

□ **Interrogazione n. 241**

presentata in data 8 luglio 2016

a iniziativa del Consigliere Carloni

**“Fondi per i malati di SLA”**

a risposta scritta

Premesso che:

- il Fondo nazionale per la non autosufficienza è stato istituito nel 2006 con Legge 27 dicembre 2006, n. 296 (art. 1, co. 1264), con l'intento di fornire sostegno a persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti, al fine di favorirne una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio, evitando il rischio di istituzionalizzazione, nonché per garantire, su tutto il territorio nazionale, l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali. Tali risorse sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni, nonché da parte delle autonomie locali e sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza sociosanitaria;
- l'ammontare delle risorse da destinare all'FNA vengono stabilite dal Governo italiano (nel 2015 ha assegnato 400 milioni di euro) ed assegnate alle Regioni che hanno il compito poi di erogarla direttamente alle persone che ne hanno bisogno;
- la Regione Marche ha ricevuto, nel 2015, 11.349.000 euro che avrebbe dovuto destinare ai disabili e ai malati gravi tra cui le persone con SLA;

Constatato che:

- le persone con SLA non ricevono di fatto l'assegno mensile del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze (FNA) cui hanno diritto dal gennaio del 2016. Tali risorse sono già state erogate dal Governo e versati nelle casse della Regione Marche (Decreto Ministeriale del 14/5/2015);
- dalla delibera regionale 1042 del 23 novembre 2015, si apprende che è stato previsto di destinare alle persone con SLA residenti nelle Marche, 4.539.600 di euro, pari al 40% della cifra complessiva ricevuta dalla Regione;
- ad oggi, dopo oltre 6 mesi di mancata erogazione degli assegni alle persone con SLA, le famiglie sono ancora in attesa di ricevere quanto di loro spettanza rispetto all'annualità 2015;
- l'assegno mensile previsto per i malati di SLA è di 700 euro per le persone in condizioni gravissime (tracheostomizzati, allettati e con nutrizione artificiale) e di 533 euro per le persone in condizioni gravi;

Considerato che:

- tali risorse sono indispensabili per far fronte alle spese necessarie per l'assistenza domiciliare, come ad esempio i costi per una badante e la mancata erogazione di questo contributo previsto dalla legge sta mettendo in grave difficoltà le famiglie che fanno fatica a garantire un'assistenza adeguata e costante ai loro cari;
- ad oggi il solo sostegno i malati di SLA stanno ricevendo sono i 300 euro mensili provenienti dal fondo regionale del 2009, insufficienti per garantire a tutte quelle famiglie marchigiane che vivono una gravissima disabilità di garantire un'assistenza e una qualità della vita dignitose;

tutto ciò premesso e considerato,

**INTERROGA**

il Presidente e la Giunta regionale per conoscere:

- 1) come intende risolvere subito questa situazione inaccettabile e quando la Regione Marche ritornerà ad erogare il contributo di 700 euro per le persone con SLA in condizioni gravissime e di euro 533 per la persone con SLA in condizioni gravi.