



GIUNTA REGIONALE

DRG/ 010

del 23 febbraio 2018

DIREZIONE GENERALE REGIONALE

SERVIZIO

UFFICIO

OGGETTO: 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. Liquidazione e Pagamento contributi concessi.

IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE

VISTO 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 e ss. mm. e ii.;

VISTO, in particolare, l'Allegato 1 al DM n. 279/2001 (Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale, Supplemento Ordinario, serie generale n. 160 del 12/07/2001) riguardante l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo;

ACCERTATO che il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 16 ottobre 2014, al punto 3.4. prevede la necessità di "garantire sostegno alla famiglia e/o al caregiver che si prendono cura di persone con MR ad elevata intensità assistenziale";

CONSIDERATA la necessità di supportare, mediante l'assegnazione di sostegni economici, le famiglie gravate da carico assistenziale espletato nei confronti di minori in età pediatrica, affetti da malattie rare così come definite dal richiamato Allegato 1 al Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, che versano in condizioni di disabilità gravissima e che necessitano di un'elevata intensità assistenziale;

VISTA la delibera n. 737 del 12.12.2017 con la quale è stato approvato il Bando "RICONOSCIMENTO E VALORIZZAZIONE DEL LAVORO DI CURA DEL FAMILIARE – 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 2017" e con la quale è stato dato mandato al Direttore Generale della Regione di adottare tutti gli adempimenti conseguenti;

VISTA la determinazione n. DRG/134 del 14.12.2017 con la quale è stato costituito il Gruppo di Lavoro finalizzato alla gestione del progetto di cui alla citata DGR n. 737/2017 ed è stato individuato nel Direttore Generale il R.U.P.;

VISTA la Legge regionale 15.12.2017, n. 63 recante "Modifiche alla L.r. 26 aprile 1978, n. 21 (Istituzione del servizio per l'assistenza alla famiglia, all'infanzia, alla maternità ed alla paternità responsabili) e ulteriori disposizioni di carattere sociale" con la quale è stata autorizzata per l'anno 2017 la spesa di € 200.000,00 al fine di promuovere anche per l'annualità 2017 l'Avviso pubblico per l'erogazione di contributi economici finalizzati

al riconoscimento ed alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima;

VISTA la nota prot. RA/324058/17 del 20.12.2017 con la quale è stata chiesta al Dipartimento per la Salute e il Welfare l'autorizzazione ad utilizzare il capitolo di bilancio n. 71682 – Titolo 1, Missione 12, Programma 02 denominato "Sostegno alle famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissime" per l'assegnazione e l'erogazione dei contributi di cui al citato Bando;

VISTA la nota prot. RA/327297/17 del 22.12.2017 con la quale il competente Dipartimento ha autorizzato il Direttore Generale all'utilizzo del capitolo in esame;

VISTA la Determinazione direttoriale n. DRG/137 del 28 dicembre 2017 recante: "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. Approvazione Graduatoria provvisoria";

VISTA la Determinazione direttoriale n. DRG/138/17 del 28 dicembre 2017 recante: 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. Impegno sul capitolo di bilancio n. n. 71682 – Titolo 1, Missione 12, Programma 02 denominato "Sostegno alle famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissime".

VISTA la Determinazione direttoriale n. DRG/005/18 del 5 febbraio 2018 recante: "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. Approvazione Graduatoria definitiva";

CONSIDERATO che con la detta Determinazione sono state finanziate solo le prime 20 (venti) istanze ammesse a finanziamento dal momento che, come stabilisce l'art. 1 del Bando, il contributo assegnato per nucleo familiare ammonta ad € 10.000,00 a fronte di una dotazione finanziaria complessiva di € 200.000,00;

VISTO l'art. 7 dell'Avviso secondo il quale:

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 attestano la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo.*

DETERMINA

per le motivazioni espresse in narrativa:

1. **di autorizzare il Servizio Ragioneria Generale a liquidare l'importo complessivo di € 140.000,00** ai seguenti beneficiari e per l'importo di € 7.000,00 per ciascun nucleo familiare, pari al 70% del contributo, e con le modalità indicate, sull'impegno disposto con la Determinazione direttoriale n. DRG/138/17 del 28 dicembre 2017:

* 1. **Ciccocioppo** [redacted] sul c/c, [redacted], acceso presso la [redacted] cod. [redacted]

* 2. **Cicchini** [redacted] sul c/c, [redacted] acceso presso la Banca [redacted] IBAN [redacted]

* *OMISSIS (det. sensibili)*

* **OMISSIS (dati sensibili)**

- * 3. **Buoninfante** sul c/c, intestato ad [redacted], cod. IBAN [redacted]
- * 4. **Pasqualone** sul c/c, intestato [redacted], accesso presso la Banca [redacted], cod. IBAN [redacted]
- * 5. **Polce** sul c/c postale, allo stesso intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 6. **Di Carlo** sul c/c, [redacted] intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 7. **Di Giulio** sul c/c, allo stesso intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 8. **Pietrosante** sul c/c, [redacted] intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 9. **Erasmus** sul c/c, [redacted] accesso presso la Banca [redacted], cod. IBAN [redacted]
- * 10. **Tiberi** sul c/c, [redacted] intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 11. **Morelli** sul c/c, [redacted] intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 12. **Pizzorulli** sul c/c, [redacted] accesso presso la Banca [redacted], cod. IBAN [redacted]
- * 13. **Di Pentima** sul c/c, [redacted] intestato, accesso presso la Banca [redacted]
- * 14. **Carbonetti** sul c/c, [redacted] accesso presso la Banca [redacted]
- * 15. **Ferla** sul c/c, intestato a [redacted] e [redacted] cod. IBAN [redacted]
- * 16. **Pisciotta** sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 17. **Capogrosso** sul c/c, [redacted] accesso presso la Banca [redacted], cod. IBAN [redacted]
- * 18. **Di Rocco** sul c/c cod. IBAN [redacted]
- * 19. **Merola** sul c/c, [redacted] intestato, cod. IBAN [redacted]
- * 20. **Diyrcz** sul c/c, [redacted] accesso presso Banca [redacted] - cod. IBAN [redacted]

* **OMISSIS (dati sensibili)**

- 2. **di rinviare** a successivo provvedimento la liquidazione del 30% a saldo del contributo assegnato previa presentazione di una relazione semestrale trasmessa alla Direzione Generale 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;
- 3. **di disporre** la pubblicazione del presente atto sul sito regionale nella sezione Amministrazione aperta in attuazione agli artt. 26 e 27 del D. Lgs. 14 marzo 2013, n. 33.

II DIRETTORE GENERALE
Vincenzo Rivera
(Firmato digitalmente)

CONFIDENTIAL

CONFIDENTIAL

CONFIDENTIAL