Regione Umbria - Assemblea legislativa

MALATI UMBRI DI SLA: UN SOSTEGNO FINANZIARIO ALLE FAMIGLIE CHE GARANTISCONO L'ASSISTENZA DOMICILIARE – A PALAZZO CESARONI PRESENTATA ALLA STAMPA LA PROPOSTA DI LEGGE DI MONACELLI UDC

27 Dicembre 2010
In sintesi

Sandra Monacelli,*capogruppo Udc in Consiglio regionale ha presentato alla stampa il disegno di legge regionale "Interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare", che prevede di erogare un sostegno finanziario di 1.000 - 1.500 euro mensili alle famiglie umbre che si facciano carico di assistere soggetti totalmente o gravemente non autosufficienti affetti da Sla.*

(Acs) Perugia 27 dicembre 2010 – Un sostegno finanziario di 1.000 - 1.500 euro mensili come indispensabile contributo della collettività alle famiglie umbre che si facciano carico di assistere soggetti totalmente o gravemente non autosufficienti affetti da Sla (Sclerosi laterale amiotrofica): una malattia così invalidante e così impegnativa che obbliga quasi sempre i familiari del paziente a lasciare il lavoro o a ricorrere al part-time, riducendo drasticamente le risorse economiche a disposizione.

E' questo l'obiettivo che si propone il disegno di legge, "Interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare", presentato questa mattina in conferenza stampa a Palazzo Cesaroni, da **Sandra Monacelli**, capogruppo Udc in Consiglio regionale. La proposta di legge, ha spiegato la stessa Monacelli, "fa riferimento a circa 80 casi di Sla che oggi si conoscono in Umbria, anche se non esiste un registro ufficiale. Un numero di casi per fortuna non altissimo che richiedono un'assistenza continua ed ininterrotta, per la quale non è stato possibile attivare fino ad oggi nemmeno le risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza che ha stanziato quattro milioni di euro, ma la cui gestione è in forte ritardo. Si tratta dunque, ha aggiunto la Monacelli di garantire a queste persone la possibilità di essere assistite in modo qualificato nel loro contesto familiare, aiutandole a mantenere il più a lungo possibile una vita affettiva e relazionale, ritardando la necessità di ricoveri permanenti nelle strutture, attraverso l'erogazione di prestazioni economiche equivalenti alla quota sanitaria dei servizi residenziali".

Dopo aver ricordato di aver scoperto l'esistenza di questa malattia e dei problemi che comporta per le famiglie, quando era membro della Commissione sanità del Senato, la Monacelli ha fatto ascoltare il toccante videomessaggio di un illustre paziente, il professor **Mario Melazzini**, presidente nazionale dell'Aisla che nell'impossibilità di intervenire a Perugia come avrebbe voluto, ha ringraziato la Monacelli, per l'iniziativa con queste parole: "Attraverso un'adeguata assistenza si può evitare che lo scafandro in cui si trasforma il corpo di chi ha perso le proprie funzioni motorie imprigioni un'anima che nonostante tutto può e vuole continuare a volare".

A sostengo della proposta di legge si è espresso anche **Fortunato Bianconi** (presidente umbro della associazione Aisla) che, proprio a seguito di una esperienza vissuta in ambito familiare nel 2007 ha iniziato a riunire altre famiglie con lo stesso problema. A suo giudizio il disegno di legge coprirebbe un vuoto, oggi particolarmente evidente in Umbria, che rischia di gettare nell'abbandono i malati subito dopo la diagnosi, proprio quando cominciano i problemi.

Di percorsi spesso non omogenei e fortemente differenziati della malattia ha parlato il dottor **Marco Dottorini** evidenziando che in alcuni casi si assiste a progressioni micidiali che comportano problemi di assistenza anche specialistica, tutti realizzabili in famiglia ma con evidenti costi sociali ed economici.

A fine conferenza Sandra Monacelli ha giustificato sia l'assenza del professor Melazzini, legata proprio alla patologia Sla che quella della onorevole Paola Binetti, ed ha spiegato che, contrariamente alla prassi di indire una conferenza stampa di fine anno sulle cose fatte, come Udc ha preferito concentrare la propria attenzione su un problema concreto che dimostra quanto c'è ancora da fare in Umbria in tema di diritto alla vita. GC/gc

Foto conferenza www.flickr.com/photos/acsonline/5296042899/stampa:
http://www.flickr.com/photos/acsonline/5296042899/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malati-umbri-di-sla-un-sostegno-finanziario-alle-famiglie-che*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malati-umbri-di-sla-un-sostegno-finanziario-alle-famiglie-che
- http://www.flickr.com/photos/acsonline/5296042899/