

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

Oggetto: Piano Nazionale non autosufficienza e Fondo nazionale non autosufficienza

Egredi Ministri, egregio Presidente,

Come vi sarà certamente noto, l'applicazione del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza in Lombardia sta destando enorme preoccupazione tra migliaia di persone con disabilità ed i loro familiari. Se entro il 1° giugno 2024 non ci saranno modifiche sostanziali rispetto alla **dgr n. 1669**, di cui ad oggi non abbiamo alcuna notizia, migliaia di persone con necessità altissime di sostegno vedranno ridursi in maniera drastica il contributo economico a supporto dell'impegno dei propri caregiver familiari e con la certezza di non poter accedere in alternativa, ai servizi di assistenza domiciliari e di sollievo, personalizzati e non standardizzati così come lo sono oggi, quando gli stessi si trovano. Tale decisione, unica nel panorama nazionale, visto che non c'è alcuna altra regione italiana che ha interpretato in tale maniera i dettami del PNNA, peggiorerà in maniera drammatica le condizioni materiali di vita di tutte le persone coinvolte senza peraltro creare le condizioni per sviluppare una rete di servizi adeguata.

Nel corso delle settimane trascorse dalla emanazione della delibera regionale, non solo abbiamo in tutti i modi espresso le nostre fortissime preoccupazioni e il nostro totale dissenso, ma abbiamo anche proposto soluzioni alle quali non abbiamo mai avuto riscontro. Oggi, pertanto ribadiamo le nostre richieste attraverso una lettera che inviamo a voi, con l'invito di trovare congiuntamente le modalità più efficaci risolvere in modo positivo ma anche strutturale le questioni sollevate, che non solo andranno ad impattare sulle vite delle singole persone e famiglie con disabilità, ma anche su tutta la collettività.

Le nostre richieste sono:

- Prorogare l'entrata in vigore della implementazione dei LEPS prevista dal Piano Nazionale per la Non Autosufficienza per garantire la continuità degli interventi di assistenza indiretta già previsti e allo stesso tempo specificare cosa il piano nazionale impone e cosa no perché oggi non è chiaro, così come non risulta chiaro il perché solo una regione su venti abbia programmato un taglio dei contributi economici;

- Prevedere, un adeguato aumento del Fondo nazionale per la Non Autosufficienza, tale da poter garantire che tutte le regioni, pur nel rispetto della propria autonomia, possa garantire un contributo economico adeguato;

- Costruire il nuovo PNNA, quello attuale è in scadenza nel 2024, attraverso interlocuzioni con tutti gli stakeholder, in particolare con le associazioni di famigliari che non possono rimanere escluse dal

confronto in quanto necessarie per le competenze e le esperienze maturate, rispetto alla conoscenza della tipologia di servizi sanitari, sociosanitari e sociali integrati tra loro.

Ricordiamo che la Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità afferma che il principio della libertà di scelta è scaro e 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 tale legge mettendo in condizione le persone con disabilità non solo di poter pensare e quindi decidere, in libertà e tranquillità, come vivere, da chi essere eventualmente assistiti, in quale luogo e in che misura, ma anche di avere **sogni e desideri**.

Stiamo vivendo un momento storico nel quale sono tantissimi 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 essere efficaci ed efficienti e riempire di contenuti adeguati quella che ad oggi è un quadro dove è delineata solo la cornice, è necessario e non più procrastinabile, coinvolgere gli attori protagonisti del sistema che non possono che essere le persone con disabilità, i propri caregiver e le proprie famiglie, perché solo attraverso una progettazione personalizzata e partecipata dei bisogni si può consentire di individuare gli adeguati strumenti e le adeguate risorse da mettere in campo.

Confidiamo che le nostre richieste siano prese in considerazione, mettendo in atto le conseguenti azioni necessarie a rispondere alle nostre esigenze. Tuttavia, annunciamo che, se ciò non avvenisse entro il 29 febbraio, così come per la Regione Lombardia, mobileremo anche le altre regioni chiedendo la massima partecipazione non solo alle famiglie coinvolte ma anche ad altre realtà associative, istituzioni, media e a tutta la società civile.

Se non ora quando?

Associazioni che sottoscrivono:

Abilità diverse Aps

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

Alleanza Malattie Rare

AMIP Associazione malati di ipertensione polmonare

ANFFAS APS sez. Sondrio

ASD Studio Danza

Autismando ATS Brescia

Associazione AIBWS

Associazione ConSlancio Onlus

Associazione Coordinamento Familiari CDD Milano

Associazione Famiglie LGS Italia

Associazione Genitori Tosti in Tutti i Posti

Associazione Il sogno di Ele

Associazione Io sto con Simone Onlus

Associazione ISAV ODV ETS

Associazione Neurofibromatosi ANF ODV

Associazione Un Ponte nella Vita

Aurora nell' Autismo Aps

Confad Coordinamento nazionale famiglie con disabilità

Debra Italia ETS

Famiglie Sma Aps Ets

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

Molirari Onlus

Mondo Charge

Oltre Ugualmente Artisti

Nessuno è Escluso ODV

Pastello Bianco Aps

Salvatore Usala Viva la vita Sard. Odv Sla

Sapso-Sanità privata sostenibile Aps

UILDM Nazionale (63 sezioni)

Uniti per l'Autismo