssa Rossella DI MECO
(firma)

Il Responsabile dell'Ufficio
Dott.ssa Rossella DI MECO
(firma)

per Il Dirigente del Servizio
(Vacante)
Dr. Angelo MURAGLIA
(firma)

Il Direttore Regionale
Dr. Angelo MURAGLIA
(firma)

Il Componente la Giunta
Dott.ssa Marinella SCLOCCO
(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Segretario della Giunta
F.to Avv. Daniela Valenza
(firma)

Il Presidente della Giunta
F.to Dott. Luciano D'Alfonso
(firma)

Copia conforme per uso amministrativo

L'Aquila, li 21 NOV 2016



Il Dirigente del Servizio Affari della Giunta
(firma)



GIUNTA REGIONALE

Seduta del 15 NOV. 2016 Deliberazione N. 727

L'anno il giorno del mese di 15 NOV. 2016

negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal
Sig. Presidente Dott. Luciano D'ALFONSO
con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. LOLLI Giovanni	☒	☐
2. DI MATTEO Donato	☒	☐
3. GEROSOLIMO Andrea	☒	☐
4. PAOLUCCI Silvio	☒	☐
5. PEPE Dino	☒	☐
6. SCLOCCO Marinella	☒	☐

Svolge le funzioni di Segretario Daniela Valenza

OGGETTO

Definizione di criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2016, 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 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;

VISTO, in particolare, l'Allegato 1 al DM n. 279/2001 (Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale, Supplemento Ordinario, serie generale n. 160 del 12/07/2001) riguardante l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo;

ACCERTATO che il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 16 ottobre 2014, al punto 3.4. prevede la necessità di "garantire sostegno alla famiglia e/o al caregiver che si prendono cura di persone con MR ad elevata intensità assistenziale";

CONSIDERATA la necessità di supportare, mediante l'assegnazione di sostegni economici, le famiglie gravate da carico assistenziale espletato nei confronti di minori in età pediatrica, affetti da malattie rare così

come definite dal richiamato Allegato I al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, che versano in condizioni di disabilità gravissima e che necessitano di un'elevata intensità assistenziale;

PRESO ATTO che il bilancio regionale, per l'esercizio 2016, presenta una disponibilità finanziaria di € 200.000,00 sul cap. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima";

ATTESA l'urgenza di intervenire a sostegno del caregiver, partendo dall'assunto che le malattie rare croniche, gravi e invalidanti richiedono cure tempestive, intensive e continuative e che la Regione attua interventi di supporto nei confronti del familiare che si prende cura volontariamente e gratuitamente, in modo costante e continuativo, dell'assistito bisognoso di assistenza globale e prolungata;

RITENUTO di destinare le risorse pari a € 200.000,00, per l'esercizio 2016, a interventi finalizzati a sostegno del caregiver per l'assistenza di minori affetti da malattie pediatriche rare, che comportano una condizione di disabilità gravissima;

CONSIDERATO necessario procedere alla definizione di criteri e modalità per l'assegnazione e per l'erogazione di contributi per l'anno 2016 a favore di famiglie con minori affetti da malattie rare e che vivono una condizione di disabilità gravissima, determinando in € 10.000,00 il contributo massimo concedibile per ciascun nucleo familiare;

RITENUTO:

1. Di dover approvare l'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 2016", allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;
2. Di dover approvare l'Allegato B - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO", allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;
3. Di dover approvare, solo ai fini della presente Deliberazione, l'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:

1. Il Dirigente del "Servizio Politiche per il Benessere Sociale", competente nelle materie trattate nel presente provvedimento, ha espresso il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa dello stesso, apponendovi la propria firma in calce;
2. il Direttore del Dipartimento per la Salute e il Welfare, apponendo la sua firma sul presente provvedimento, sulla base del parere favorevole di cui al precedente punto 1, attesta che lo stesso è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo.

Dopo puntuale istruttoria favorevole da parte della struttura proponente

a voti unanimi espressi nelle forme di legge,

DELIBERA

per i motivi esposti in narrativa e che si intendono qui richiamati:

1. Di prendere atto che il Bilancio regionale, per l'esercizio 2016, presenta una disponibilità finanziaria di € 200.000,00 sul cap. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima";
2. Di approvare l'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 2016", allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;
3. Di approvare l'Allegato B - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO", allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;
4. Di approvare, solo ai fini della presente Deliberazione, l'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;
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.osr.regione.abruzzo.it.

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. **727** del **15 NOV. 2016**

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(*Avv. Daniela Valenza*)

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 1 al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 e in condizioni di disabilità gravissima.

Criteri e modalità per la erogazione di contributi per l'anno 2016





PREMESSE E FINALITÀ

1. Il presente intervento si prefigge l'obiettivo di favorire la permanenza nel proprio domicilio dei minori in età pediatrica affetti da una malattia rara, come da classificazione ed elencazione disposte dall'Allegato 1 al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, 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 dispongono criteri e modalità per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2016, alle famiglie in possesso di specifici requisiti e impegnate nelle attività di cura del minore affetto da malattia rara e in condizione di disabilità gravissima.
3. I contributi previsti dal presente atto sono disposti con risorse derivanti dallo stanziamento del competente capitolo del bilancio regionale 2016, che presenta una disponibilità pari a € 200.000,00.

Art. 1

Contributo economico

1. Il contributo assegnato per le istanze ammesse a finanziamento, ammonta ad € 10.000,00 per nucleo familiare.
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 soggetti in età pediatrica 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 definite dall'allegato 1 del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 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 15° giorno dalla pubblicazione sul BURAT del presente atto, a mezzo raccomandata A.R. all'indirizzo: *Regione Abruzzo – Dipartimento per la Salute e il 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.





GIUNTA REGIONALE

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. Sul plico deve essere riportata l'indicazione del mittente e la seguente dicitura: **"Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver"**.
4. 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 e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 1 al D.M. n. 279/2001.
 - 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. Dichiarazione 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.

Art. 6

Attività istruttoria e assegnazione delle risorse

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 reddito familiare evinto 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 ripartizione ed alla assegnazione del contributo di € 10.000,00 a favore di ciascun nucleo familiare la cui istanza è risultata ammessa a finanziamento;
- c. Qualora le risorse in dotazione per il presente intervento non consentano l'assegnazione all'ultimo soggetto collocato in graduatoria dell'intero importo previsto, pari a € 10.000,00, si dispone, per l'ultimo beneficiario posto in graduatoria, l'assegnazione di un contributo pari alla differenza tra le risorse disponibili e l'ammontare già assegnato fino alla penultima posizione.
- d. 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 un ulteriore soggetto, seguendo l'ordine di graduatoria sino all'esaurimento delle risorse.





ALLEGATO B

Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 1 al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 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 2016.

IL/La sottoscritto/a _____

Codice fiscale n. _____ con la presente inoltra formale istanza di contributo economico, per l'anno 2016, in favore di genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo che hanno nel proprio nucleo familiare soggetti in età pediatrica affetti da malattie rare, croniche, gravi ed invalidanti come definite dall'Allegato 1 del Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, 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

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

COGNOME E NOME	LUOGO E DATA NASCITA	INDIRIZZO

3. DI AVERE IL SEGUENTE REDDITO ISEE _____
(riferito all'ultima dichiarazione dei redditi e 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

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 1 al D.M. n. 279/2001;
- 2) 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;
- 3) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
- 4) originale o copia conforme della dichiarazione reddito ISEE, 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 dell'istante _____

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
 (Avv. Daniela Valenza)

DISABILITÀ GRAVISSIMA

MINORI IN ETÀ PEDIATRICA 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-GVC)	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.