Regione Umbria - Assemblea legislativa

CONSIGLIO REGIONALE (1) SANITÀ: “ESTENDERE LA SPERIMENTAZIONE DI INTERVENTI DI ASSISTENZA INDIRETTA DAI MALATI DI SLA AD ALTRI CON PATOLOGIE AFFINI” - VOTO UNANIME DELL'AULA SULLA MOZIONE DI GALANELLO E LOCCHI (PD)

10 Luglio 2012
In sintesi

Il Consiglio regionale ha espresso un voto favorevole all'unanimità sulla mozione presentata dai consiglieri Fausto Galanello e Renato Locchi (PD) per la 'Estensione della sperimentazione di interventi di assistenza indiretta a favore di persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) a soggetti affetti da altre patologie con decorso affine'. Con questo atto, l'Aula di Palazzo Cesaroni impegna la Giunta regionale: a quantificare il numero di persone affette da patologie che abbiano un decorso affine alla Sla e che si trovano in uno stadio avanzato della malattia e abbiano bisogno di misure di aiuto o dell'assegno di sollievo, per loro e le loro famiglie per favorirne la permanenza a domicilio; a valutare l’impatto economico e la fattibilità di estendere la sperimentazione già prevista con la delibera di Giunta 909/2011, a favore dei malati di Sla, anche alle persone affette da patologie invalidanti e assimilabili alla Sla”.

(Acs) Perugia, 10 luglio 2012 – Con voto unanime, l'Aula di Palazzo Cesaroni ha detto sì alla mozione dei consiglieri regionali del Partito Democratico, **Fausto Galanello** e **Renato Locchi** che prevede la 'Estensione della sperimentazione di interventi di assistenza indiretta a favore di persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) a soggetti affetti da altre patologie con decorso affine'. Con l'approvazione di questo atto l'Esecutivo di Palazzo Donini sarà chiamato a: “quantificare il numero di persone affette da patologie che abbiano un decorso affine alla Sla (sclerosi laterale amiotrofica) e che si trovano in uno stadio avanzato della malattia e abbiano bisogno di misure di aiuto o dell'assegno di sollievo, per loro e le loro famiglie per favorirne la permanenza a domicilio; valutare l’impatto economico e la fattibilità di estendere la sperimentazione già prevista con la delibera di Giunta '909/2011', a favore dei malati di Sla, anche alle persone affette da patologie invalidanti e assimilabili alla Sla”.

Dopo l'illustrazione dell'atto di indirizzo da parte di Galanello, è stato lo stesso assessore alla Sanità **Franco Tomassoni** ad esprimere, a nome della Giunta, l'accoglimento della proposta sulla quale (unico intervento per dichiarazione di voto) il capogruppo Udc, Sandra Monacelli ha invitato la Giunta a “redigere una un registro delle patologie rare e in modo particolare per quanto riguarda l’incidenza dei casi delle malattie neurodegenerative”.In sostanza, come viene evidenziato nell'atto, “al centro dei risultati del lavoro del sistema sanitario non devono esserci né gli apparati, né le patologie, bensì la persona con le proprie sensibilità e necessità. Ed è proprio alla persona che va garantito il diritto alla salute costituzionalmente riconosciuto anche ai malati di altre patologie invalidanti assimilabili alla Sla”.

Interventi:

FAUSTO GALANELLO (Illustrazione mozione): “La particolare situazione finanziaria determinata dai tagli alla sanità rende tutt’altro che facile il reperimento di nuove risorse da destinare a tale scopo. Dobbiamo però essere consapevoli delle crescenti difficoltà per diverse centinaia di persone e famiglie umbre che, oltre al prezzo della crisi, pagano anche quello della propria pesante invalidità e dei costi di una permanente assistenza e riabilitazione. La delicata questione delle persone affette da malattie neuro-muscolari progressive, è stata affrontata con Decreto Ministeriale del 7 febbraio 2009 attraverso l'istituzione della Consulta sulle malattie neuromuscolari, con l'obiettivo di fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci per tutte le patologie, al fine di trovare applicazioni e soluzioni comuni per affrontare le maggiori criticità rilevate nelle diverse aree del Paese rispetto all'assistenza erogata. Il 25 maggio 2011, in sede di Conferenza unificata Stato, Regioni, Enti locali è stato siglato un accordo per la presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale. Recentemente la Regione Umbria, anche in seguito ad una iniziativa legislativa della consigliere regionale Sandra Monacelli (Udc), ha dato seguito alle legittime richieste delle persone residenti in Umbria affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA, che si trovano nella fase avanzata della malattia e per le loro famiglie, disponendo l'assegno di sollievo e misure di aiuto, di sostegno familiare e domestico per favorirne la permanenza a domicilio. Con la delibera di Giunta del 29 luglio 2011, n. 909 l'Umbria ha avviato una sperimentazione temporanea da parte delle ASL diretta ad implementare l'offerta di assistenza a persone residenti in Umbria affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA che si trovano nella fase avanzata della malattia, prevedendo l'attuazione di un intervento mirato di assistenza domiciliare che permetta loro di essere assistite in modo qualificato all'interno del proprio contesto familiare. La sperimentazione, dal 1° ottobre 2011 fino al 30 settembre 2012, prevede l'erogazione di un 'assegno di sollievo' mensile articolato in tre fasce di 400 – 800 - 1.200 euro, alle persone residenti in Umbria in situazione di non auto sufficienza 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, escludendo dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture

residenziali o semiresidenziali di qualsiasi tipo”.

FRANCO TOMASSONI (Assessore regionale Sanità): “La Giunta è favorevole alla mozione. La direzione generale dell’assessorato, ha già provveduto, con propria determina, a richiamare le Asl ad effettuare un monitoraggio, soprattutto per le patologie che riguardano l’affezione da malattie dei motoneuroni, utile per capire l’impatto economico e per verificare se la copertura, da un punto di vista finanziario di queste patologie, con l’assegno di assistenza, fosse compatibile. La Conferenza unificata, nella riunione del 27 ottobre 2011, ha sottoposto alla valutazione del Governo l’utilizzo delle risorse assegnate al fondo per la non autosufficienza per l’anno 2011 anche per le altre disabilità gravi, che hanno in comune con la sclerosi laterale amiotrofica la completa inabilità da parte delle persone”.

SANDRA MONACELLI (capogruppo Udc): “Nel dichiarare, ovviamente, il mio voto favorevole alla mozione, invito la Giunta a redigere un registro riguardante le patologie rare e in modo particolare le articolazioni sull’incidenza dei casi delle malattie neuro-degenerative. Questo è stato uno dei limiti che quasi tutte le Regioni, in modo particolare l’Umbria, evidenziarono in una ricerca condotta nel 2006 dalla Commissione Sanità del Senato. Spesso la carenza di interventi e di misure adeguate dipendono anche dal mancato riscontro oggettivo per la scarsa conoscenza dell’incidenza che hanno queste patologie sul territorio. Per cui invito la Giunta ad estendere questo tipo di valutazione per tutte le malattie neuro-degenerative compresi i casi dei relativi coma”. AS/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/consiglio-regionale-1-sanita-estendere-la-sperimentazione-di*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/consiglio-regionale-1-sanita-estendere-la-sperimentazione-di