

On.le Ferruccio Fazio
Ministro della Salute
Via Lungotevere Ripa 1
00153 ROMA
FAX 06 59945609

On.le Giulio Tremonti
Ministro Economia e Finanza
Via XX Settembre 97
00187 ROMA
FAX 06 4743449

On.le Maurizio Sacconi
Ministro Lavoro e Politiche Sociali
Via Veneto 56
00187 ROMA
FAX 06 4821207

Gentili Ministri,

Ringraziamo il Governo per l'accoglimento solerte delle richieste dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica nel provvedimento da cento milioni, prima con un emendamento alla Legge di stabilità e successivamente inserito nel decreto mille proroghe attualmente in discussione in Parlamento.

Non possiamo tuttavia esimerci dal far notare che i provvedimenti sono inseriti impropriamente in settori non corretti e soprattutto sono mancanti di qualsiasi esplicitazione operativa. Urge, pertanto, un incontro di chiarimento al fine di elaborare un articolato definito e non interpretabile, emendando il decreto secondo i seguenti punti:

1) I 100 milioni devono essere distribuiti subito dopo l'approvazione del decreto ed avere copertura negli anni a seguire.

2) Va specificata la ripartizione di 90 milioni destinati all'assistenza e 10 milioni finalizzati alla ricerca.

3) I 90 milioni destinati all'assistenza devono andare integralmente alle famiglie, ogni spesa accessoria o amministrativa sarà a carico delle regioni che ricevono quota parte del finanziamento.

4) La ripartizione dei 90 milioni destinati all'assistenza deve essere in proporzione al numero effettivo dei malati e del livello di ingravescenza, il tutto quantizzato a livello regionale.

5) Per espletare quanto al punto 4 urge istituire un tavolo tecnico, in cui siano presenti rappresentanti del Comitato 16/11, presso il Ministero del Welfare che, con il termine perentorio di trenta giorni elabori i meccanismi di erogazione e di relativa rendicontazione dell'assegno di assistenza indiretta alle famiglie in cui vive un malato di SLA con diagnosi certa.

6) L'Istituto superiore di Sanità dovrà predisporre e validare un questionario unificato da somministrare a tutti i malati e alle loro famiglie, dando in prima istanza, entro il termine massimo di 1 mese, un parere ed eventualmente rielaborando lo strumento d'indagine già utilizzato nel Lazio e già sottoposto all'attenzione dell'Istituto stesso. Ciò al fine di verificare il livello reale di assistenza, che sappiamo disomogeneo tra le diverse regioni e tra zone diverse di ogni singola regione, in funzione sia di supporto conoscitivo ai progetti di continuità assistenziale sia di verifica prima e dopo il processo stesso di finanziamento.

7) I 10 milioni destinati alla ricerca saranno gestiti dall'Istituto Superiore di Sanità previa conferenza nazionale di ricercatori di tutte le regioni che stabiliscano priorità, trials, sperimentazioni e obbiettivi

comuni al fine di trovare collaborazioni sinergiche che impediscano sprechi di risorse, Allo scopo proponiamo la costituzione di un comitato di gestione con la presenza di rappresentanze dei malati, che identifichi entro tre mesi i progetti finanziabili.

8) Ogni regione dovrà dare ampia disponibilità al progetto ricerca mettendo a disposizione uno o più centri idonei di comprovata esperienza e dotazione di personale e mezzi, è ammessa la possibilità per piccole regioni di consorziarsi con altre limitrofi.

9) L'Istituto Superiore di Sanità coordina e dirige tutto il processo dando indicazioni, raccogliendo dati, organizzando conferenze nazionali di valutazione periodica, in stretta collaborazione con le Associazioni scriventi.

10) La ripartizione dei 10 milioni destinati alla ricerca verrà stabilita in funzione del numero di centri che saranno giudicati eleggibili e certificati, una quota parte sarà gestita dall'Istituto Superiore di Sanità per l'organizzazione.

Contestualmente a quanto richiesto al punto 1, censuriamo la scelta di azzeramento del Fondo nazionale non autosufficienze operata attraverso la Legge di stabilità, ne chiediamo il ripristino ed il progressivo incremento, in linea con le ultime quattro annualità.

Nell'attesa di una solerte convocazione per un tavolo tecnico finalizzato alla definizione di un accordo che prenda in considerazione i punti elencati, Vi comunichiamo che, in caso contrario, non esiteremo a riprendere fisicamente il Presidio permanente avviato il 16/11 scorso presso il Ministero dell'Economia, ciò a partire dal giorno 16 marzo 2011.

Siamo certi che capirete l'esigenza della immediata disponibilità dei fondi così come comprenderete l'urgenza e la necessità di stabilire regole certe per evitare la dispersione impropria di buona parte dei fondi all'interno dei bilanci regionali.

Non abbiamo la pretesa di avere certezze perciò è indispensabile un incontro per mettere sul tavolo proposte che portino a un accordo soddisfacente.

Cordiali saluti

Alberto Damilano, Raffaella Giavelli, Mariangela Lamanna e Salvatore Usala
Comitato 16 novembre

Mauro Pichezzi
Viva La Vita ONLUS

Alberto Damilano
APASLA

Salvatore Usala
Viva la Vita Sardegna ONLUS

Mariangela Lamanna
PAM Puglia

Daniela Fasolo
ASLA ONLUS

Rossana Perini
Associazione Aldo Perini ONLUS

Filippo Martone
AssiSLA ONLUS