


**COMUNE DI TORVISCOSA**

Provincia di Udine

Verbale di deliberazione del Consiglio Comunale

OGGETTO: Approvazione ordine del giorno malati di SLA e di altre gravissime malattie invalidanti residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia.

1) Parere favorevole di regolarità tecnica, art. 49 del D.Lgs. 267/2000.	2) Parere favorevole di regolarità finanziaria, art. 49 del D.Lgs. 267/2000
Il resp. del servizio 	Il resp. del servizio

L'anno DUEMILANOVE il giorno VENTOTTO del mese di SETTEMBRE alle ore 20,00, nella sala auditorium del Centro Sociale, in seguito a convocazione disposta con invito scritto e relativo ordine del giorno notificato ai singoli Consiglieri in tempo utile, si è riunito il Consiglio Comunale in sessione ordinaria.

Seduta pubblica, di prima convocazione.

Fatto l'appello nominale risultano:

FASAN Roberto - Sindaco				Pres.	Ass.
CONSIGLIERI	Pres.	Ass.	CONSIGLIERI		
1) TURCO Marco	Sì		9) IACUZZO Rudi	Sì	
2) MOSANGHINI M. Concetta	Sì		10) BELLANTONE Patrizia	Sì	
3) TUNIZ Gianni	Sì		11) TOMBA Ilario	Sì	
4) TAVIAN Stefano	Sì		12) DUZ Roberto		Sì
5) BORINATO Guerrino	Sì		13) VENTURELLI Rino	Sì	
6) SETTIMO Mareno	Sì		14) SORATO Giancarlo		Sì
7) MARCATTI Dorino	Sì		15) PASSERO Elvio	Sì	
8) BRUNETTI Carlo	Sì		16) BELTRAMINI Edi	Sì	
TOTALE N°				15	2

Partecipa il Segretario comunale dott. Maria Rosa Girardello

Constatato il numero legale degli intervenuti, assume la presidenza il sig. Fasan Roberto nella sua qualità di Sindaco ed espone gli oggetti iscritti all'ordine del giorno e su questi il Consiglio Comunale adotta la seguente deliberazione:

IL CONSIGLIO COMUNALE

Premesso che numerosi Comuni hanno portato all'attenzione dei propri consigli comunali il problema dei malati di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) anche ai fini di sensibilizzare un intervento regionale in materia

Sentito l'Assessore Mosanghini dr. Maria Concetta che illustra la proposta e legge il testo del presente ordine del Giorno;

Sentiti gli interventi dei Consiglieri comunali :

PASSERO Elvio – ritengo che questo ordine del giorno sia indispensabile per queste persone. La L.104/92 non copre questo tipo di malati, la cui cura ha dei costi elevatissimi. Ritengo quindi che sia giusto proporre e dare parere favorevole a questo ordine del giorno;

BELTRAMINI dr. Edi – sono d'accordo e chiedo se ci siano qui a Torviscosa queste problematiche e se siamo attrezzati in tal senso. La richiesta dell'ordine del giorno è adeguata ed idonea;

SINDACO – abbiamo ritenuto di aderire alla richiesta di altri Comuni che hanno questa problematica, che qui a Torviscosa fortunatamente per ora non è presente;

Quindi il SINDACO pone ai voti l'odg

Con VOTI UNANIMI

D E L I B E R A

- 1) DI APPROVARE il seguente Ordine del Giorno relativo ai "malati di SLA e di altre gravissime malattie invalidanti, residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia", nel testo che segue:

PREMESSO che:

- 1 Nella nostra Regione ci sono oltre un centinaio di persone affette da malattie neurodegenerative muscolari fortemente invalidanti come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) che comportano la perdita progressiva dell'autonomia personale fino ad arrivare a dipendere completamente dagli altri, per cui richiedono grandi livelli di assistenza sanitaria, sociale ed economica.
- 2 Per sopravvivere questi malati hanno bisogno di costosissime apparecchiature e di assistenza personale continua 24 ore su 24.

VALUTATO che:

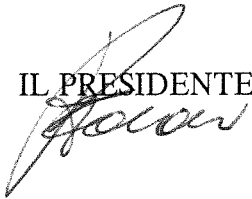
- 3 La sopravvivenza di questi malati può essere assicurata anche fuori dalle strutture ospedaliere e segnatamente nelle proprie abitazioni purchè dotate di tutte le apparecchiature tecniche necessarie e di personale specialistico, infermieristico e generico che si occupi della loro assistenza.
- 4 La degenza nella propria abitazione permette al malato una qualità di vita più accettabile di quella all'interno delle strutture ospedaliere o ad alta assistenza specialistica.
- 5 La progressività della malattia implica la necessità di essere assistiti durante le 24 ore senza soluzione di continuità e quindi non bastano le cure dei parenti (che spesso hanno una loro famiglia a cui badare ed un lavoro che li occupa per gran parte della giornata), ma c'è l'oggettiva necessità di assumere del personale badante.
- 6 Per la copertura dell'assistenza sulle 24 ore spesso è necessaria l'assistenza di 2 o 3 badanti con costi molto elevati a carico dell'ammalato e della sua famiglia.
- 7 Attualmente sono deducibili dal reddito per un massimo di Euro 1.549,37.= i contributi previdenziali versati per gli addetti ai servizi domestici e familiari per la parte a carico del datore di lavoro.
- 8 Sono detraibili in misura pari al 19% le spese sostenute per addetti all'assistenza personale (quindi anche badanti) per un max di Euro 2.100,00.= solo se il reddito complessivo non supera Euro 40.000,00.=.
- 9 Sono deducibili per i portatori di handicap le spese sostenute per spese mediche generiche e spese di assistenza specifica fornite da personale specializzato in possesso di diploma per le varie specialità (infermieri, fisioterapisti, operatori socio-assistenziali in possesso di diploma). Quindi non badanti senza diploma.

- 10 La Legge Regionale in vigore regola il F.A.P. (Fondo per l'Autonomia Possibile) prevede un contributo ai nuclei familiari che abbiano un disabile a carico con criteri che sono legati all'età (18-65 anni) oppure al reddito ISEE del nucleo familiare che non deve superare l'ammontare di Euro 35.000,00.=, senza tener conto della patologia e del grado della disabilità (vedi Legge 104 per disabili gravi).
- 11 I malati di SLA con ISEE superiori alla soglia stabilita si trovano spesso in oggettive forti difficoltà perché comunque il loro reddito non è sufficiente a sostenere i costi del personale badante.

IL CONSIGLIO COMUNALE

- 1 Chiede alla Giunta e al Consiglio Regionale di modificare la normativa vigente per permettere ai malati di SLA ed a tutte le persone affette da malattie altrettanto invalidanti – disabili gravi ex art. 3, comma 3, della Legge 104/92 – non solo di poter disporre gratuitamente nella loro residenza di tutte le apparecchiature mediche necessarie alla loro sopravvivenza e di tutte quelle apparecchiature e connessioni di rete che servono per la comunicazione tra il malato e chi lo assiste e con il mondo esterno attraverso INTERNET, ma anche di poter ottenere dalla Regione un congruo contributo a sostegno dei costi pagati per il personale badante indispensabile alla loro sopravvivenza anche se il loro reddito è superiore alla soglia dei 35.000,00.= Euro, provvedendo a redigere degli adeguati Criteri per la valutazione ed il finanziamento di Piani Personalizzati.
- 2 Invia la presente mozione al Presidente della Regione, agli Assessori e Gruppi Consiliari Regionali e a tutti i Comuni della Regione Friuli Venezia Giulia chiedendo loro di approvarla nei loro Consigli ed inviarla alla Giunta Regionale.

IL PRESIDENTE



IL SEGRETARIO



CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Il sottoscritto certifica che copia della presente deliberazione è stata affissa all'Albo Pretorio per 15 giorni consecutivi dal **02.10.2009** al **17.10.2009** e che contro la stessa non sono stati prodotti reclami o denunce.

Addì, **18.10.2009**

L'IMPIEGATO RESPONSABILE



ATTESTATO DI ESECUTIVITA'

La presente deliberazione è divenuta esecutiva:

- dalla sua data ;
 in data **18.10.2009** per compiuta pubblicazione;
(art.19 dell'art.1 della L.R. 21/2003);

li, **18.10.2009**

L'IMPIEGATO RESPONSABILE

