



Regione Umbria - Assemblea legislativa

QUESTION TIME (3): “OSPEDALE FOLIGNO, CARENZE ASSISTENZIALI A BAMBINO AFFETTO DA SINDROME GENETICA” - A MANCINI (LEGA) RISPONDE ASSESSORE BARBERINI: “DISPONIBILITÀ DELL’ASL A POTENZIARE CURE DOMICILIARI”

12 Marzo 2019

(Acs) Perugia, 12 marzo 2019 - Nella seduta odierna dell’Assemblea legislativa dell’Umbria dedicata al question time, il consigliere Valerio Mancini (Lega) ha chiesto all’assessore alla sanità Luca Barberini di verificare “quali misure intenda adottare affinché l’ospedale ‘San Giovanni Battista’ di Foligno assicuri un’adeguata assistenza sanitaria al bambino affetto da una grave malformazione genetica che si trova lì ricoverato”.

Mancini ha spiegato che “il 4 febbraio 2019 è stato ricoverato nel reparto di Pediatria del ‘San Giovanni Battista’ un bambino di 9 anni affetto da sindrome malformativa genetica con tetraparesi, idrocefalo derivato, deficit visivo e intellettivo, problemi renali e respiratori in nutrizione artificiale, per un’ulteriore problematica ancora in corso di accertamento. Un bambino che per le numerose patologie sopra indicate necessita di assistenza sanitaria continua da parte di più specialisti. Stando a quanto riferito dai genitori, però, il piccolo paziente non sembrerebbe essere assistito adeguatamente, a causa della carenza di personale infermieristico e medico. I genitori avrebbero inoltre segnalato di essere costretti a svolgere tutte le mansioni di assistenza al proprio figlio, compresa la terapia farmacologica, l’aerosol, la pep mask, l’igiene personale, il controllo dei parametri vitali”.

Nella sua risposta l’assessore Barberini ha detto che “alla luce delle difficoltà evidenziate il bambino è in carico presso i servizi del distretto dal 2011 e nonostante la grave patologia ha dimostrato un buon livello di accrescimento. A domicilio viene assistito secondo i parametri previsti dal terzo livello delle cure domiciliari, il più elevato, ma il piano assistenziale prevede anche cure ulteriori rispetto allo standard, che vengono garantite. La famiglia fruisce dell’assegno di 1200 euro mensili, misura prorogata per tutto il 2019. È un caso di disabilità associata a malattia rara, dove viene garantito un ulteriore servizio rispetto a quelli domiciliari. A fine gennaio è insorta una sintomatologia respiratoria che ha consigliato il ricovero del bambino, cui è stata erogata assistenza medica e infermieristica adeguata, come stabilito dai medici che l’hanno in carico. Stiamo parlando di un Dea di primo livello, se si fosse trattato di una situazione ancora più complessa e necessitante di avviare una terapia intensiva sarebbe stato considerato un trasferimento in idonee strutture limitrofe, dal trasferimento all’ospedale di Perugia o a una terapia intensiva pediatrica vicino l’Umbria, come gli ospedali Meyer di Firenze o Bambin Gesù di Roma. Grazie alle cure ricevute, le condizioni cliniche del bambino sono migliorate sia dal punto di vista respiratorio che metabolico. Sono in corso ulteriori accertamenti per ottimizzare la terapia e migliorare l’assistenza domiciliare con una equipe multidisciplinare, per garantire la presenza articolata nell’arco di tutta la settimana e c’è disponibilità dell’Asl a potenziare ulteriormente l’assistenza domiciliare, laddove ve ne sia necessità”.

Nella replica conclusiva, Mancini ha chiesto che “la famiglia venga coinvolta nel Piano assistenziale individualizzato poiché vuole essere partecipe della situazione riguardante il bambino. C’è inoltre preoccupazione perché il medico-nutrizionista che sta portando avanti le cure sta per andare in pensione. L’auspicio è che si azzeri tutto e si riparta con un approccio più costruttivo, tenendo conto della volontà delle famiglie di partecipare alle decisioni che riguardano la salute dei loro figli. Questo caso diventi un punto di partenza per procedure nuove e risolutive delle problematiche emerse”. PG/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-3-ospedale-foligno-carenze-assistenziali-bambino>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-3-ospedale-foligno-carenze-assistenziali-bambino>