Regione Umbria - Assemblea legislativa

SANITÀ: “LA PROTESTA DEI MALATI DI SLA ARRIVA IN CONSIGLIO LUNEDÌ” – MONACELLI (UDC): ”SUBITO L’ASSEGNO DI CURA”

8 Luglio 2011
In sintesi

In concomitanza con la seduta del Consiglio regionale di lunedì prossimo ci sarà una manifestazione di protesta dei malati di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) che, come riferisce il consigliere regionale Sandra Monacelli (Udc), si recheranno, accompagnati dai familiari e dai vertici della loro associazione, la Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus) proprio nell’Aula consiliare, dove sarà in discussione la proposta di legge che li riguarda, formulata dalla portavoce dell’Udc. Monacelli chiede all’Assemblea legislativa dell’Umbria di applicare subito l’assegno di cura, per dare un contributo economico da destinare all'assistenza domiciliare per i malati di Sla.

(**Acs**) Perugia, 8 luglio 2011 – “La manifestazione di protesta dei malati di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica, ndr) che si terrà lunedì prossimo in concomitanza con la seduta del Consiglio regionale, non è che l'estremo ‘grido’ silenzioso, da parte di chi non ha voce, verso le istituzioni regionali, i cui tempi, purtroppo, viaggiano ad un ritmo troppo lento rispetto alla malattia”. Questo il commento di **Sandra Monacelli** (Udc) sull’iniziativa prevista per lunedì, appoggiata a livello nazionale e locale dall’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus (Aisla).

“L’iniziativa nasce – spiega Monacelli - a seguito della risposta solo parziale, da parte della Regione, in merito allo stanziamento di un contributo economico necessario per potere garantire l’assistenza domiciliare, contenuto nella proposta di legge da me presentata ad inizio anno. Proprio a seguito della lentezza con cui l'atto ha vissuto il suo iter in Commissione, ho ritenuto necessario chiederne l'iscrizione all'ordine del giorno della prossima seduta, ovvero quella di lunedì 11 luglio. A partire dalle ore 10, alcuni rappresentanti e sostenitori dell’Aisla, insieme ad una delegazione di malati di Sla e di loro familiari residenti sul territorio umbro, saranno in Piazza Italia per ribadire in maniera eclatante la necessità di risposte tempestive e concrete da parte della Regione Umbria in merito alla necessità, ormai da troppo tempo rimasta inevasa, di un contributo economico da destinare al supporto dell'assistenza domiciliare necessaria a queste persone per poter vivere dignitosamente. Ci sarà Francesco Brunelli, il malato di Sla che abbiamo visitato – ricorda la portavoce Udc - insieme ai consiglieri della Terza Commissione, con il quale abbiamo pensato e promosso questa iniziativa, ed altri ancora provenienti da vari territori dell'Umbria, oltre a Vincenzo Soverino, in rappresentanza del Consiglio nazionale di Aisla, e Fortunato Bianconi, presidente regionale. Saranno loro i protagonisti di questa operazione che, per le tante problematiche legate al decorso della Sla, richiederà un notevole sforzo e spirito di sacrificio da parte dei malati stessi”.

“Da parte mia – prosegue - dopo il provvedimento adottato recentemente dalla Giunta regionale riguardo i percorsi di assistenza dei malati di Sla, auspico che si vada oltre l'operazione di semplice riorganizzazione burocratica, andando dritti al cuore della questione: la presa in carico 24 ore su 24 dei malati ed il riconoscimento dell'assegno di cura. La Sla infatti non colpisce solo il malato, ma investe l'intera famiglia, costretta a mutare le proprie esigenze in funzione dei gravi disagi economici che inevitabilmente si creano. Spero che su questo terreno si evitino atteggiamenti bizantini o farisaici, perché non si può giocare ancora con i rinvii come per molti anni è accaduto, cosa di cui queste persone hanno perfettamente coscienza, tanto da arrivare ad un gesto così eclatante e credo inedito per questa Assemblea consiliare, come appunto l'occupazione di lunedì prossimo”.

“Le storie dei malati di Sla, che hanno scosso l'informazione locale tanto da diventare campagne di impegno nazionale, non vanno certo strumentalizzate. Ma sicuramente la loro presenza aiuterà tutti a prendere atto della loro situazione, come accaduto a noi consiglieri di Terza Commissione quando, recandoci presso l'abitazione di Francesco Brunelli, abbiamo potuto toccare con mano la sconvolgente storia di un sistema sanitario impotente e troppo inefficace rispetto ad una malattia crudele e persino disumana nella sua evoluzione. È possibile aiutare a sostenere il peso delle sofferenze che tutte insieme si abbattono su chi ne è colpito, riconoscendo un sostegno economico che contribuisca ad umanizzarne le condizioni di vita”.

“Vista quindi la sostanziale convergenza di tutte le forze politiche su tale proposta – conclude Monacelli - auspico che l’intero Consiglio assuma una decisione tempestiva in questa direzione: un ulteriore rinvio dell'applicazione dell'assegno di cura potrebbe venire colto dai diretti interessati come un ennesimo sostanziale disinteresse della Regione nei loro confronti. Qualora si verificasse tale unanime decisione, sarei anche disposta a togliere la mia firma dal provvedimento, lieta di scrivere insieme una bella pagina di una politica che ritrova la sua umanità, non

nascondendosi dietro la solita burocrazia”. RED/pg

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-la-protesta-dei-malati-di-sla-arriva-consiglio-lunedi*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-la-protesta-dei-malati-di-sla-arriva-consiglio-lunedi