



GIUNTA REGIONALE

DRG/59 del 8 agosto 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 del saldo del contributo assegnato – art. 7 dell' Avviso.

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”;

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 attesti la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo;*

VISTA la Determinazione direttoriale n. DRG/010 del 23.02.2018 con la quale si è proceduto alla liquidazione e al pagamento del 70% del contributo assegnato a ciascun beneficiario;

VISTE le relazioni semestrali trasmesse alla Direzione Generale da parte dei Servizi Sociali dei Comune che hanno in carico i minori, attestanti la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo, ai fini dell’erogazione del saldo del contributo pari al restante 30%;

DETERMINA

per le motivazioni espresse in narrativa:

1. **di autorizzare il Servizio Ragioneria Generale a liquidare l’importo complessivo di € 60.000,00 ai seguenti beneficiari e per l’importo di € 3.000,00 per ciascun nucleo familiare, pari al 30% del contributo, e con le modalità indicate, sull’impegno disposto con la Determinazione direttoriale n. DRG/138/17 del 28 dicembre 2017:**

- * 1. [redacted] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca Popolare dell'Emilia Romagna Agenzia 1 Lanciano, cod. [redacted]
- * 2. [redacted] sul c/c, allo stesso intestato, acceso presso la Banca BPER, cod. IBAN [redacted]
- * 3. [redacted] sul c/c, intestato ad [redacted] cod. [redacted]

* OD. 5515

OMISSIS

4. [REDACTED] sul c/c, intestato ad [REDACTED] accesso presso la Banca BPER [REDACTED], cod. [REDACTED];
5. [REDACTED] sul c/c postale, allo stesso intestato, cod. IBAN [REDACTED];
6. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [REDACTED];
7. [REDACTED] sul c/c, allo stesso intestato, cod. IBAN [REDACTED];
8. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [REDACTED];
9. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca [REDACTED] - [REDACTED] - cod. IBAN [REDACTED];
10. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [REDACTED];
11. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [REDACTED];
12. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca [REDACTED] c/o [REDACTED] cod. [REDACTED];
13. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca Intesa San Paolo cod. [REDACTED];
14. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca BPER [REDACTED] IBAN [REDACTED];
15. [REDACTED] sul c/c, intestato a Troiano Giovanni e Ferla Pasquina, cod. IBAN [REDACTED];
16. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. IBAN [REDACTED];
17. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso la Banca Unicredit - Agenzia di Avezzano (Aq), cod. [REDACTED];
18. [REDACTED] sul c/c cod. [REDACTED];
19. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, cod. [REDACTED];
20. [REDACTED] sul c/c, alla stessa intestato, acceso presso Banca di Credito Cooperativo Abruzzese [REDACTED] - cod. IBAN [REDACTED].

2. 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)