

---

ALLEGATO come parte integrante alla del-  
berazione 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.

**Criteria 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.





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**

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

**NUTRIZIONE**

➤Necessità 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.