Regione Umbria - Assemblea legislativa

ASSISTENZA MALATI UMBRI DI SLA: ASSEGNO DI CURA SANITARIO DA ISTITUIRE ENTRO IL 31 LUGLIO – DOPO UN INCONTRO CON PAZIENTI E FAMIGLIE, IL CONSIGLIO IMPEGNA LA GIUNTA CON UN DOCUMENTO VOTATO DA TUTTI

11 Luglio 2011
In sintesi

Un ordine del giorno, votato alla unanimità dal Consiglio regionale dopo un breve incontro con alcuni malati di Sla, con le loro famiglie e la loro associazione, impegna la Giunta ad istituire entro il prossimo 31 luglio, un "assegno di cura per le persone affette da Sla, quale ulteriore forma di supporto economico per le fasi avanzate della malattia, definendone criteri e modalità di accesso". Alla decisione che implica il ritiro della proposta di legge a firma di Sandra Monacelli (Udc) che si sarebbe dovuta discutere questa mattina, si è arrivati dopo la stesura di un ordine del giorno firmato da tutti i capigruppo ed illustrato in aula dalla stessa Monacelli.

(Acs) Perugia, 11 luglio 2011 – Sulla necessità di assicurare una ulteriore forma di assistenza alle famiglie umbre dei malati di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) il Consiglio regionale ha approvato a voti unanimi un ordine del giorno, sottoscritto da tutti i capigruppo, primo firmatario Sandra Monacelli (Udc) che impegna la Giunta ad "istituire entro il 31 luglio corrente: un assegno di cura per le persone affette da Sla, quale ulteriore forma di supporto economico per le fasi avanzate della malattia, definendone criteri e modalità di accesso". Il documento prevede anche la realizzazione di un "Osservatorio permanente" di cui faranno parte anche l'associazione dei malati Sla per verificare i percorsi assistenziali e riabilitativi degli stessi pazienti.

Nel documento approvato si afferma che la Sla è una "malattia rara e una patologia ad altissimo impatto psicologico, sociale ed economico da assistere in ambito familiare piuttosto che in strutture sanitarie; che come indicato dalla Giunta regionale con atti già in parte adottati "viene istituito il Registro regionale per la Sla, come parte integrante di quello delle malattie rare" e viene individuata la Struttura complessa di Neurofisiopatologia dell'Ospedale di Perugia come Centro di riferimento per la diagnosi, cura e la stesura dei piani assistenziali.

Alla definizione del testo approvato, nel quale si prende atto della volontà di Sandra Monacelli di ritirare al propria proposta di legge, si è arrivati al termine di un incontro amichevole ed informale dell'Ufficio di presidenza di Palazzo Cesaroni (vice presidente Orfeo Goracci e composto dal vicepresidente Abdrea Lignani Marchesani, e dai consiglieri segretari Fausto Galanello e Alfredo de Sio), con un gruppo di malati umbri, accompagnati da parenti, familiari, assistenti sanitari e dai dirigenti della loro associazione che hanno organizzato una breve manifestazione davanti al Consiglio regionale, proprio in occasione della prevista discussione della proposta di legge formalmente ritirata dalla Monacelli.

Nel corso dell'incontro al quale ha partecipato un gran numero di consiglieri e che si è svolto a piano terra intorno alle carrozzelle dei malati di Sla, il presidente umbro della associazione Aisla. Fortunato Bianconi e il dirigente nazionale Vincenzo Soverino, hanno spiegato le ragioni della loro iniziativa: "Abbiamo portato qui i nostri pazienti per far toccare con mano i problemi effettivi che comporta per una famiglia assistere malati che progressivamente perdono tutte le funzioni vitali ad eccezione della loro intelligenza".

All'incontro hanno partecipato attivamente numerosi consiglieri regionali, il presidente della terza Commissione Massimo Buconi che ha più volte ha trattato l'argomento nell'ultima seduta, Sandra Monacelli e la stessa presidente della Giunta Catiuscia Marini che ha fatto il punto dei provvedimenti in itinere spiegando le ragioni giuridiche di far precedere la istituzione vera e propria dell'assegno che dovrà essere di tipo sanitario e non sociale, dalla creazione del Registro regionale dei malati Sla. GC/gc

Immagini malati Sla in Consiglio:

http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248287/in/photostream

http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248209/in/photostream

http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248133/in/photostream

---

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-malati-umbri-di-sla-assegno-di-cura-sanitario-da*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-malati-umbri-di-sla-assegno-di-cura-sanitario-da
- http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248287/in/photostream
- http://farm7.static.flickr.com/6135/5925248287_5d3060b4e9_m.jpg
- http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248209/in/photostream
- http://farm7.static.flickr.com/6135/5925248287_5d3060b4e9_m.jpg

- http://www.flickr.com/photos/acsonline/5925248133/in/photostream