



Regione Umbria - Assemblea legislativa

QUESTION TIME (1): “QUALI PROGETTI FINANZIATI DA CENTRO RIFERIMENTO SLA CON CONTRIBUTI REGIONE?” A SQUARTA (FDI) RISPONDE ASSESSORE BARBERINI: “AUMENTATO SOSTEGNO A FAVORE MALATI E LORO FAMIGLIE”

6 Novembre 2018

(Acs) Perugia, 6 novembre 2018 – Nel corso della seduta odierna dell'Assemblea legislativa dell'Umbria, nella parte dedicata alle interrogazioni a risposta diretta (question time) il consigliere Marco Squarta (FdI) ha chiesto all'assessore Luca Barberini chiarimenti riguardo “l'utilizzo dei contributi assegnati all'Azienda Ospedaliera di Perugia a favore del Centro di riferimento regionale per le persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla)” e in particolare “quali progetti sono stati finanziati con i contributi assegnati dalla Regione Umbria e i risultati raggiunti”.

Nell'illustrare l'atto, Squarta ha spiegato che la Regione Umbria “ha individuato quale Centro di riferimento (Cdr) per le persone affette da Sla, la Struttura complessa di neurofisiopatologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, con funzioni di Hub. Nel 2012 e nel 2018, l'Esecutivo regionale ha destinato fondi per l'attività del Cdr per complessivi 150mila euro (50mila nel 2012 e 100mila nel 2018). In particolare – ha ricordato – nella delibera del 2018 si sottolineava la volontà di ‘rafforzare’ il Centro di riferimento regionale per le persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica individuato presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia, che lo stesso Centro avrebbe dovuto presentare una relazione delle attività svolte per l'anno 2018”.

L'assessore Barberini ha risposto che “gli interventi in materia di Sla, complessi ed articolati, hanno permesso negli anni di aumentare l'offerta ed il sostegno a favore dei malati e delle loro famiglie. Aumentato un assegno di sollievo da 800 o 1200 euro mensili in base allo stadio della malattia, e potenziato l'attività per un centro di riferimento regionale per il coordinamento di tutti gli interventi a favore dei malati di Sla. Il centro regionale è stato incardinato all'interno dell'Azienda ospedaliera che attraverso il direttore facente funzione della struttura complessa di neurofisiopatologia ha puntualmente relazionato sulle attività svolte nell'anno 2017. Alla luce delle attività puntualmente realizzate, la Giunta regionale, con delibera del maggio 2018 ha ritenuto di sostenere ulteriormente questa attività assegnando un contributo specifico di ulteriori 100mila euro. Il centro di coordinamento regionale dovrà presentare, come previsto, una relazione sull'attività realizzata nell'anno 2018. Quindi ad oggi, non essendo concluse le attività è evidente la mancanza della relazione. In quella relativa al 2017 viene evidenziato come il centro di riferimento regionale effettua valutazioni neurologiche, svolge attività di assistenza oltre ad effettuare consulenze specialistiche in collaborazione con il distretto sanitario. Vengono inoltre effettuate segnalazioni della condizione clinica ai centri di competenza e segnalazioni al centro ausili tecnologici su richiesta del neurologo ed effettuate attività per problematiche in condizioni di emergenza del malato, rilascio di certificazioni oltre alla fornitura di supporto per aiutare il familiare che si fa carico dell'assistenza del malato. Vengono anche svolte attività di formazione del personale. Nel corso del 2017 hanno avuto luogo tre eventi per la formazione di professionisti per l'assistenza ai malati. Sempre nel 2017 ha avuto avvio e sarà potenziata nell'anno in corso, una cartella clinica informatizzata con tutti i dati regionali rispetto ai casi di Sla in Umbria”.

Nella replica, Squarta ha detto che “molto è stato fatto rispetto all'assegno di sollievo, ma sono molte le sollecitazioni che giungono dai malati rispetto a carenze nell'ambito assistenziale e di altro genere. Valuteremo con molta attenzione come le maggiori risorse riconosciute al centro saranno state eventualmente impiegate”. AS/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-1-quali-progetti-finanziati-da-centro-riferimento-sla>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-1-quali-progetti-finanziati-da-centro-riferimento-sla>