Anno XLX

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE ABRUZZO

Direzione, Redazione e Amministrazione: Ufficio BURA

Speciale N. 182 del 18 Novembre 2020

AVVISO: CRITERI E MODALITÀ PER LA EROGAZIONE DI CONTRIBUTI ECONOMICI, PER L'ANNO 2020, FINALIZZATI AL RICONOSCIMENTO E ALLA VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL GENITORE-CAREGIVER CHE ASSISTE MINORI AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA E IN CONDIZIONI DI DISABILITÀ GRAVISSIMA CHE NECESSITANO DI UN'ELEVATA INTENSITÀ ASSISTENZIALE NELLE 24 ORE.

Vendita e Informazioni

UFFICIO BURA
L'AQUILA
Via Leonardo Da Vinci n° 6

Sito Internet: http://bura.regione.abruzzo.it
e-mail: bura@regione.abruzzo.it
Servizi online Tel. 0862/363206

dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 ed il martedì e giovedì pomeriggio dalle 15.30 alle 17.30

Avviso per gli abbonati

In applicazione della **L.R. n. 51 del 9.12.2010** il Bollettino Ufficiale della Regione Abruzzo dall' 1.1.2011 viene redatto in forma digitale e diffuso gratuitamente in forma telematica, con validità legale. Gli abbonamenti non dovranno pertanto più essere rinnovati.

Il Bollettino Ufficiale viene pubblicato nei giorni di Mercoledì e Venerdì

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

Articolazione del BURAT

Il BURAT serie **"ORDINARIO"** si articola in due parti:

PARTE PRIMA

a) Lo Statuto regionale e le leggi di modifica dello Statuto, anche a fini notiziali ai sensi dell'articolo 123 della Costituzione;
b) le leggi ed i regolamenti regionali e i testi coordinati;
c)il Piano regionale di sviluppo ed i relativi aggiornamenti, il Documento di Programmazione Economica e Finanziaria nonché tutti gli atti di programmazione degli organi di direzione politica disciplinati dalla normativa regionale in materia di programmazione;
d) gli atti relativi ai referendum da pubblicarsi in base alle previsioni della normativa in materia;
e)le sentenze e ordinanze della Corte costituzionale relative a leggi della Regione Abruzzo o a leggi statali o a conflitti di attribuzione coinvolgenti la Regione Abruzzo, nonché le ordinanze di organi giurisdizionali che sollevano questioni di legittimità di leggi della Regione Abruzzo e i ricorsi del Governo contro leggi della Regione Abruzzo;
f) gli atti degli organi politici e di direzione amministrativa della Regione che determinano l'interpretazione delle norme giuridiche o dettano disposizioni per loro applicazione;
g) le ordinanze degli organi regionali.

PARTE SECONDA

a) Le deliberazioni adottate dal Consiglio regionale e non ricomprese fra quelle di cui al comma 2;
b) gli atti di indirizzo politico del Consiglio regionale;
c)i decreti del Presidente della Giunta regionale concernenti le nomine e gli altri di interesse generale;
d) i decreti del Presidente del Consiglio regionale concernenti le nomine e gli altri di interesse generale;
e)i provvedimenti degli organi di direzione amministrativa della Regione aventi carattere organizzativo generale;
f) gli atti della Giunta regionale e dell'ufficio di Presidenza del Consiglio regionale di interesse generale;
g) gli atti della Regione e degli enti locali la cui pubblicazione è prevista da leggi e regolamenti statali e regionali;
h) i bandi e gli avvisi di concorso della Regione, degli enti locali e degli altri enti pubblici e i relativi provvedimenti di approvazione;
i) i bandi e gli avvisi della Regione, degli enti locali e degli altri enti pubblici per l'attribuzione di borse di studio, contributi, sovvenzioni, benefici economici o finanziari e i relativi provvedimenti di approvazione;
j) i provvedimenti di approvazione delle graduatorie relative ai procedimenti di cui alle lettere h) e i);
k) gli atti di enti privati e di terzi che ne facciano richiesta conformemente alle previsioni normative dell'ordinamento.

1. Gli atti particolarmente complessi, i bilanci ed i conti consuntivi, sono pubblicati sui BURAT serie **"SPECIALE".**
2. Gli atti interni all'Amministrazione regionale sono pubblicati sui BURAT serie **"SUPPLEMENTO".**
3.I singoli fascicoli del BURAT recano un numero progressivo e l'indicazione della data di pubblicazione.

NOTA:
Le determinazioni direttoriali e dirigenziali per le quali non sia espressamente richiesta la pubblicazione integrale sul BURAT, ancorché non aventi rilevanza esterna o che siano meramente esecutive di precedenti determinazioni, **sono pubblicate per estratto** contenente la parte dispositiva, l'indicazione del servizio competente, il numero d'ordine, la data e l'oggetto del provvedimento.

Sul Bollettino Ufficiale sono altresì pubblicati tutti i testi la cui pubblicazione è resa obbligatoria dall'ordinamento nazionale e comunitario, anche se richiesti da privati.

Sommario

PARTE I

Leggi, Regolamenti, Atti della Regione e dello Stato

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONI

GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE 10.11.2020, N. 681

Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2020, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del genitore-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore. Approvazione Avviso…… 4

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

PARTE I

Leggi, Regolamenti, Atti della Regione e dello Stato

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONI

GIUNTA REGIONALE

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

Seduta in data 10 novembre 2020 Deliberazione N. 681

Omissis

OGGETO. Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2020, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del genitore-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore. Approvazione Avviso.

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 - 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 delle disponibilità finanziarie ai capitoli di spesa 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" e n. 71683/2 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare- attività di integrazione negli ambiti sociali, sociosanitari e sanitari" del bilancio regionale esercizio finanziario 2020 e 2021;

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

CONSIDERATO che, come nelle precedenti annualità, giuste DGR 727 del 15/11/2016 e DGR 737 del 12/12/2017, e DGR 781 del 16/10/2018 e DGR 628 del 23.10.2019, 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 nelle 24 ore, 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 risorse pari a € 600.000,00 a interventi finalizzati al sostegno del genitore caregiver 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 GENITORE – 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 2020"
2. **Allegato B** - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO ANNO 2020"
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;

RITENUTO di stabilire, stante lo stato di emergenza sanitaria in atto e la necessità di osservare le misure di prevenzione e di distanziamento sociale, che le istanze dovranno essere trasmesse alla Regione Abruzzo esclusivamente a mezzo POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA, all'indirizzo indicato nell'Avviso; i soggetti interessati potranno inviare le istanze anche avvalendosi dei Patronati;

DATO ATTO del parere favorevole di regolarità tecnico-amministrativa espresso dal Dirigente del Servizio competente e dal Direttore Regionale del Dipartimento Lavoro - Sociale in ordine al presente provvedimento;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche Sociali, *con voti unanimi espressi nelle forme di legge*

DELIBERA

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

1. di destinare lo stanziamento di € 600.000,00 agli interventi a sostegno dei genitori caregiver che assistono i figli minori affetti da malattie rare e in condizione di disabilità gravissima con necessità di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore, 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 essere disoccupato o inoccupato;

2. di dare atto che l'onere della spesa trova copertura come segue:
   - per € 298.000,00 al cap. n. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" PdC 1.04.02.02.000 del bilancio corrente
   - per € 122.000,00 al cap. di spesa n.71683/2 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare-attività di integrazione negli ambiti sociali, sociosanitari e sanitari" PdC 1.04.02.05.000 del bilancio corrente
   - per € 180.000,00 al cap. n. 71682 denominato ""Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" del bilancio pluriennale e. f. 2021;

3. di approvare i seguenti allegati, parti integranti e sostanziali del presente atto:
   - **Allegato A** "AVVISO PER IL RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL GENITORE – 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 2020",
   - **Allegato B** - Modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO ANNO 2020",
   - **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 stabilire che la fruizione del contributo oggetto del presente Avviso è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti, tranne che con la fruizione dell'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo Nazionale Non Autosufficienza;

5. di stabilire che le istanze dovranno essere trasmesse alla Regione Abruzzo entro e non oltre il **20**° giorno dalla pubblicazione del presente atto sul BURA e, stante lo stato di emergenza sanitaria in atto, esclusivamente a mezzo POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA all'indirizzo indicato nell'Avviso; i soggetti interessati potranno inviare le istanze anche avvalendosi dei Patronati;

6. di demandare al Dirigente del Servizio "Tetela Sociale - Famiglia", l'adozione di tutti gli adempimenti conseguenti al presente provvedimento;

7. di procedere alla pubblicazione del presente atto e degli Allegati A, B e C sul BURAT;

8. 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'Osserva

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

Segue Allegato

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

ALLEGATO A

AVVISO

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. s. m. e i. e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di una elevata intensità assistenziale nelle 24 ore.

Criteri e modalità per la erogazione di contributi per l'anno 2020

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

PREMESSE E FINALITÀ

Il presente intervento persegue 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*, e. s. m. e i., 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.

Si definiscono criteri e modalità per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2020, 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.

L'ammontare complessivo dei contributi erogabili è fissato in € 600.000,00 e il relativo onere è coperto con appositi stanziamenti iscritti al bilancio pluriennale regionale.

Art. 1 Contributo economico

Il contributo da assegnare ad ogni nucleo familiare ammesso a finanziamento sulla base del possesso dei requisiti richiesti e fino alla concorrenza dello stanziamento disponibile è fissato in € 10.000,00.

Il contributo è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti, tranne che con l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo nazionale Non Autosufficienza.

Art. 2 Destinatari

Possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare, (*come 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 che richiede cure tempestive, intensive e continue nelle 24 ore da parte dei familiari. Ai fini della presente procedura, la disabilità gravissima del minore con malattia rara è

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

certificata dal Pediatra di libera scelta o dal medico convenzionato per l'assistenza primaria che lo ha in cura, quando ricorrono le condizioni riportate all'allegato C del presente Avviso.

Nel caso di cittadini di Paesi Terzi, essi devono essere in possesso del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo con validità di almeno un anno alla data di presentazione della domanda.

Art. 3 Modalità per la presentazione delle istanze

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 Anno 2020", Allegato B, **e trasmessa, entro e non oltre il 20° giorno dalla pubblicazione del presente atto sul BURAT, esclusivamente a mezzo PEC (posta elettronica certificata) all'indirizzo**: **dpg023@pec.regione.abruzzo.it**; l'invio può essere fatto da indirizzo di posta elettronica certificata intestato al soggetto richiedente o avvalendosi dell'ausilio dei Patronati; l'oggetto della PEC deve riportare la seguente dicitura: **"Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver Anno 2020"**. L'invio a mezzo PEC deve essere completo dell'istanza di contributo e di ogni altro allegato o documento richiesto dall'Avviso; ai fini dei termini di scadenza, la validità della trasmissione del messaggio di posta elettronica certificata è attestata dalla ricevuta di accettazione e dalla ricevuta di avvenuta consegna fornite dal gestore di posta elettronica.

L'Amministrazione regionale non risponde di eventuali disguidi nell'invio dell'istanza che dovessero verificarsi e dai quali potrebbe risultare un pregiudizio non sanabile sull'ammissione al beneficio dei potenziali destinatari.

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 con riportato il **relativo codice di classificazione** ai sensi dell'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e s. m. ed i.. Fermo restando la certificazione della struttura sanitaria pubblica attestante la malattia rara, il Codice di

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

classificazione della malattia rara può essere prodotto anche con documento separato rilasciato dalla propria ASL di appartenenza, da allegare all'istanza.

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 il /la minore assistito/a, attestante la condizione di paziente in situazione di disabilità gravissima. **Ai fini del presente Avviso la condizione di disabilità gravissima ricorre quando sono presenti le condizioni specificate nelle note contrassegnate da asterisco riportate nello stesso allegato C.** La sottoscrizione da parte del Medico curante deve essere completata con l'apposizione del proprio timbro, firma e data. Dovrà essere cura del medico compilare la certificazione in modo da non consentire malintesi all'atto della verifica da parte degli uffici regionali. **Non saranno ritenuti ammissibili certificazioni contenenti cancellature o sovrascritte.**

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.

e. Copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo in corso di validità del soggetto richiedente (laddove ricorre il caso).

Il richiedente è tenuto a fornire un indirizzo e-mail, non necessariamente di Posta Elettronica Certificata se non in possesso, idoneo a ricevere comunicazioni da parte degli uffici regionali; non sono previste comunicazioni per posta ordinaria.

Art. 4 Condizioni di ricevibilità

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

Art. 5 Condizioni di ammissibilità

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.

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

Non sono considerate ammissibili le istanze:

- prive anche di un solo documento previsto all'Art. 3, comma 3;
- presentate da soggetti diversi da quelli previsti all'Art. 2;
- il cui allegato C non sia compilato uniformemente a quanto prescritto al precedente art. 3, c. 3, e/o sia privo di data, firma e timbro del medico certificatore.

L'assenza dei requisiti richiesti, come declinati dal presente Avviso, comporta la conclusione del procedimento con reiezione della istanza.

Art. 6 Attività istruttoria e assegnazione delle risorse

Il Gruppo di lavoro trasferisce gli esiti dell'esame di ammissibilità delle istanze al Servizio regionale competente per gli adempimenti successivi il quale procede alla redazione della graduatoria, formulata in funzione del minor reddito familiare derivante dalla dichiarazione ISEE allegata all'istanza dichiarate ammissibili, e alla assegnazione del contributo di € 10.000,00 cadauno ai primi classificati fino alla concorrenza dell'ammontare della disponibilità finanziaria.
Il Servizio provvede a dare comunicazione degli esiti alle e-mail che i richiedenti avranno avuto cura di comunicare in sede di istanza; non sono previste comunicazioni per posta ordinaria.

Gli esiti della procedura saranno comunque resi noti mediante pubblicazione sul sito Web della Regione Abruzzo. www.regione.abruzzo.it.

Art. 7 Liquidazione dei contributi

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 dell'Ambito Distrettuale Sociale che ha in carico il minore, nella quale si attesti la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo (permanenza

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

del minore nella casa familiare, stato di inoccupazione o disoccupazione del caregiver beneficiario).

Art. 8 Adempimenti del beneficiario

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 si impegna a darne tempestivamente notizia per iscritto al Servizio regionale "Tutela Sociale – Famiglia" che procederà alla adozione dell'atto di revoca del contributo e di decadenza dal beneficio.

Art. 9 Controlli

L'Amministrazione si riserva di effettuare controlli, anche a campione, sulla veridicità delle dichiarazioni rese nella domanda e nei relativi allegati. Qualora dal controllo emerga la non veridicità di quanto dichiarato a la falsità dei documenti allegati, il richiedente decade dai benefici eventualmente conseguiti, fermo restando le sanzioni penali previste dall'art. 76 del Decreto del Presidente della Repubblica n. 445 del 28 dicembre 2000.

Art. 10 Trattamento e protezione dei dati personali

I dati e le informazioni acquisite sono utilizzati ai sensi della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, esclusivamente per le finalità relative al presente procedimento.

Informazioni possono essere richieste a:

Cristina Di Baldassarre, e-mail: c.dibaldassarre@regione.abruzzo.it
Antonino Di Tollo, e-mail: antonino.ditollo@regione.abruzzo.it

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

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 s. m. e i., in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di una elevata intensità assistenziale nelle 24 ore

ISTANZA PER L'ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO Anno 2020

Da inviare esclusivamente a mezzo PEC

Spett.le
REGIONE ABRUZZO
DIPARTIMENTO LAVORO - SOCIALE
SERVIZIO "TUTELA SOCIALE – FAMIGLIA"
PESCARA
PEC: dpg023@regione.abruzzo.it

OGGETTO: **ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO – ANNO 2020.**

IL/La sottoscritto/a _____

Codice fiscale n. | | | | | | | | | | | | | | | |

con la presente inoltra formale istanza di contributo economico, per l'anno 2020, in favore di genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo che hanno nel proprio nucleo familiare figli minori affetti da malattie rare certificate, croniche, gravi ed invalidanti come definite dall'Allegato al DPCM 12.01.2017 che comportino una disabilità gravissima e necessitano di una elevata intensità assistenziale nelle 24 ore, 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	
INDIRIZZO E-MAIL o PEC **(obbligatorio)**	

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

ALLEGATO B

DICHIARA INOLTRE:

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

2. DI ESSERE IMPEGNATO/A IN SERVIZI DI CURA E ASSISTENZA CONTINUA NELLE 24 ORE DEL FIGLIO MINORE CONVIVENTE AFFETTO DA MALATTIA RARA:

Cognome e Nome:
Luogo e data di nascita:
Indirizzo di residenza:

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 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. CHE IL PROPRIO NUCLEO FAMILIARE **NON È** ALLA DATA ODIERNA ASSEGNATARIO DELL'ASSEGNO DISABILITÀ GRAVISSIMA EROGATO CON LE RISORSE DEL FONDO NAZIONALE NON AUTOSUFFICIENZA A FAVORE DEL FIGLIO MINORE PER CUI SI RIVOLGE ISTANZA.

7. 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 richiesto, intestato o cointestato al/alla beneficiario/a, è il seguente:

IBAN:

presso_____

intestato a_____

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

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, cioè la residenza nella Regione Abruzzo, la permanenza del minore nel nucleo familiare e lo stato di inoccupazione o disoccupazione del richiedente, il sottoscritto si impegna a darne tempestivamente comunicazione scritta al Servizio "Tutela Sociale – Famiglia" della Regione Abruzzo.

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;

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;
2) Allegato C: 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;
3) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
4) attestazione del reddito ISEE del nucleo familiare, in corso di validità,
5) permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo in corso di validità (**laddove ricorre il caso**).

Il/La sottoscritto/a autorizza l'Amministrazione al trattamento dei dati di cui viene in possesso ai fini del presente procedimento ai sensi degli artt. 13 e 14 del GDPR - Regolamento UE 2016/679.

(luogo e data) _____ **Firma del/la richiedente**

_____

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

ALLEGATO C

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

Scheda di 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

attesta

che il/la Minore _____

nato/a a _____ il _____

è affetto/a dalla seguente malattia rara: _____

codice identificativo malattia _____

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 e data _____ _____
(**FIRMA E TIMBRO del Medico**)

(*)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**.

Comune di Capitignano Prot. n° 0006933 del 19-11-2020 arrivo Cat. 1 Cl 6

REGIONE ABRUZZO

Dipartimento della Presidenza e Rapporti con l'Europa

Servizio assistenza atti del Presidente e della Giunta Regionale

Centralino 0862 3631 Tel.
0862 36 3217/ 3206

Sito Internet: http://bura.regione.abruzzo.it
e-mail: bura@regione.abruzzo.it
Pec: bura@pec.regione.abruzzo.it