



*Ministero del Lavoro della Salute  
e delle Politiche Sociali*

Roma, 14 DIC. 2009

IL VICE MINISTRO

2594/FF/09

Caro Prof. Usala,

faccio riferimento alla Sua lettera aperta del 5 dicembre u.s. ed alla Sua mail del 14 dicembre u.s. per confermare che il nostro Ministero considera le tematiche assistenziali dei pazienti affetti da SLA tra le proprie priorità operative e programmatiche.

Ho atteso qualche giorno a rispondere alla Sua lettera aperta per aspettare che maturassero talune condizioni cui erano legati alcuni aspetti di merito dei contenuti delle risposta che intendevo indirizzare a Lei ed a tutti coloro che seguono questa vicenda.

Vorrei però, preliminarmente, chiederle di poter riconsiderare il giudizio sulla Consulta delle gravi malattie neuromuscolari che ha operato in questi mesi e che ha rappresentato un prezioso fattore di raccordo tra le iniziative istituzionali, il mondo dei pazienti e loro familiari ed il mondo degli operatori sanitari e dei ricercatori. Al riguardo rinnovo, anche con questa mia nota, l'invito a Lei o al prof. Mauro Pichezzi ad entrare a far parte della Consulta stessa, proprio perché è stata sempre mia specifica preoccupazione garantire che questo organismo fosse effettivamente rappresentativo di tutte le istanze e le sensibilità di questo complesso settore assistenziale.

Più nel dettaglio, rispetto a quanto da Lei rappresentato, ritengo di evidenziarLe i seguenti elementi.

In primo luogo, il Presidente della Consulta mi ha confermato che entro i prossimi giorni e, comunque, prima di fine anno, mi presenterà il documento di proposte, frutto del

lavoro che si è sviluppato dal mese di marzo scorso ad oggi. Mi è stato anticipato che il documento è stato redatto tenendo specificamente conto del contributo che Lei ed il prof. Pichezzi avete fatto pervenire. È mia intenzione tempestivamente trasfondere le proposte elaborate inerenti il progetto assistenziale in un apposito Accordo Stato Regioni, che proporrò alla Conferenza Stato Regioni di assumere entro il mese di febbraio 2010.

In riferimento ai quattro punti indicati nella Sua lettera aperta del 5 dicembre, in merito al tema dell'approvazione dei LEA, Le confermo che lo schema formale del relativo provvedimento, comprensivo dell'espressa previsione relativa alla fornitura dei comunicatori (nuovo DPCM in sostituzione del DPCM 29 novembre 2001), è stato predisposto. Si è atteso ancora nell'inviarlo alla Conferenza Stato Regioni in quanto si è ritenuto, concordemente con il Ministro Sacconi, di completare tutto l'attuale ciclo di programmazione economico finanziaria concertata con le Regioni e con il Ministero dell'Economia e delle Finanze. Tale ciclo, dopo la positiva stipula della nuova Intesa Stato Regioni per il nuovo Patto per la Salute (avvenuta il 3 dicembre u.s.), si completerà con l'Intesa per il riparto delle risorse per il SSN per l'anno 2010, prevista in una delle prossime sedute della Conferenza Stato Regioni. Questa attesa è stata ritenuta necessaria proprio per eliminare ogni possibile obiezione su eventuali costi aggiuntivi non coperti dei nuovi LEA (al riguardo non bisogna dimenticare che nel 2008 vi fu uno specifico pronunciamento della Corte dei Conti che negò il suo visto al DPCM Lea varato licenziato dal Governo Prodi) e, quindi, poter conseguire più agevolmente la concertazione formale con il Ministero dell'Economia e delle Finanze.

Per quanto riguarda il progetto assistenziale, Le richiamo quanto sopra ricordato circa la conclusione dei lavori della Consulta e la conseguente proposta di Accordo alla Conferenza Stato che ci accingiamo a formalizzare.

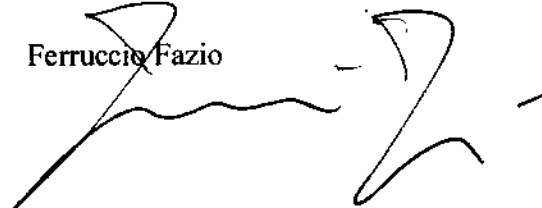
Sul tema della broncoaspirazione effettuabile anche da personale non sanitario, la relativa istruttoria tecnica presso la Segreteria della Conferenza Stato Regioni è affidata ad una apposita riunione già convocata su nostra iniziativa, ma poi rinviata su richiesta del coordinamento delle Regioni. Al riguardo risolleciteremo la ripresa dell'iter approvativo.

Circa il finanziamento per la formazione ed il contributo economico per il badantato, non essendo stato tale tema riassorbito nel nuovo Patto per la salute, la richiesta di poter far ricorso ad una quota parte dell'importo dei 400 milioni di euro stanziati per il Fondo della non autosufficienza per l'anno esula ormai dalla competenza del Ministero della Salute e rientra, invece, tra le competenze del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e delle Regioni. Se il nostro Ministero sarà coinvolto nella discussione sulla finalizzazione di questo Fondo, certamente appoggeremo la richiesta di finalizzarne una quota rilevante alle attività in questione, in una logica di integrazione socio sanitaria. In ogni caso per favorire tale integrazione, nella proposta per l'utilizzo delle risorse per gli obiettivi di Piano 2010, che entro febbraio 2010 conto di portare in Conferenza Stato Regioni, ho dato indicazione alla Direzione competente di inserire di nuovo una previsione di risorse finalizzate all'integrazione socio sanitaria in ambito domiciliare a favore dei pazienti portatori di SLA e di altre gravissime malattie neuromuscolari, per un importo di 20 milioni di euro. Chiederemo che tale importo sia da considerarsi quale cofinanziamento di corrispondenti iniziative alimentate dal Fondo per la non autosufficienza, in modo da orientarne l'utilizzo in questo settore.

Confido che le informazioni sopra riportate possano consentire una piena continuazione del dialogo tra di noi e una sospensione delle iniziative che avete programmato a partire dal 14 dicembre, dichiarando ogni mia disponibilità ad un incontro che consenta di poter ancora migliorare ed arricchire il quadro delle iniziative messe in campo a favore delle vostre esigenze assistenziali.

*Ferruccio Fazio*

Ferruccio Fazio



---

Professor Salvatore Usala  
AISLA Sardegna  
e-mail: usala@tiscali.it