



Regione Umbria - Assemblea legislativa

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA): UNA DELEGAZIONE DELLA TERZA COMMISSIONE HA FATTO VISITA A FRANCESCO BRUNELLI - IMPEGNO BIPARTISAN PER UNA LEGGE DI SUPPORTO ASSISTENZIALE ED ECONOMICO

25 Maggio 2011

In sintesi

Una delegazione della terza Commissione consiliare, composta dal presidente Buconi (Psi) e dai consiglieri regionali Sandra Monacelli (Udc), Massimo Monni e Rocco Valentino (PdL) ha fatto visita stamani, presso la sua abitazione di Perugia, a Francesco Brunelli, malato di Sla (Sclerosi laterali amiotrofica) da otto anni che, nei giorni scorsi aveva denunciato l'indifferenza delle Istituzioni regionali dell'Umbria rispetto alle reiterate richieste di aiuto dei malati di Sla e delle loro famiglie. L'impegno di accelerare una apposita proposta di legge di Monacelli, attualmente in Commissione, è stato bipartisan come all'unisono è stato garantito l'impegno affinché i malati di Sla vengano presi in carico dalle strutture pubbliche prevedendo al contempo un forte sostegno alle famiglie.

(Acs) Perugia, 25 maggio 2011 - "La straordinarietà del problema richiede risposte straordinarie. I malati di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) devono essere presi in carico dalle strutture pubbliche prevedendo al contempo un forte sostegno alle famiglie". Lo hanno sottolineato all'unisono, stamani, i consiglieri regionali, **Sandra Monacelli** (Udc), **Massimo Monni** **Rocco Valentino** (PdL) e lo stesso presidente della terza Commissione consiliare, **Massimo Buconi** (Psi) i quali, in delegazione e in rappresentanza della Commissione stessa hanno fatto visita a **Francesco Brunelli**, malato perugino di Sla da otto anni, che qualche giorno fa, attraverso l'Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) aveva denunciato l'indifferenza delle Istituzioni regionali dell'Umbria rispetto alle reiterate richieste dei malati di Sla e delle loro famiglie in merito all'erogazione di un assegno di cura a garanzia di un sostegno all'assistenza domiciliare. Tra le richieste di Brunelli, l'assistenza completa (oggi l'Asl la prevede per 5 ore giornaliere) e un appropriato assegno di cura ("spesso promesso, ma mai arrivato"). Rimarcando l'exasperazione delle famiglie all'interno delle quali vive un malato di Sla, Brunelli ha manifestato l'intenzione di interrompere, entro il prossimo 31 maggio, alimentazione e idratazione se non avrà ancora ricevuto una risposta concreta, che vada cioè al di là delle solite promesse.

L'incontro con i consiglieri regionali, presso la sua abitazione, è stato particolarmente toccante. L'impegno bipartisan è stato quello di accelerare al massimo l'iter legislativo di una apposita proposta di legge di Sandra Monacelli ('Interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare') già in discussione presso la terza Commissione. L'obiettivo dell'iniziativa legislativa è quello di 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. Garantire, quindi, 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".

Attraverso un computer, Brunelli dopo aver lucidamente spiegato la sua condizione e ringraziato particolarmente Sandra Monacelli per la sua iniziativa di legge, ha ricordato che il costo mensile di una famiglia, per far fronte alle esigenze di questo tipo di malattia, si aggira sui 5-6 mila euro mensili.

Tra i momenti più toccanti dell'incontro, la testimonianza della moglie, Francesca che, proprio come un 'Angelo custode' lo cura senza abbandonarlo neanche un attimo. Sottolineando la bontà del servizio relativo alle cure palliative ("personale di alto livello") la signora Francesca ha fatto sapere, comunque, che: "di lui sono costretta a gestire ogni cosa, sia dal punto di vista medico che infermieristico". Ha partecipato all'incontro anche Fortunato Bianconi, presidente dell'Aisla.

A margine della visita, Buconi, interpretando gli auspici della stessa Commissione ha voluto sottolineare e assicurare "la vicinanza e la sensibilità dell'Istituzione Regione verso queste emergenze che, per la loro drammaticità, inducono ad una organizzazione del sistema che possa garantire risposte immediate e concrete. Tanto più - ha concluso - queste risposte sono attese da una organizzazione del sistema sanitario di buon livello, come quello umbro". AS

Immagini dell'incontro:

<http://www.flickr.com/photos/acsonline/5757719455/in/photostream>

<http://www.flickr.com/photos/acsonline/5758261412/in/photostream>

<http://www.flickr.com/photos/acsonline/5757750799/in/photostream>

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sclerosi-laterale-amiotrofica-sla-una-delegazione-della-terza>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sclerosi-laterale-amiotrofica-sla-una-delegazione-della-terza>
- <http://www.flickr.com/photos/acsonline/5757719455/in/photostream>
- <http://www.flickr.com/photos/acsonline/5758261412/in/photostream>
- <http://www.flickr.com/photos/acsonline/5757750799/in/photostream>