

□ **Interrogazione n. 1694**

presentata in data 14 maggio 2014

a iniziativa del Consigliere Carloni

“Sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)”

a risposta scritta

Premesso che:

- la Giunta regionale delle Marche con propria deliberazione n. 109 del 3 febbraio 2014 ha approvato i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
 - con lo stesso atto ha stabilito:
 - di provvedere, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali ad indicare le modalità di applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche la somma di 300.000,00 € per il finanziamento dell'intervento di che trattasi;
 - che l'ASUR Marche a sua volta, provvedere con propri atti alla liquidazione ed all'erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento;
- in base ai suddetti criteri il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili;
- il contributo mensile di 300 € attualmente concesso in favore degli ammalati di SLA e delle loro famiglie, uno dei più bassi erogati nelle varie Regioni italiane, è quantitativamente insufficiente a rispondere ai vari bisogni assistenziali;
- in base al Registro Regionale Marche attualmente risultano in carico ai servizi circa 150 malati;

INTERROGA

la Giunta regionale e il Suo Presidente per conoscere:

1. quali iniziative intende attivare affinché il contributo mensile di 300 € (tra i più bassi d'Italia) venga incrementato in considerazione che la cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono servizi sanitari ed assistenziali di livello più elevato rispetto ad altre patologie, per poter affrontare la vita quotidiana nelle condizioni normali;
2. l'atto istitutivo del Registro Regionale dei malati di SLA dal quale risultano circa 150 malati, la data dell'ultimo aggiornamento, la frequenza dell'aggiornamento e soprattutto se l'aggiornamento avviene in tempo reale ogni qualvolta sopraggiunga una variazione;
3. se il Fondo regionale annuale destinato al finanziamento dell'intervento, pari ad € 300.000,00 che viene assegnato all'ASUR con il vincolo di destinazione, viene interamente erogato alle famiglie e, in caso contrario l'entità dell'avanzo.