

DIPARTIMENTO: LAVORO SOCIALE

SERVIZIO: TUTELA SOCIALE - FAMIGLIA

UFFICIO: TUTELA SOCIALE



GIUNTA REGIONALE

Seduta in data 10 NOV. 2020 Deliberazione N. 681

Negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal Sig. Presidente Dott. Marco MARSILIO con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. IMPRUDENTE Emanuele	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. CAMPITELLI Nicola	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. D'AMARIO Daniele	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. LIRIS Guido Quintino	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. QUARESIMALE Pietro	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. VERI' Nicoletta	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Svolge le funzioni di Segretario Daniela Valenza

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

L'Estensore

dott.ssa Cristina Di Baldassarre

firmato elettronicamente

(firma)

Il Responsabile dell'Ufficio

dott.ssa Cristina Di Baldassarre

firmato elettronicamente

(firma)

Il Dirigente del Servizio

dott. Raimondo Pascale

(firma)

Il Direttore Regionale

dott. Claudio Di Giampietro

(firma)

Il Componente la Giunta

avv. Pietro Quaresimale

(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta

(firma)

Il Segretario della Giunta

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 e sull’Osservatorio Sociale Regionale www.abruzzosociale.it.

REGIONE
ABRUZZO



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

ALLEGATO A

AVVISO

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. s. m. e i. e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di una elevata intensità assistenziale nelle 24 ore.

Criteria e modalità per la erogazione di contributi per l'anno 2020



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

PREMESSE E FINALITÀ

Il presente intervento persegue l'obiettivo di favorire il più possibile la permanenza nel proprio domicilio dei minori affetti da una malattia rara, come da classificazione ed elencazione dell'Allegato 7 al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, pubblicato nel *Supplemento ordinario n. 15 alla GAZZETTA UFFICIALE – Serie Generale n. 65 del 18.3.2017*, e. s. m. e i., malattia che determina una disabilità gravissima, riscontrabile da una condizione di dipendenza vitale per la quale è necessaria un'assistenza domiciliare continua nelle 24 ore.

Si definiscono criteri e modalità per l'assegnazione di contributi, per l'anno 2020, alle famiglie in possesso di specifici requisiti e impegnate in maniera continuativa nelle attività di cura del minore affetto da malattia rara e in condizione di disabilità gravissima.

L'ammontare complessivo dei contributi erogabili è fissato in € 600.000,00 e il relativo onere è coperto con appositi stanziamenti iscritti al bilancio pluriennale regionale.

Art. 1 Contributo economico

Il contributo da assegnare ad ogni nucleo familiare ammesso a finanziamento sulla base del possesso dei requisiti richiesti e fino alla concorrenza dello stanziamento disponibile è fissato in € 10.000,00.

Il contributo è compatibile con altri benefici e/o servizi fruiti, tranne che con l'Assegno disabilità gravissima erogato con le risorse del Fondo nazionale Non Autosufficienza.

Art. 2 Destinatari

Possono presentare istanza di accesso al contributo economico i genitori conviventi, inoccupati o disoccupati, 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



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

certificata dal Pediatra di libera scelta o dal medico convenzionato per l'assistenza primaria che lo ha in cura, quando ricorrono le condizioni riportate all'allegato C del presente Avviso.

Nel caso di cittadini di Paesi Terzi, essi devono essere in possesso del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo con validità di almeno un anno alla data di presentazione della domanda.

Art. 3 Modalità per la presentazione delle istanze

A pena di esclusione, l'istanza di accesso ai benefici previsti dal presente provvedimento deve essere formulata dal genitore interessato, disoccupato o inoccupato, utilizzando il modello "ISTANZA DI ACCESSO AL CONTRIBUTO ECONOMICO Anno 2020", Allegato B, e **trasmessa, entro e non oltre il 20° giorno dalla pubblicazione del presente atto sul BURAT, esclusivamente a mezzo PEC (posta elettronica certificata) all'indirizzo: dpg023@pec.regione.abruzzo.it; l'invio può essere fatto da indirizzo di posta elettronica certificata intestato al soggetto richiedente o avvalendosi dell'ausilio dei Patronati; l'oggetto della PEC deve riportare la seguente dicitura: "Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver Anno 2020"**. L'invio a mezzo PEC deve essere completo dell'istanza di contributo e di ogni altro allegato o documento richiesto dall'Avviso; ai fini dei termini di scadenza, la validità della trasmissione del messaggio di posta elettronica certificata è attestata dalla ricevuta di accettazione e dalla ricevuta di avvenuta consegna fornite dal gestore di posta elettronica.

L'Amministrazione regionale non risponde di eventuali disguidi nell'invio dell'istanza che dovessero verificarsi e dai quali potrebbe risultare un pregiudizio non sanabile sull'ammissione al beneficio dei potenziali destinatari.

L'istanza di partecipazione, Allegato B, deve essere corredata dei 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 certificazione della struttura sanitaria pubblica attestante la malattia rara, il Codice di



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

classificazione della malattia rara può essere prodotto anche con documento separato rilasciato dalla propria ASL di appartenenza, da allegare all'istanza.

- b. Modulo Allegato C, 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. **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 allegato C.** 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 documento d'identità, in corso di validità, del genitore che produce istanza.
- e. Copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo in corso di validità del soggetto richiedente (laddove ricorre il caso).

Il richiedente è tenuto a fornire un indirizzo e-mail, non necessariamente di Posta Elettronica Certificata se non in possesso, idoneo a ricevere comunicazioni da parte degli uffici regionali; non sono previste comunicazioni per posta ordinaria.

Art. 4 Condizioni di ricevibilità

Non sono considerate ricevibili le istanze trasmesse con modalità difformi e oltre i termini previsti all'Art. 3.

Art. 5 Condizioni di ammissibilità

Il Dirigente del Servizio competente procede alla costituzione con proprio atto di un Gruppo di Lavoro per l'esame di ammissibilità delle istanze che hanno superato l'esito di ricevibilità.



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

Non sono considerate ammissibili le istanze:

- prive anche di un solo documento previsto all'Art. 3, comma 3;
- presentate da soggetti diversi da quelli previsti all'Art. 2;
- il cui allegato C non sia compilato uniformemente a quanto prescritto al precedente art. 3, c. 3, e/o sia privo di data, firma e timbro del medico certificatore.

L'assenza dei requisiti richiesti, come declinati dal presente Avviso, comporta la conclusione del procedimento con reiezione della istanza.

Art. 6 Attività istruttoria e assegnazione delle risorse

Il Gruppo di lavoro trasferisce gli esiti dell'esame di ammissibilità delle istanze al Servizio regionale competente per gli adempimenti successivi il quale procede alla redazione della graduatoria, formulata in funzione del minor reddito familiare derivante dalla dichiarazione ISEE allegata all'istanza dichiarate ammissibili, e alla assegnazione del contributo di € 10.000,00 cadauno ai primi classificati fino alla concorrenza dell'ammontare della disponibilità finanziaria.

Il Servizio provvede a dare comunicazione degli esiti alle e-mail che i richiedenti avranno avuto cura di comunicare in sede di istanza; non sono previste comunicazioni per posta ordinaria.

Gli esiti della procedura saranno comunque resi noti mediante pubblicazione sul sito Web della Regione Abruzzo. www.regione.abruzzo.it.

Art. 7 Liquidazione dei contributi

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 dell'Ambito Distrettuale Sociale che ha in carico il minore, nella quale si attesti la permanenza dei requisiti che hanno dato luogo alla concessione del contributo (permanenza



GIUNTA REGIONALE
Dipartimento Lavoro – Sociale
Servizio Tutela Sociale - Famiglia

del minore nella casa familiare, stato di inoccupazione o disoccupazione del caregiver beneficiario).

Art. 8 Adempimenti del beneficiario

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 si impegna a darne tempestivamente notizia per iscritto al Servizio regionale "Tutela Sociale – Famiglia" che procederà alla adozione dell'atto di revoca del contributo e di decadenza dal beneficio.

Art. 9 Controlli

L'Amministrazione si riserva di effettuare controlli, anche a campione, sulla veridicità delle dichiarazioni rese nella domanda e nei relativi allegati. Qualora dal controllo emerga la non veridicità di quanto dichiarato o la falsità dei documenti allegati, il richiedente decade dai benefici eventualmente conseguiti, fermo restando le sanzioni penali previste dall'art. 76 del Decreto del Presidente della Repubblica n. 445 del 28 dicembre 2000.

Art. 10 Trattamento e protezione dei dati personali

I dati e le informazioni acquisite sono utilizzati ai sensi della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, esclusivamente per le finalità relative al presente procedimento.

Informazioni possono essere richieste a:

Cristina Di Baldassarre, e-mail: c.dibaldassarre@regione.abruzzo.it

Antonino Di Tollo, e-mail: antonino.ditollo@regione.abruzzo.it



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, cioè la residenza nella Regione Abruzzo, la permanenza del minore nel nucleo familiare e lo stato di inoccupazione o disoccupazione del richiedente, il sottoscritto si impegna a darne tempestivamente comunicazione scritta al Servizio "Tutela Sociale – Famiglia" della Regione Abruzzo.

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;

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) Allegato C: 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;
- 3) fotocopia di un documento d'identità in corso di validità del genitore richiedente;
- 4) attestazione del reddito ISEE del nucleo familiare, in corso di validità,
- 5) permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo in corso di validità (**laddove ricorre il caso**).

Il/La sottoscritto/a autorizza l'Amministrazione al trattamento dei dati di cui viene in possesso ai fini del presente procedimento ai sensi degli artt. 13 e 14 del GDPR - Regolamento UE 2016/679.

(luogo e data) _____

Firma del/la richiedente

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

*Scheda di 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

>Necessità di aspirazione quotidiana	SI	NO
>Presenza tracheostomia	SI	NO
>Presenza ventilazione assistita	SI	NO
>Necessità di macchina della tosse	SI	NO

NUTRIZIONE

>Necessità 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**.