Regione Umbria - Assemblea legislativa

SANITÀ: “VERIFICARE LA FUNZIONALITÀ E LE ATTIVITÀ DEL COMITATO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LA SLA” - MONACELLI (UDC) INTERROGA LA GIUNTA REGIONALE

29 Maggio 2013
In sintesi

Il capogruppo regionale Udc Sandra Monacelli ha presentato una interrogazione all'Esecutivo di Palazzo Donini sul Comitato di coordinamento regionale umbro per la Sla. Monacelli chiede di sapere “quali e quanti progetti l'organismo ha finora predisposto, quali sono quelli attualmente in cantiere e gli importi che a detto Comitato sono stati erogati a titolo di finanziamento”.

(Acs) Perugia, 29 maggio 2013 - “Considerata l'ineluttabilità dell'istituzione del Registro regionale delle malattie rare, chiedo di sapere in che modo il Comitato di coordinamento regionale umbro per la Sla, dal 2008 ad oggi, ha ottemperato alle funzioni assegnate, indicando quali e quanti progetti lo stesso organismo ha finora predisposto, quali sono quelli attualmente in cantiere e gli importi che a detto Comitato sono stati erogati a titolo di finanziamento”. Questo l'interrogativo che il capogruppo Udc in Consiglio regionale, **Sandra Monacelli**, ha rivolto all'Esecutivo di Palazzo Donini attraverso un atto ispettivo.

Nella sua interrogazione, Monacelli evidenzia che “il Comitato di coordinamento regionale umbro per la Sla ha come funzioni: il coordinamento organizzato dei percorsi diagnostico-assistenziali dei pazienti affetti da Sla attraverso la presa in carico e la continuità assistenziale dalla diagnosi alle fasi più avanzate della malattia; la verifica e l'implementazione delle competenze diagnostico-assistenziali dei soggetti e delle strutture deputate a tali attività; la raccolta dei dati epidemiologici della popolazione assistita e favorire studi clinici controllati e ogni forma di ricerca con obiettivi di salute per gli stessi soggetti; i rapporti con le istituzioni locali, soprattutto Regione e Aziende Sanitarie, per una sempre più attenta soddisfazione dei diritti dei pazienti affetti da tale patologia”. Ma l'associazione 'Aisla Umbria' avrebbe “chiesto alla Regione Umbria una revisione del Coordinamento regionale sulla Sla, che definisce non operativo e latitante. L'Aisla Umbria ha pure inoltrato le segnalazioni raccolte dai malati sul territorio regionale sulla non operatività del coordinamento”.

“La Regione Umbria – si legge nell'interrogazione - ha istituito nel 2008 il Coordinamento regionale umbro per la Sclerosi laterale amiotrofica, cercando allo stesso tempo di definire percorsi di cura omogenei per le persone affette da Sla attraverso la strutturazione di una rete di servizi multidisciplinare e multiprofessionale che operi secondo criteri di appropriatezza ed efficacia. Tale rete sanitaria deve essere in grado di prendere in carico e accompagnare la persona lungo il percorso della malattia, quindi deve essere articolata in aree territoriali che fanno capo ai Dipartimenti di riabilitazione delle Asl. Il riferimento organizzativo di tali aree è il Comitato di coordinamento regionale umbro, allocato presso l'Azienda ospedaliera di Perugia e presieduto dal prof. Gianfranco Perticoni”.

Sandra Monacelli rileva infine che “per i malati di Sla il Registro regionale per le malattie rare è uno strumento fondamentale per la presa in carico e la conoscenza della situazione regionale. Ciò nonostante la Regione Umbria, ad oggi, non sta attendendo a questa disposizione nonostante le continue segnalazioni inoltrate anche da alcune associazioni di malati”. MP/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-verificare-la-funzionalita-e-le-attivita-del-comitato-di*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-verificare-la-funzionalita-e-le-attivita-del-comitato-di