



GIUNTA REGIONALE

DETERMINAZIONE N. DPG023/154

DEL 24/10/2022

DIPARTIMENTO: LAVORO - SOCIALE
SERVIZIO: Tutela Sociale - Famiglia
UFFICIO: Tutela Sociale

OGGETTO: DGR n. 570 del 18/10/2022 - Approvazione e pubblicazione dell'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 2022"

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

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 24/01/2022, n. 2- Disposizioni finanziarie per la redazione del Bilancio di previsione finanziario 2022- 2024 della Regione Abruzzo (Legge di stabilità regionale 2022);

DATO ATTO degli stanziamenti disponibili al cap. di spesa n.71683/2 denominato "Interventi a sostegno del caregiver familiare" dell'esercizio finanziario 2022 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 2022 e 2023;

VISTA deliberazione n. 570 del 18/10/2022 con cui la Giunta Regionale:

- ha ritenuto 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,
- ha destinato all'intervento lo stanziamento di € 700.000,00 determinando in € 10.000,00 il contributo concedibile per ciascun nucleo familiare;
- ha stabilito i seguenti criteri per l'accesso al beneficio:
 - possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi dei minori assistiti, inoccupati o disoccupati, iscritti negli elenchi anagrafici dei Centri per l'Impiego e residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare, 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 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 la compilazione dell'allegato A alla DGR n. 570/2022 "*Modulo di Attestazione medica della disabilità gravissima Anno 2022*";
 - priorità viene data alle famiglie con minore reddito, da certificare attraverso la produzione dell'attestazione ISEE in corso di validità con riferimento ai redditi dell'intero nucleo familiare.
 - le istanze di contributo dovranno essere presentate utilizzando lo Sportello Digitale della Regione Abruzzo, attraverso un'apposita procedura telematica;
 - la fruizione del contributo è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti con onere a carico dell'Amministrazione pubblica, tranne che con:
 1. l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo nazionale Non Autosufficienza
 2. gli interventi a favore dei caregiver familiari approvati con DGR 589 del 20/9/2021 e finanziati con il Fondo Statale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare annualità 2018, 2019 e 2020

3. gli analoghi interventi che saranno finanziati con il Fondo Statale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare annualità 2021, attualmente in fase di programmazione;

DATO ATTO che la Giunta ha demandato al Dirigente del Servizio “Tutela Sociale - Famiglia”, l’adozione di tutti gli adempimenti conseguenti all’atto deliberativo richiamato;

RITENUTO, alla luce di quanto espresso, di approvare i seguenti documenti allegati al presente atto di cui costituiscono parte integrante e sostanziale:

- **allegato 1** 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 2022”
- **allegato 2 Modello di domanda** da compilare sullo sportello digitale regionale;

DATO ATTO che l’Avviso sarà pubblicato sul sito della Regione Abruzzo www.regione.abruzzo.it sezione Avvisi e sul sito dell’Osservatorio Sociale www.abruzzosociale.it e che i soggetti destinatari, a pena di esclusione, dovranno inoltrare la domanda entro il termine di 30 gg dalla pubblicazione dell’Avviso stesso utilizzando la piattaforma digitale all’indirizzo <https://sportello.regione.abruzzo.it>, seguendo attentamente le istruzioni ivi pubblicate; per accedere alla piattaforma è necessario essere in possesso dell’identità digitale SPID (www.spid.gov.it/richiedi-spid);

VISTA la L.R. 14.09.1999, n. 77, e ss.mm.ii

D E T E R M I N A

per le motivazioni specificate in narrativa e che si intendono qui integralmente trascritte:

1. di prendere atto dei criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l’anno 2022, 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, approvati dalla Giunta Regionale con deliberazione n. 570 del 18/10/2022;
2. di approvare i seguenti allegati, parti integranti e sostanziali del presente provvedimento:
 - **Allegato 1 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 2022”;
 - **Allegato 2 Modello di domanda** da compilare sulla piattaforma digitale <https://sportello.regione.abruzzo.it>,
3. di dare atto che:
 - possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi dei minori assistiti, inoccupati o disoccupati, iscritti negli elenchi anagrafici dei Centri per l’Impiego e 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 certificata dal Pediatra di libera scelta o dal Medico convenzionato per l'assistenza primaria che lo ha in cura, mediante la compilazione e sottoscrizione dell'Allegato A alla DGR n. 570 del 18.10.2022 denominato **Modulo di attestazione medica di disabilità gravissima Anno 2022**. 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 Modulo di attestazione:
 - all'istanza di partecipazione, da compilare su piattaforma digitale, come di seguito specificato, a pena di esclusione, devono essere allegati i 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 presentazione della certificazione della struttura sanitaria pubblica attestante la malattia rara, il Codice di classificazione della malattia rara, poiché corrispondente al codice di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, può essere prodotto anche con documento separato rilasciato dalla propria ASL di appartenenza;
 - b) **Attestazione medica di disabilità gravissima Anno 2022** 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. 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 permesso di soggiorno UE** per soggiornanti di lungo periodo in corso di validità del soggetto richiedente (laddove ricorre il caso).
 - 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 portale web della Regione Abruzzo**, seguendo attentamente le istruzioni ivi pubblicate. Per accedere alla piattaforma è necessario che il soggetto richiedente sia possessore dell'identità digitale SPID (www.spid.gov.it/richiedi-spid);
4. di dare atto che 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:
 - a) l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo nazionale Non Autosufficienza
 - b) gli interventi a favore dei caregiver familiari approvati con DGR 589 del 20/9/2021 e finanziati con il Fondo Statale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare annualità 2018, 2019 e 2020
 - c) gli analoghi interventi che saranno finanziati con il Fondo Statale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare annualità 2021, attualmente in fase di programmazione;
 5. di dare atto che l'onere della spesa trova copertura come segue:

- ✓ per € 334.000,00 al cap. n. 71682 denominato “Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima” del bilancio 2022
- ✓ per € 156.000,00 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 2022
- ✓ per € 210.000,00 al cap. n. 71682 denominato ““Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima” del bilancio pluriennale e. f. 2023;

6. di dare atto che l’Avviso sarà pubblicato sul portale web della Regione Abruzzo www.regione.abruzzo.it, alla sezione Avvisi <https://www.regione.abruzzo.it/content/contributi-e-finanziamenti> e sul sito dell’Osservatorio Sociale www.abruzzosociale.it e che i soggetti destinatari, a pena di esclusione, dovranno inoltrare la domanda entro il termine indicato nell’Avviso stesso, utilizzando la piattaforma digitale all’indirizzo <https://sportello.regione.abruzzo.it>, seguendo attentamente le istruzioni ivi pubblicate; per accedere alla piattaforma è necessario essere in possesso dell’identità digitale SPID (www.spid.gov.it/richiedi-spid);
7. di trasmettere la presente determinazione all’Assessore preposto alle Politiche Sociali e al Direttore del Dipartimento Lavoro - Sociale.

0

L’Estensore
Dott.ssa Cristina Di Baldassarre
firmato elettronicamente

La Responsabile dell’Ufficio
Dott.ssa Cristina Di Baldassarre
firmato elettronicamente

Il Dirigente del Servizio
Dott. Tobia Monaco

(firma)