

Letto, confermato e sottoscritto.

IL PRESIDENTE  
Maurizio VUERLI

IL SEGRETARIO COMUNALE  
dott. Martino DEL NEGRO

**ATTESTATO DI PUBBLICAZIONE**

Il sottoscritto, ai sensi della L.R. 21/2003 e successive modifiche ed integrazioni, attesta che copia della presente deliberazione è stata affissa all'albo comunale il 31.12.2009 e vi rimarrà esposta per quindici giorni consecutivi.

Addì 31.12.2009

IL FUNZIONARIO RESPONSABILE  
Palmarina ZOFFI

Si certifica che durante il periodo di pubblicazione all'albo comunale della presente deliberazione non sono / sono state presentate denunce o reclami.

Paularo, lì 16.01.2010

IL FUNZIONARIO RESPONSABILE



**ORIGINALE**

**N. 52** del Reg. Delib.

**COMUNE DI PAULARO**  
PROVINCIA DI UDINE

**Verbale di deliberazione del Consiglio Comunale**

Sessione straordinaria - Seduta pubblica di prima convocazione

OGGETTO: Ordine del giorno a favore dei malati di SLA e di altre gravi malattie invalidanti residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia.

L'anno duemilanove il giorno ventotto del mese di dicembre alle ore 20.00, nella sala comunale, in seguito a convocazione disposta con avvisi recapitati ai singoli consiglieri, si è riunito il Consiglio Comunale.

Sono presenti i Signori:

	Presenti	Assenti
1) Maurizio Vuerli	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Ottorino Faleschini	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Isaia Dereani	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Arrigo Ferigo	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Annino Unida	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Andrea Colussa	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Danilo Fabiani	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8) Pasquale D'Avolio	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9) Sergio Tiepolo	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Mario Dereani	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Daniele Di Gleria	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Vinicio Dereani	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Danielle Maion	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partecipa il Segretario Comunale dott. Martino Del Negro.

Constatato il numero legale degli interventi, assume la presidenza il signor Maurizio VUERLI  
nella sua qualità di Sindaco  
che procede all'esposizione dell'oggetto sopraindicato e su questo il Consiglio Comunale adotta la seguente deliberazione:

Comunicato ai Capi-  
gruppo Consiliari

lì 31.12.2009

Prot. N.

Sono presenti in Aula i Consiglieri Danilo Fabiani e Pasquale D'Avolio.

**OGGETTO:** Ordine del giorno a favore dei malati di SLA e di altre gravi malattie invalidanti, residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia.

#### IL CONSIGLIO COMUNALE

##### **PREMESSO che:**

Nella nostra Regione ci sono oltre un centinaio di persone affette da malattie neuro degenerative 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. Per sopravvivere questi malati hanno bisogno di costosissime apparecchiature e di assistenza personale continua 24 ore su 24.

##### **VALUTATO che:**

La sopravvivenza di questi malati può essere assicurata anche fuori dalle strutture ospedaliere e segnatamente nelle proprie abitazioni purché dotate di tutte le apparecchiature tecniche necessarie e di personale specialistico, infermieristico e generico che si occupi della loro assistenza.

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.

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.

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.

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.

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.-

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.

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).

I malati di SLA con ISEE superiori alla soglia succitata si trovano spesso in oggettive forti difficoltà perché comunque il loro reddito non è sufficiente a sostenere i costi del personale badante.

##### **INDI,**

#### IL CONSIGLIO COMUNALE DI PAULARO

- 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 n. 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.

**AD UNANIMITA'** di voti favorevoli su n. 13 Consiglieri presenti e votanti;

#### **DELIBERA**

- 1) **DI APPROVARE** l'ordine del giorno avente per oggetto "Malati di SLA e di altre gravi malattie invalidanti, residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia" nel testo sopra riportato.