

Al Ministro delle Politiche Sociali On. Marina Calderone

Al Ministro delle disabilità On. Alessandra Locatelli

Al Ministro della Salute On. Orazio Schillaci

e.p.c. Al Presidente del Consiglio dei ministri On. Giorgia Meloni

Milano, 11 marzo 2024

Oggetto: Piano Nazionale non autosufficienza e Fondo Nazionale non autosufficienza

Egregi Ministri, egregio Presidente,

Facciamo seguito alla nostra del 16 febbraio u.s. - che non ha avuto alcun riscontro - nonché all'incontro con l'Assessore alle politiche sociali e famiglia della Regione Lombardia Elena Lucchini del 28 febbraio, nel quale ci è stata annunciata la revisione della delibera regionale n 1669 sul programma operativo "fondo nazionale non autosufficienza". Le modifiche annunciate dall'Assessore regionale, a quanto detto condivise con Il Ministro delle Politiche Sociali On. Calderone, sono insufficienti e non vanno nella direzione auspicata. La temporanea concessione da parte del Ministero sulla quota da destinare alla implementazione dei LEPS, che ha permesso alla Regione Lombardia di recuperare 15 dei 20 milioni di euro inizialmente previsti allo scopo, non risolve la questione, poiché i tagli dei contributi all'assistenza indiretta non si annullano, ma si riducono in percentuale variabile, e rimanda il problema al 2025, senza alcuna prospettiva su quanto avverrà negli anni successivi. A questo si aggiungono due questioni che riteniamo gravi:

1. l'utilizzo del Fondo Caregiver Nazionale (oltre 4 milioni di euro) che verrà usato per compensare le mancate risorse aggiuntive regionali per ridurre ulteriormente la sforbiciata ai contributi delle misure B1 e B2;
2. Il blocco delle liste per l'accesso alla misura B1 (disabilità gravissima) per nuove domande comporterà la formazione di una lista di attesa infinita che permetterà nuove entrate solo a fronte di uscite, cioè ahinoi a fronte di decessi. Ciò è per noi inaccettabile oltre che eticamente deplorabile.

Nelle settimane successive alla emanazione della delibera regionale del 28 dicembre 2023, abbiamo in tutti i modi espresso le nostre forti preoccupazioni e il nostro totale dissenso sulle decisioni prese, e al contempo abbiamo proposto soluzioni, alle quali non abbiamo ricevuto risposte.

Con questa seconda lettera intendiamo ribadire le nostre richieste:

- Blocco degli effetti del PNNA 2022-2024 rispetto all'entrata in vigore della implementazione dei LEPS per garantire la continuità degli interventi di assistenza indiretta già previsti;

- Adeguamento del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza al fine di consentire a tutte le Regioni, nel pieno rispetto della propria autonomia, di garantire un contributo economico adeguato ai caregiver familiari;

- Costruzione del nuovo PNNA, in sostituzione di quello attuale in scadenza nel 2024, attraverso l'interlocuzione con tutti gli stakeholder, in particolare con il coinvolgimento imprescindibile delle associazioni di famigliari che, con le competenze e le esperienze maturate sul campo, possono fornire un valido contributo alla conoscenza della tipologia di servizi sanitari, sociosanitari e sociali necessari.

Ricordiamo anche che la Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità afferma che il principio della libertà di scelta è sacro ed inviolabile e che la stessa Convenzione è stata ratificata dall'Italia diventando Legge dello Stato, precisamente la n. 18 del 2009. Pertanto, chiediamo che venga rispettata mettendo in condizione le persone con disabilità non solo di poter pensare e quindi decidere come vivere, da chi essere assistiti, in quale luogo e in che misura, ma anche di avere **sogni e desideri**. Allo stesso tempo vi chiediamo di **rispettare e valorizzare** la figura del caregiver familiare, che continua invece ad essere bistrattato, non ricevendo la considerazione che merita per il prezioso lavoro di cura che svolge e che consente alle istituzioni di risparmiare notevoli risorse

Vi invitiamo pertanto a trovare le modalità più efficaci per risolvere in modo positivo e strutturale queste criticità che impattano sulle vite delle singole persone e famiglie con disabilità, e anche su tutta la collettività.

Stiamo vivendo un momento storico nel quale sono molteplici i cambiamenti che si prospettano rispetto al tema della disabilità e della non autosufficienza: legge delega 227, legge sul caregiver familiare, legge sulla non autosufficienza, nuovo PNNA. Sono occasioni che non possiamo fallire, ma per riempire di contenuti quella che ad oggi è solo una cornice, è necessario e urgente coinvolgere gli attori protagonisti del sistema, ovvero le persone con disabilità, i caregiver e le famiglie, perché solo attraverso una progettazione personalizzata e partecipata dei bisogni si possono individuare gli strumenti e le risorse da mettere in campo.

Non avendo ricevuto risposte, nemmeno parziali alle nostre richieste, comunichiamo che il 23 marzo alle ore 11 le persone con disabilità, le famiglie e le associazioni, manifesteranno sotto il Palazzo di Regione Lombardia, una protesta netta, ma pacifica e costruttiva, alla quale inviteremo ad unirsi le altre regioni che presto si ritroveranno nella stessa situazione.

Se non ora quando?

Associazioni che sottoscrivono:

Abbatti le Barriere Lombardia

Abilità diverse Aps

A.L.I.S. Associazione Lodigiana per l'inclusione sociale ODV

Alleanza Malattie Rare

AMIP Associazione malati di ipertensione polmonare

Autismando APS Brescia

Associazione AIBWS

Associazione Ceralacca Odv

Associazione ConSlancio Onlus

Associazione Coordinamento Familiari CDD Milano

Associazione Davide il drago ODV

Associazione DisabilmenteMamme Aps

Associazione Famiglie LGS Italia

Associazione Genitori Tosti in Tutti i Posti

Associazione Il sogno di Ele

Associazione Io sto con Simone Onlus

Associazione I ragazzi della barca di carta

Associazione ISAV ODV ETS

Associazione Neurofibromatosi ANF ODV

Associazione APL paraplegici Lombardia

Associazione Sotto lo stesso cielo

Associazione Un Ponte nella Vita

Aurora nell' Autismo Aps

Casa Gioia

Confad Coordinamento nazionale famiglie con disabilità

Debra Italia ETS

Disabili pirata

Enil Lombardia

Famiglie Sma Aps Ets

Fida Forum Italiano diritti autismo

Gaudio Gruppo autismo e disabilità intellettive

FIRST Federazione Italiana rete tutela e sostegno – già Rete dei 65 movimenti

Fondazione CondiVivere

Fondazione REB ETS

Gabry Little Hero ODV

Gruppo Fuori dalle Bolle

I ragazzi di Robin

Insieme per un sorriso Onlus Gavardo

L'Italia che Merita

Molirari Onlus

MondoAbout

Mondo Charge

Nessuno è Escluso ODV

Pastello Bianco Aps

Rainbow diversamente Radio

Rete Italiana Disabili

Salvatore Usala Viva la vita Sard. Odv Sla

Sapso-Sanità privata sostenibile Aps

Spazio blu autismo Varese Aps

Uniti per l'Autismo

Uguualmente Artisti