Regione Umbria - Assemblea legislativa

MALATI DI SLA IN UMBRIA: NON UNA LEGGE AD HOC, MA ATTI DI GIUNTA PER AUSILI MEDICI, ASSEGNI SANITARI INDIVIDUALI E UN REGISTRO DEI PAZIENTI – ACCORDO IN III COMMISSIONE DOPO L'AUDIZIONE DELLA PRESIDENTE MARINI

27 Giugno 2011
In sintesi

La terza Commissione consiliare di Palazzo Cesaroni, presieduta da Massimo Buconi, ha raggiunto un'intesa sulla ipotesi di recepire la proposta di legge per l'assistenza alla famiglie dei malati di Sla, presentata da Sandra Monacelli (Udc), con atti amministrativi della Giunta che prevedono la istituzione di un apposito Registro ufficiale dei malati umbri; l'erogazione di ausili specifici ad hoc e un assegno di cura sanitario ancora da definire. Alla decisione si è arrivati al termine della audizione della presidente Catiuscia Marini che ha spiegato la natura di due delibere già adottate dalla Giunta regionale e la volontà di arrivare al più presto alla fissazione, con un ulteriore atto amministrativo, della entità di assegni sanitari (non assistenziali), "comunque congrui alla gravità della patologia".

(Acs) Perugia, 27 giugno 2011 **–** Sulla necessità di adottare provvedimenti urgenti a favore delle circa 50 famiglie umbre alle prese con la difficile assistenza dei malati di Sla (sclerosi laterale amiotrofica) la terza Commissione consiliare, presieduta da Massimo Buconi, ha raggiunto un'intesa che prevede di accettare l'iter suggerito dalla presidente della Giunta **Catiuscia Marini**, in luogo della proposta di legge presentata da Sandra Monacelli (Udc).

Convocata in Commissione proprio per capire le intenzioni reali della Giunta sul problema Sla, la presidente Marini ha spiegato che è preferibile e più veloce adottare provvedimenti mirati con uno o più atti amministrativi rispetto ad una legge, quella della Monacelli, che comunque è già iscritta all'ordine del giorno dei lavori della Assemblea di lunedì 5 luglio 2011.

La presidente Marini ha reso quindi noto che la Giunta ha già adottato due delibere: la prima che fissa procedure per la concessione ai malati di Sla di ausili medici, tipici della malattia; la seconda che prevede la istituzione del Registro ragionale ufficiale dei malati di Sla e fissa per questi un unico punto di riferimento sanitario con presa in carico del paziente. Una terza delibera, ancora in via di definizione, ma sulla quale si è manifestato ampio consenso, istituirà a breve gli assegni di cura veri e propri, intesi come prestazione sanitaria e non sociale, proprio per non rendere assimilabile ad altre patologie le esclusive esigenze assistenziali dovute alla Sla. La presidente Marini ha assicurato anche sulla congruità degli assegni, ancora da definire in importi ed erogazioni, che in una prima fase potranno far riferimento alla quota sanitaria del Piano regionale per la non autosufficienza, da integrare prontamente con le risorse necessarie.

Favorevole al percorso di atti amministrativi in luogo di una legge regionale ad hoc, si sono dichiarati tutti i commissari. In particolare la proponente **Sandra Monacelli** (Udc) ha detto: "Mi interessa il risultato finale da raggiungere a breve e non le procedure, anche se osservo che il Consiglio regionale non è particolarmente oberato dall'esame di testi di legge. L'importante che si arrivi subito a dare una risposta, attesa da famiglie letteralmente travolte, nel lavoro e nei propri redditi, dalle esigenze assistenziali che la Sla impone a chiunque".

Al termine dei lavori il presidente **Massimo Buconi** si è detto molto soddisfatto del confronto positivo avuto con la Giunta e del lavoro unitario svoltosi in Commissione, attraverso incontri con i rappresentanti delle famiglie alle prese con l'assistenza di malati di Sla ed approfondimenti sul problema. Buconi ha anche ipotizzato che il Consiglio regionale, nella seduta di lunedì 5 luglio, possa accelerare ulteriormente l'iter dei provvedimenti annunciati, votando un documento comune di indirizzo per l'esecutivo. GC/gc

---

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malati-di-sla-umbria-non-una-legge-ad-hoc-ma-atti-di-giunta-ausili*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malati-di-sla-umbria-non-una-legge-ad-hoc-ma-atti-di-giunta-ausili