

## **Comitato 16 Novembre Onlus**

(Associazione Malati S.L.A. e Malattie altamente invalidanti)
Presidente: Laura Flamini

Preg.ma On.le Beatrice Lorenzin Ministro della Salute Via Lungotevere Ripa 1 00153 – ROMA – FAX 06 59945609

Preg.mo Dott. Fabrizio Saccomanni Ministro Economia e Finanza Via XX Settembre 97 00187 - ROMA - FAX 06 4743449

Preg.mo Prof. Enrico Giovannini Ministro Lavoro e Politiche Sociali Via Veneto 56 00187 - ROMA - FAX 06 4821207

e.p.c.

Preg.mi Viceministri e Sottosegretari

## Egregi Ministri, egregi Viceministri, egregi Sottosegretari,

dall'incontro che siamo riusciti, non senza fatica, ad ottenere con referenti politici, abbiamo portato a casa qualche risultato e perso un grande Uomo, il nostro Consigliere direttivo, Raffaele Pennacchio che qualcuno di Loro ben conosceva da oltre un anno, in quanto lo aveva incontrato, sempre in prima linea, per la difesa dei diritti dei disabili gravi e gravissimi. Abbiamo perso il nostro caro amico, Raffaele, Lello per gli amici. Con Lello, vogliamo ricordare, abbiamo condotto tante battaglie negli ultimi tre anni, lui era un medico e un gran signore.

Ringraziamo l'amico Paolo Fadda che ha chiamato dichiarando la vicinanza del Governo per questa triste scomparsa. Il Sottosegretario Fadda ha anche detto che il Governo non ha alcuna responsabilità sulla morte di Lello. Non siamo d'accordo, pur non volendo dare colpe ad un esecutivo in carica da pochi mesi. Perchè non avete mai risposto alle nostre istanze? Perchè non avete approvato progetti e delibere delle regioni? Perchè il 2013 è quasi finito e non avete distribuito un euro dei 275 milioni dell'FNA (Fondo Non Autosufficienza)?

Le colpe hanno nomi e cognomi: l'ex Ministro Tremonti che ha tagliato 2.300 milioni dal sociale, per lui il disabile era un falso invalido. Ha colpe il Governo Monti che si era impegnato per 400 milioni per l'FNA non mantenendo l'impegno. Ha gravi colpe la giunta Caldoro della Campania che tiene in cassa da due anni i fondi SLA stanziati nel 2010. Stessa cosa nel Lazio e altre regioni che hanno "regalato" i fondi a cooperative e RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali).

## **Comitato 16 Novembre Onlus**



(Associazione Malati S.L.A. e Malattie altamente invalidanti)
Presidente: Laura Flamini

L'accordo raggiunto il 23 ottobre non deve diventare un semplice proclama d'intenti, va attuato in tempi rapidi, con le seguenti precisazioni e suggerimenti:

- 1) Il Comitato 16 Novembre non vuole chiudere nessuna RSA: vogliamo la libertà di stare a casa e poterci tornare. Chiaramente vogliamo un contributo di almeno del 50% del costo che le regioni erogano alle RSA o simili. I risparmi certificati devono confluire all'FNA o ai nuovi LEA (Livelli Essenziali Assistenziali).
- 2) L'FNA deve essere portato a 600 milioni strutturali, il 50% deve essere dedicato ai gravissimi, previo accordo urgente in Conferenza Stato Regioni.
- 3) Il decreto di riparto 2014 va modificato rispetto al 2013 in alcuni punti.
  - a) Va eliminato il punto a dell'art. 2, i PUA (Punti Unici d'Accesso) fanno parte del servizio sanitario, non hanno nulla di sociale.
  - b) Va aumentata al 50% la quota per i gravissimi.
  - c) Va integrato con un contributo caregive dir almeno del 25% del totale, chiaramente rendicontato.
  - d) Il riparto deve essere fatto in funzione del numero dei malati e non al numero di abitanti.
  - e) Il decreto di riparto va fatto entro gennaio 2014 ed erogato entro un mese.
- 4) Tutti i precedenti punti vanno emendati nella legge di stabilità insieme agli atri impegni sottoscritti il 23 ottobre, o comunque con decreto entro Natale 2013.

Il problema delle gravissime disabilità va affrontato come una calamità naturale. Un terremoto ha bisogno di un decreto urgente, il giorno dopo, noi vi diamo due mesi di tempo, fateli bastare, lavorate alacremente. Potete chiedere aiuto alla Senatrice Nerina Dirindin, membro della Commissione Sanità, quando era Assessore in Sardegna ha inventato il progetto "ritornare a casa".

Molte associazioni, sindacati, partiti e gruppi vari ci accusano di utilizzare lotte troppo spinte, dimenticano che abbiamo problemi estremi che fanno di noi persone destinate a morire nel silenzio assoluto di una società incivile e ipocrita.



## **Comitato 16 Novembre Onlus**

(Associazione Malati S.L.A. e Malattie altamente invalidanti)
Presidente: Laura Flamini

Siamo costretti a rischiare la morte per avere una possibilità di vita, ma ancora non abbiamo raggiunto il massimo: **abbiamo gli attributi per morire in diretta TV**, chiaramente davanti al Ministero. Non osate poi dire che siete innocenti!

Chiedo scusa al Viceministro Guerra ed ai Sottosegretari Baretta e Fadda, ma durante l'incontro avete mostrato scarsa decisionalità delegando ad incontri successivi le risposte concrete, abbiamo proposto il Modello Sardegna, invano, a noi va bene qualsiasi modello che funziona realmente.

Capiamo che certe decisioni hanno bisogno del parere vincolante dei Ministri, altri del Presidente, altri ancora del Consiglio dei Ministri, ma aspettiamo fiduciosi Vostre notizie, risposte ed aggiornamenti.

Non riteniamo i tavoli tecnici importanti se prima non si prendono opportune decisioni politiche, i tavoli possono rifinire problematiche definite, comunque parteciperemo il 5 novembre se ci convocherete ufficialmente.

Raffaele Pennacchio ha detto piangente: "FATE IN FRETTA, I MALATI TERMINALI NON POSSONO ATTENDERE", perciò vi comunichiamo che se non manterrete gli impegni, e non ci terrete aggiornati, il 22 gennaio 2014 saremo davanti al Ministero dell'Economia, non ci fermeranno freddo, pioggia o neve, saremo più risoluti che mai.

Confidiamo nella Vostra oculata ragionevolezza, questa volta solo la morte potrà fermarci, siamo veramente arrabbiati!

Cordiali saluti

Monserrato, 27 ottobre 2013

Il segretario Salvatore Usala