



GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE

Criteria e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2021, 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.

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;

RICHIAMATA la Legge Regionale 20/01/2021 n. 1 - Disposizioni finanziarie per la redazione del Bilancio di previsione finanziario 2021-2023 della Regione Abruzzo (Legge di stabilità regionale 2021);

DATO ATTO degli stanziamenti disponibili al cap. di spesa n.71683/2 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare" dell'esercizio finanziario 2021 e degli stanziamenti disponibili al capitolo di spesa n. 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" del bilancio pluriennale esercizi finanziari 2021 e 2022;

CONSIDERATO che, come nelle precedenti annualità, giusta DGR 727 del 15/11/2016, DGR 737 del 12/12/2017, DGR 781 del 16/10/2018, DGR 628 del 23.10.2019 e DGR 681 del 10.11.2020 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 € 620.000,00 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 stabilire, inoltre che:

- possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi dei minori assistiti, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare certificate da struttura sanitaria pubblica, (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 certificata dal Pediatra di libera scelta o dal Medico convenzionato per l'assistenza primaria che lo ha in cura, mediante compilazione e sottoscrizione dell'allegato Modello di attestazione; la condizione di disabilità gravissima ricorre quando sono presenti le condizioni specificate nelle note contrassegnate da asterisco riportate nello stesso documento;
- a cura del competente Servizio regionale, a conclusione dell'istruttoria, le domande pervenute entro i termini stabiliti e dichiarate ammissibili, saranno ricomprese in apposita graduatoria, formulata in funzione del minor reddito familiare derivante dalla dichiarazione ISEE in corso di validità allegata ad ogni istanza e l'assegnazione del contributo di € 10.000,00 sarà autorizzata ai primi classificati fino alla concorrenza dell'ammontare della disponibilità finanziaria;
- la fruizione del contributo oggetto del presente Avviso è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti con onere a carico dell'Amministrazione pubblica, tranne che con l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo Nazionale Non Autosufficienza e con

gli interventi a favore dei caregiver familiari approvati con deliberazione di Giunta regionale n. 589 del 20/09/2021, i cui benefici non potranno essere percepiti durante l'anno 2022;

- le istanze di contributo dovranno essere presentate utilizzando lo Sportello Digitale della Regione Abruzzo, all'indirizzo <https://sportello.regione.abruzzo.it> entro 30 giorni dalla pubblicazione dell'Avviso sul BURAT, seguendo attentamente le istruzioni ivi pubblicate; per accedere allo Sportello Digitale è necessario essere in possesso dell'identità digitale SPID (www.spid.gov.it/richiedi-spid);

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

1. **Allegato A AVVISO “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 2021”**
2. **Allegato B Modulo di Attestazione medica della disabilità gravissima** - 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 la/il minore assistito/a, per l'attestazione di paziente in condizione di disabilità gravissima, nei termini previsti dal presente atto;

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 € 620.000,00 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 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 disoccupato o inoccupato;
2. di stabilire che:
 - possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi dei minori assistiti, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare certificate da struttura sanitaria pubblica, (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 certificata dal Pediatra di libera scelta o dal Medico convenzionato per l'assistenza primaria che lo ha in cura, mediante compilazione e sottoscrizione dell'allegato Modello di attestazione; la condizione di disabilità gravissima ricorre quando sono presenti le

condizioni specificate nelle note contrassegnate da asterisco riportate nello stesso documento;

- a cura del competente Servizio regionale, a conclusione dell'istruttoria, le domande pervenute entro i termini stabiliti e dichiarate ammissibili, saranno ricomprese in apposita graduatoria, formulata in funzione del minor reddito familiare derivante dalla dichiarazione ISEE in corso di validità allegata ad ogni istanza e l'assegnazione del contributo di € 10.000,00 sarà autorizzata ai primi classificati fino alla concorrenza dell'ammontare della disponibilità finanziaria;
- la fruizione del contributo oggetto del presente Avviso è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti con onere a carico dell'Amministrazione pubblica, tranne che con l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo Nazionale Non Autosufficienza e con gli interventi a favore dei caregiver familiari approvati con deliberazione di Giunta regionale n. 589 del 20/09/2021, i cui benefici non potranno essere percepiti durante l'anno 2022;
- le istanze di contributo dovranno essere presentate utilizzando lo Sportello Digitale della Regione Abruzzo, all'indirizzo <https://sportello.regione.abruzzo.it> entro 30 giorni dalla pubblicazione dell'Avviso sul BURAT, seguendo attentamente le istruzioni ivi pubblicate. Per accedere allo Sportello Digitale è necessario essere in possesso dell'identità digitale SPID (www.spid.gov.it/richiedi-spid);

3. di approvare i seguenti allegati, parti integranti e sostanziali del presente atto:

- **Allegato A AVVISO** “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 2021”;
- **Allegato B Attestazione medica** - 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 la/il minore assistito/a, per l’attestazione di paziente in condizione di disabilità gravissima, allegato al presente atto di cui forma parte integrante e sostanziale;

4. di dare atto che l’onere della spesa trova copertura come segue:

- ✓ per € 215.400,00 al cap. n. 71682 denominato “Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima” del bilancio 2021
- ✓ per € 218.600.000,00 al cap. di spesa n.71683/2 denominato “Interventi a sostegno del caregiver familiare- attività di integrazione negli ambiti sociali, sociosanitari e sanitari” del bilancio 2021
- ✓ per € 186.000,00 al cap. n. 71682 denominato “Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima” del bilancio pluriennale e. f. 2022;

5. di demandare al Dirigente del Servizio “Tutela Sociale - Famiglia”, l’adozione di tutti gli adempimenti conseguenti al presente provvedimento;

6. di procedere alla pubblicazione del presente atto e dei suoi Allegati sul BURAT, sul portale della Regione Abruzzo www.regione.abruzzo.it e sull’Osservatorio Sociale Regionale www.abruzzosociale.it.

DIPARTIMENTO: LAVORO - SOCIALE

SERVIZIO: TUTELA SOCIALE - FAMIGLIA

UFFICIO: TUTELA SOCIALE

L'Estensore
dott.ssa Cristina Di Baldassarre
firmato elettronicamente

(firma)

Il Responsabile dell'Ufficio
dott.ssa Cristina Di Baldassarre
firmato elettronicamente

(firma)

Il Dirigente del Servizio
dott. Tobia Monaco
firmato digitalmente

(firma)

Il Direttore Regionale
dott. Claudio Di Giampietro
firmato digitalmente

(firma)

Il Componente la Giunta
Avv. Pietro Quaresimale

(firma)

=====
Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta

(firma)

Il Segretario della Giunta

(firma)