



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE EMOPATIE
ED I TUMORI DELL'INFANZIA – REGIONE SICILIA ONLUS**
Via Don Lorenzo Milani, 3 – 93100 CALTANISSETTA
www.fasted.it – e.mail: segreteria@fasted.it
Tel. e Fax 0934-553054

Caltanissetta, 21/12/2013

Prot. 102/2013

AL PRESIDENTE DELLA REGIONE
SICILIANA
AL PRESIDENTE DELL'ARS
AL PRESIDENTE 2^ COMMISSIONE
AL PRESIDENTE 6^ COMMISSIONE
ALL'ASSESSORE ALL'ECONOMIA
ALL'ASSESSORE ALLA SANITA'
AI CAPO-GRUPPI ARS
AGLI ON.LI COMPONENTI 2^
COMMISSIONE ARS
AI GRUPPI PARLAMENTARI ARS

Illustrissimi On.li e Assessori in indirizzo, la presente per comunicarvi che con nostro sommo sgomento abbiamo constatato che nel Bilancio in discussione per il 2014

i CAPITOLI:

413706 - INDENNITA' VITALIZIA A FAVORE DEI CITTADINI AFFETTI DA FORME GRAVI DI TALASSEMIA. (EX CAP. 42472)

413707 - INDENNITA' CHILOMETRICA A FAVORE DEI CITTADINI AFFETTI DA FORME GRAVI DI TALASSEMIA. (EX CAP. 42473)

di cui alla Legge Regionale n. 20 del 1990 e s.m.i., hanno subito un profondo ridimensionamento.

Nel 2013 i capitoli di cui sopra sono stati finanziati come d'appresso specificato:

413706 - INDENNITA' VITALIZIA A FAVORE DEI CITTADINI AFFETTI DA FORME GRAVI DI TALASSEMIA. (EX CAP. 42472) - € 9.364.000,00

413707 - INDENNITA' CHILOMETRICA A FAVORE DEI CITTADINI AFFETTI DA FORME GRAVI DI TALASSEMIA. (EX CAP. 42473) - € 92.000

Il finanziamento del 2013 era già largamente insufficiente giacché come prevede la legge l'Indennità Vitalizia dovrebbe ricevere annualmente l'adeguamento ISTAT.

Ciò da due anni non avviene più, anche se in modo paradossale con Decreto del Ragioniere Generale della Regione del 14 ottobre 2013 pubblicato su GURS n. 50 parte I del 08.11.2013 l'Indennità Vitalizia è stata adeguata ad € 482,57.

Considerata la platea di aventi diritto in n. 1770 circa (gli Uffici dell'Ass.to Sanità possiedono il numero esatto), il finanziamento necessario per il CAPITOLO 413706 sarebbe di € 10.250.000.

Invece, non solo non viene praticato l'adeguamento ISTAT, ma addirittura con il solito metodo dei tagli lineari e non selettivi, i capitoli suddetti vengono enormemente tagliati.

Mi chiedo cosa ci possa essere di così ONOREVOLE nel togliere poche centinaia di euro a soggetti con gravi affezioni croniche ereditarie (tipiche della nostra regione e tra le più diffuse) che hanno enormi difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro e che inoltre devono pagarsi molte medicine per curarsi le complicanze secondarie i cui farmaci sono spesso in fascia C e dunque a pagamento.

Se ci si vuole fregiare di non fare "macelleria sociale" ritengo si debba partire proprio da chi vive una vita di sofferenze per le proprie malattie, altrimenti è solo demagogia.

Vi rivolgiamo dunque un accorato appello affinché possiate adempiere pienamente al vostro mandato di "ESSERI UMANI" prima ancora che quello di "ONOREVOLI".

Cordialmente, AUGURO BUONE FESTE.

Il Presidente

Arch. Loris Michel Giambrone