



Città di Lucca

SETTORE 2 – Politiche sociali e giovanili - U.O. 2.2 Servizi Sociali

**AVVISO PUBBLICO FINALIZZATO A SOSTENERE LE FAMIGLIE DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE OD ORFANE DI DIAGNOSI  
ANNO 2023 – SPESE SOSTENUTE ANNO 2022**

**PRESENTAZIONE DOMANDE DAL 01/12/2023 AL 22/12/2023**

**Il Comune di Lucca** - nell'ambito del Protocollo d'intesa sottoscritto in data 12/06/2019 con l'Azienda Usl, l'Ordine dei Medici della Provincia di Lucca e l'Associazione Amici del Cuore di Lucca inteso a formalizzare una cooperazione per rafforzare lo spirito di integrazione e collaborazione ai fini della crescita, nella popolazione locale, di una maggiore consapevolezza sulla necessità del supporto ai bisogni dei soggetti affetti da malattie rare e delle loro famiglie - **pubblica** il presente **Avviso**, per l'erogazione di contributi economici a sostegno di nuclei familiari in cui vi siano soggetti affetti da malattie rare od orfane di diagnosi. Il contributo è finalizzato ad alleviare l'onere economico sostenuto dalle famiglie per spese riferite ai soggetti affetti da malattie rare, anche in considerazione dell'esistenza di spese che risultano essere non rimborsabili e/o non riconosciute dal Sistema Sanitario. L'Amministrazione Comunale ha previsto di dedicare uno stanziamento di risorse finalizzato a sostenere le famiglie delle persone affette da malattie rare od orfane di diagnosi che abbiano, **nell'anno 2022** sostenute spese per la cura e il mantenimento delle stesse.

L'ammontare complessivo del contributo dedicato è stato fissato in euro 17.000,00.

### **1. Beneficiari**

Sono beneficiari del presente Avviso i soggetti con:

- residenza anagrafica nel Comune di Lucca;
- certificazione di malattia rara o documentazione medica da cui risulti possibile rilevare la condizione di malattia orfana di diagnosi;
- attestazione **ISEE** riferita al nucleo familiare di appartenenza, in corso di validità, **inferiore ad euro 25.000,00**.

### **2. Spese Ammissibili**

Il contributo è finalizzato ad alleviare l'onere economico sostenuto dalla famiglia per **spese riferite all'anno 2022** che risultano essere **non rimborsabili e/o non riconosciute dal Sistema Sanitario e non rendicontate ed erogate da altri bandi o contributi** quali:

- progetti di riabilitazione funzionale;
- visite specialistiche;
- interventi di assistenza domiciliare specializzata da parte di operatori sociali privati (con qualifica professionale certificata);
- spese inerenti attività sportive, ricreative, laboratoriali;
- integratori vitaminici inerenti la patologia con relativa prescrizione medica.

Le spese dichiarate devono essere documentate mediante:

- fatture;
- ricevute;
- scontrini parlanti (codice fiscale e descrizione prodotto) intestati al beneficiario.

### **3. Presentazione Domande**

Per richiedere il contributo dovrà essere utilizzato esclusivamente il modulo predisposto dal Comune che, oltre ad essere scaricabile sul **sito istituzionale del Comune**, sarà disponibile presso il **Centro di Ascolto "Malattie Rare" attivato dall'Associazione Amici del Cuore di Lucca** (telefono 0583\_327790 - mail [amicidelcuoredilucca@gmail.com](mailto:amicidelcuoredilucca@gmail.com)) che, al riguardo, ha sottoscritto una specifica Convenzione con il Settore 2 dell'Amministrazione Comunale.

Le domande dovranno essere **sottoscritte** e corredate da:

1. copia della certificazione medica attestante la diagnosi di malattia rara oppure copia della documentazione sanitaria da cui risulti possibile rilevare la condizione di malattia orfana di diagnosi;
2. copia della documentazione attestante le spese sostenute nel corso dell'anno 2022 così come specificato al precedente punto 2.
3. copia del documento di identità proprio e della persona del proprio nucleo familiare affetta da malattia rara o orfana di diagnosi,

Le domande dovranno pervenire **entro le ore 24:00 del giorno 22/12/2023** a pena di improcedibilità dell'esame - in uno dei seguenti modi:

- tramite mail all'indirizzo [protocollo@comune.lucca.it](mailto:protocollo@comune.lucca.it)
- tramite PEC all'indirizzo [comune.lucca@postacert.toscana.it](mailto:comune.lucca@postacert.toscana.it)
- tramite consegna a mano presso l'Ufficio Protocollo del Comune di Lucca Piazza S.Giovanni Leonardi, 3 nei giorni: lunedì - mercoledì - venerdì dalle ore 9:00 alle ore 13:00; martedì - giovedì dalle ore 9:00 alle ore 13:00 e dalle ore 15:00 alle ore 17:00.

**Per le informazioni e l'ausilio nel compilare la domanda gli interessati potranno rivolgersi al Centro di Ascolto "Malattie Rare" attivato dalla Associazione Amici del Cuore di Lucca (telefono 0583\_327790 - mail [amicidelcuoredilucca@gmail.com](mailto:amicidelcuoredilucca@gmail.com)).**

Le domande inviate per mail o pec e i relativi allegati devono avere un formato **PDF**, o **JPEG** senza utilizzare link esterni, file temporanei o programmi che ne impediscano la visualizzazione, e devono essere trasmesse con un unico invio a pena di improcedibilità.

Le domande pervenute oltre la scadenza nonché quelle prive di firma, prive delle dichiarazioni di cui al modello allegato al presente avviso ovvero mancanti della documentazione richiesta come allegato necessario ed obbligatorio, non saranno procedibili.

Il Comune di Lucca non assume responsabilità in caso di dispersione delle domande dovuta a inesatte indicazioni del destinatario o a disguidi, informatici o imputabili a terzi, né a casi fortuiti o di forza maggiore.

### **4. Graduatoria**

Il contributo, nel limite della risorsa dedicata, viene liquidato ai singoli beneficiari individuati da una apposita Commissione. La ripartizione del contributo verrà effettuata sulla base della valutazione medica della documentazione prodotta e in relazione al numero delle domande pervenute verrà redatta una graduatoria degli aventi diritto, sulla base dell'attestazione ISEE in corso di validità, in ordine crescente. In caso di parità di valore ISEE precede il soggetto beneficiario con la minore età. Non è necessario presentare l'attestazione ISEE che verrà acquisita direttamente tramite il Sistema Informativo ISEE dell'INPS.

**L'esito della domanda sarà reso noto tramite pubblicazione, sul sito del Comune di Lucca, dell'elenco dei beneficiari**, resi anonimi e associati al numero di protocollo della domanda ricevuto dal richiedente al momento della presentazione. **Ai fini dell'avvenuta comunicazione fa pertanto fede la pubblicazione sul sito dell'Ente.**

**Per informazioni** è possibile rivolgersi alla U.O. 2.2 - Servizi Sociali al seguente recapito telefonico: 0583 442595

IL DIRIGENTE  
Dott. Alessandro Cartelli