

## □ Risposta all'interrogazione n. 1694

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

All'inizio di ogni anno (di solito nel mese di marzo) Il Servizio Politiche Sociali e Sport sottopone alla Giunta Regionale per l'approvazione la delibera con la quale vengono stabiliti i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da SLA, successivamente con decreto del Dirigente vengono indicate le modalità di accesso al contributo e contestualmente viene erogato all'Asur il finanziamento pari 300.000,00 euro, interamente utilizzato ogni anno per questa finalità. Sino al 2012 tale stanziamento è stato sufficiente a coprire tutte le richieste, mentre nel 2013 l'Asur ha comunicato di aver fatto fronte alle nuove domande utilizzando le esigue economie accertate negli anni precedenti ed ha fatto presente che per il 2014 potrebbe essere necessario reperire fondi aggiuntivi.

Il contributo mensile pari ad 300,00 euro viene erogato in tempi certi alle famiglie che ne fanno richiesta attraverso le Aree Vaste/distretti territoriali, in continuità senza interruzione a partire dalla data di certificazione della malattia.

Attualmente il numero dei soggetti che hanno inoltrato istanza di contributo e beneficiano di tale intervento sono circa 115, mentre si stima che nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO (scheda dimissioni ospedaliera), farmaceutica, Asur (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati di SLA.

A partire dal 2011 al fondo regionale di 300.000,00 euro si è aggiunto un finanziamento statale derivante dal Fondo Nazionale per la non autosufficienza pari ad 2.643.300,00 euro.

Con la deliberazione n. 453 del 2/4/2012 la Giunta regionale ha stabilito i criteri per l'accesso a questo ulteriore fondo (analoghi a quelli previsti per il fondo regionale), per cui è sufficiente che la famiglia faccia domanda per ricevere mensilmente l'importo di 533,00 euro per i non tracheotomizzati e di 700,00 euro per i tracheotomizzati che si aggiungono al contributo mensile regionale.