



Regione Umbria - Assemblea legislativa

SANITA': "LA REGIONE DIMENTICA LE GRAVI DISABILITÀ ASSOCIATE A MALATTIA RARA" - INTERROGAZIONE DI DE LUCA (M5S): "FAMIGLIE LASCIATE SOLE"

7 Ottobre 2020

In sintesi

Il consigliere regionale Thomas De Luca (M5S) annuncia la presentazione di una interrogazione alla Giunta di Palazzo Donini relativa alle "risorse insufficienti per l'assistenza delle gravissime disabilità associate a malattia rara". De Luca denuncia il caso di una famiglia di Terni, a cui "la copertura infermieristica notturna è stata ridotta da 5 a 3 notti" mentre "con il nuovo Piano regionale integrato per la non autosufficienza, le risorse sono state ridotte da 1.200 euro mensili a 800 euro".

(Acs) Perugia, 7 ottobre 2020 - "Se la politica abbandona le persone con gravissima disabilità, costringendole ad un percorso istituzionalizzato al di fuori delle mura domestiche, possiamo anche dichiarare il fallimento dello Stato e rassegnare in massa le dimissioni". Così il consigliere regionale del Movimento 5 Stelle, Thomas De Luca, in un'interrogazione a risposta scritta alla Giunta nella quale denuncia "risorse insufficienti per l'assistenza delle gravissime disabilità associate a malattia rara".

"È il caso di Andrea, 8 anni di Terni, nato con tetraparesi - spiega il consigliere - dovuta a microcefalia, conseguenza della mutazione del gene Sptan1, che conta solo 20 casi conosciuti al mondo. Fin dalla nascita Andrea ha mostrato episodi epilettici, poi risultati farmacoresistenti. L'Asl Umbria 2 e la Regione avevano riconosciuto ai genitori un'assistenza diretta di 36 ore settimanali di infermiere e 56 ore di OSS, con assegno di 1.200 euro mensili per l'assistenza indiretta prevista per gravissime disabilità associate a malattia rara. Lo scorso 25 settembre nella riunione di aggiornamento del Piano annuale per l'inclusività, a fronte di un aumento delle ore dell'assistenza infermieristica e contestuale riduzione di quella OSS, la copertura infermieristica notturna è stata ridotta da 5 a 3 notti".

"Con la rimodulazione delle ore - aggiunge De Luca - non si garantisce più la compresenza delle due figure con Andrea, causando rischi vitali in caso di blackout, decannulazione, tracheostomia o altri episodi che necessitano di quattro mani. L'Asl da una parte ha creato le condizioni per cui l'infermiera si trova senza il supporto della OSS, ma dall'altra non ha autorizzato la sua permanenza da sola costringendo la famiglia a trovare un parente di supporto o a rimanere in casa con l'infermiera. La situazione di Andrea si è purtroppo aggravata con gli anni, oggi ha bisogno di essere aspirato da tracheostomia 1500 volte al mese. Se i genitori sono al lavoro occorre un infermiere in grado di aspirare e di gestire una eventuale decannulazione. In sintesi è indiscutibile che Andrea ha bisogno di un'assistenza infermieristica h24".

"Le 36 ore settimanali offerte dall'assistenza diretta - evidenzia Thomas De Luca - coprivano 5 notti ma risultano totalmente insufficienti per le esigenze diurne tanto che i genitori hanno dovuto aumentare le ore di assistenza privata. L'attuale rimodulazione aumenta le ore diurne ma diminuisce quelle notturne. Una situazione che sta sconvolgendo drammaticamente le vite dei genitori. Inoltre nell'ultimo Piano regionale integrato per la non autosufficienza, le risorse sono state ridotte da 1.200 euro mensili a 800 euro e non è ancora chiaro come la Giunta intenda porre rimedio. La richiesta del ripristino delle ore notturne non è stata accettata e la Direzione si è rifiutata di ricevere la famiglia che ha chiesto delucidazioni. Ai genitori è stato consigliato l'internamento all'Hospice di Terni o in reparto a Foligno".

"La famiglia di Andrea - prosegue il consigliere M5S - deve essere tutelata, sostenuta dalla comunità umbra e riconosciuta come esempio. Nonostante tutto quello che ha vissuto, Andrea ha sempre dimostrato grande voglia di vivere. E con lui i suoi genitori, persone normali costrette a vivere una situazione straordinaria, senza mai gettare la spugna. La Giunta regionale dica se intende ripristinare con urgenza le 5 notti mantenendo il nuovo monte ore dell'assistenza infermieristica e riportando il monte ore OSS come precedentemente stabilito. Dica se intende aumentare le ore di assistenza diretta a disposizione delle famiglie come quelle di Andrea, colpite da una gravissima disabilità associata a malattia rara. Dica infine - conclude De Luca - se in alternativa intende aumentare l'assegno di assistenza da 1.200 euro a 2.400 euro per garantire dignità e i diritti sanciti dalla Costituzione alle persone con disabilità e alle loro famiglie". RED/mp

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-la-regione-dimentica-le-gravi-disabilita-associate-malattia>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/sanita-la-regione-dimentica-le-gravi-disabilita-associate-malattia>