Regione Umbria - Assemblea legislativa

SANITÀ: “E’ URGENTE E NON RINVIABILE L’ATTUAZIONE DELLA DELIBERA DI GIUNTA SUL SOSTEGNO ALL’ASSISTENZA DOMICILIARE DEI MALATI DI SLA” – INTERROGAZIONE DI MONACELLI (UDC)

12 Ottobre 2011

In sintesi

La portavoce dell’Udc in Consiglio regionale, Sandra Monacelli, interroga la Giunta regionale per conoscere i motivi per i quali non è stata attuata la delibera di Giunta che prevede la “sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni e in particolare da Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) in fase avanzata”. A questa delibera (la numero 909 del 2011, ndr) si era giunti dopo un pronunciamento unanime del Consiglio seguito ad una proposta di legge della stessa Monacelli.

(**Acs**) Perugia, 12 ottobre 2011 – **Sandra Monacelli** (Udc) interroga la Giunta regionale per conoscere i motivi per i quali non è stata attuata la delibera di Giunta (la numero 909 del 2011, ndr) concernente la “sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per persone affette da malattie dei motoneuroni e in particolare da Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) in fase avanzata”. A tale delibera si era giunti dietro un pronunciamento unanime e favorevole del Consiglio regionale dietro imput diretto della Monacelli, che aveva posto il problema presentando in Aula una proposta di legge in favore dei malati di Sla.

“La delibera – spiega Monacelli - prevedeva di promuovere azioni sperimentali da parte delle Asl, a partire dal 1 ottobre 2011 fino al 30 settembre 2012, finalizzate all’erogazione di un assegno di sollievo mensile articolato in tre fasce di 400, 800 o 1.200 euro, destinata alle persone residenti in Umbria in situazione di non autosufficienza affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovino nella fase avanzata della malattia e che siano assistite presso il proprio domicilio, senza limiti né di reddito né di età dell’assistito. Prevedeva altresì l’istituzione di un Osservatorio permanente composto dai rappresentanti delle Associazioni dei malati, dal Centro di riferimento regionale per le persone affette da SLA e dalla Direzione regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza con compiti di verifica dell’attuazione della delibera stessa”.

“La mia proposta di legge – ricorda l’esponente dell’Udc - ha riscosso ampio consenso da parte di tutte le forze politiche, specialmente a seguito delle visite che i consiglieri stessi hanno effettuato presso il domicilio di alcuni malati, potendo così constatare di persona le condizioni di vita dei diretti interessati ed i disagi legati anche all'aspetto burocratico-sanitario della gestione della patologia. Quindi, nella seduta consiliare dell'11 luglio 2011, con la significativa presenza di numerosi malati con le loro famiglie, la proposta è stata ritirata, a seguito dell'approvazione unanime di tutta l'Aula di un ordine del giorno che impegnava la Giunta ad istituire entro il 31 luglio un ‘assegno di cura’ per le persone affette da Sla, definendone criteri e modalità di accesso, e un osservatorio permanente, composto anche dalle associazioni dei malati di SLA, per verificare, aggiornare e programmare i percorsi assistenziali e riabilitativi per i malati stessi”.

“Tale intervento – aggiunge Monacelli - si configura come urgente e non ulteriormente rinviabile, data la situazione di estrema gravità vissuta da questi malati, dal momento che la Sla è una patologia neurodegenerativa a carattere progressivo che coinvolge selettivamente i motoneuroni corticali presentando una progressiva invalidità della persona tanto da rappresentare, pur essendo una malattia rara, una patologia ad altissimo impatto psicologico, sociale ed economico. Ad oggi, a fronte dei decessi di alcuni dei malati che avevano manifestato nel Consiglio regionale dell'11 luglio scorso, non risulta ancora essere stato messo in atto quanto previsto dalla delibera appena richiamata, pur essendo decorso il termine previsto per l'avvio, ovvero il 1 ottobre. Tutto ciò – conclude - genera nuove incertezze, disagi e preoccupazioni nei malati e nei loro familiari, che non possono subire l'inutile perdurare di tatticismi burocratici e di inspiegabili rinvii. Pertanto si interroga il presidente della Giunta regionaleper conoscere i motivi di tale increscioso ritardo e sollecitare l'urgente adempimento degli impegni assunti con la delibera n. 909 del 29/7/2011”.
PG/pg

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-e-urgente-e-non-rinviabile-lattuazione-della-delibera-di*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-e-urgente-e-non-rinviabile-lattuazione-della-delibera-di