

Omissis

**OGGETTO. 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;

**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](http://www.regione.abruzzo.it) e sull’Osserva