



ALLEGATO A

Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 e in condizioni di disabilità gravissima.

Criteria e modalità per la erogazione di contributi per l'anno 2019

**ALLEGATO B**

Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara di cui all'Allegato 7 del Decreto del Presidente del consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 e in condizioni di disabilità gravissima

ISTANZA PER L'ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO

Spett.le
REGIONE ABRUZZO
DIPARTIMENTO LAVORO - SOCIALE
SERVIZIO "POLITICHE PER IL BENESSERE
SOCIALE"
VIA CONTE DI RUVO, 74
65124 PESCARA

OGGETTO: Istanza di accesso al contributo economico – Anno 2019.

IL/La sottoscritto/a _____

Codice fiscale n. _____ con la presente inoltra formale istanza di contributo economico, per l'anno 2019, in favore di genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, residenti nella Regione Abruzzo che hanno nel proprio nucleo familiare figli minori affetti da malattie rare, croniche, gravi ed invalidanti come definite dall'Allegato al DPCM 12.01.2017 che comportino una disabilità gravissima, come da certificazione del Medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, Allegato C, e che necessitano di una elevata intensità assistenziale, cure tempestive, intensive e continue da parte dei familiari stessi.

A tal fine, sotto la propria responsabilità,

DICHIARA

consapevole della responsabilità penale a cui può andare incontro in caso di dichiarazioni mendaci, falsità in atti e uso di atti falsi, ai sensi e per gli effetti degli artt. 46, 47 e 76 del D.P.R., 28-12-2000, n. 445, i propri dati anagrafici:

COGNOME	
NOME	
DATA E LUOGO DI NASCITA	
RESIDENZA: INDIRIZZO	
CAP	
COMUNE	
PROVINCIA	
RECAPITI TELEFONICI	
INDIRIZZO E-MAIL o PEC	



ALLEGATO B

che le persone abilitate a operare sul suddetto conto oltre al/alla sottoscritto/a sono esclusivamente le seguenti (indicare il Codice Fiscale di ognuno):

Sig./a _____

Codice Fiscale cointestatario del conto

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Sig./a _____

Codice Fiscale cointestatario del conto

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Qualora, durante il periodo di fruizione del contributo economico, dovesse venir meno una delle condizioni che hanno dato luogo all'assegnazione del contributo stesso, il genitore beneficiario dovrà darne tempestivamente notizia al Servizio competente del Dipartimento per la Salute e il Welfare.

AUTORIZZA

- l'Amministrazione Regionale ed ogni altro soggetto formalmente delegato ad effettuare tutte le indagini tecniche ed amministrative dagli stessi ritenute necessarie sia in fase di istruttoria che dopo l'eventuale concessione delle agevolazioni richieste e l'erogazione a saldo delle stesse, anche tramite sopralluoghi e/o acquisizione di documentazioni pertinenti aggiuntive rispetto a quelle espressamente previste dalla normativa;
- l'inserimento, l'elaborazione e la comunicazione a terzi delle informazioni contenute nella presente domanda e nei relativi allegati, con riferimento alle disposizioni del DLGS 196/03.

ALLA PRESENTE DOMANDA ALLEGA:

- 1) certificazione di malattia rara, rilasciata da una struttura sanitaria pubblica attestante la sussistenza di malattia rara e relativo codice di classificazione ai sensi dell'Allegato 7 al DPCM 12.01.2017;
- 2) certificazione di disabilità gravissima redatta dal medico convenzionato per la pediatria di libera scelta, oppure dal medico convenzionato per l'assistenza primaria, che ha in carico l'assistito/a, Allegato C;
- 3) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
- 4) originale o copia conforme dell'attestazione del reddito ISEE del nucleo familiare, in corso di validità,
- 5) permesso di soggiorno in corso di validità.

Tutti i dati personali di cui l'Amministrazione venga in possesso in occasione dell'espletamento del presente procedimento vengono trattati nel rispetto del D.Lgs. 30-06-2003, nr. 196 recante "Codice in materia di protezione dei dati personali".

(luogo e data) _____

Firma del/la richiedente

**DISABILITÀ GRAVISSIMA
MINORI IN CONDIZIONI DI DIPENDENZA VITALE CON NECESSITÀ DI ASSISTENZA CONTINUATIVA
E DI MONITORAGGIO NELLE 24 ORE**

*Scheda Valutazione 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*

Il Dr. _____

Ai fini della valutazione della disabilità gravissima del minore in età pediatrica, che necessita di assistenza nelle 24 ore

attesta

che il/la Minore _____

nato/a a _____ il _____

è affetto/a dalla seguente malattia rara: _____

codice identificativo malattia _____

Presenta inoltre le seguenti compromissioni: (*)

① In almeno una delle condizioni sotto elencate:

(barrare la casella corrispondente)

MOTRICITÀ

➤Dipendenza totale in tutte le ADL: l'attività è svolta completamente da un'altra persona	SI	NO
---	----	----

STATO DI COSCIENZA

➤Compromissione severa: raramente/mai prende decisioni	SI	NO
➤Persona non cosciente	SI	NO

② E in almeno una delle seguenti:

RESPIRAZIONE

➤Necessita di aspirazione quotidiana	SI	NO
➤Presenza tracheostomia	SI	NO
➤Presenza ventilazione assistita	SI	NO
➤Necessita di macchina della tosse	SI	NO

NUTRIZIONE

➤Necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi	SI	NO
➤Combinata orale e enterale/parenterale	SI	NO
➤Solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)	SI	NO
➤Solo tramite gastrostomia (es. PEG)	SI	NO
➤Solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)	SI	NO

Luogo e data _____

(FIRMA E TIMBRO del Medico)

(*)La condizione, al fine della presentazione della domanda, è che l'assistito presenti almeno due compromissioni, una per ciascun dominio, (di cui al punto ① e al punto ② del presente modulo), ad ECCEZIONE di coloro che versano nelle condizioni sotto riportate, per le quali è sufficiente un'unica condizione:

nel dominio della "RESPIRAZIONE" **ventilazione assistita** (invasiva o non invasiva);

nel dominio della "NUTRIZIONE" in **alimentazione parenterale attraverso catetere venoso centrale**.