Regione Umbria - Assemblea legislativa

ASSISTENZA DISABILI GRAVI CON MALATTIE RARE: "IL DIRITTO ALLA VITA DEVE ESSERE TUTELATO SEMPRE” - LETTERA APERTA DI DE LUCA (M5S) ALLA PRESIDENTE TESEI

9 Ottobre 2020
In sintesi

Dopo la risposta a mezzo stampa della Usl Umbria 2 sul caso dell’assistenza al bambino di 8 anni di Terni nato con tetraparesi dovuta a microcefalia, il consigliere regionale del Movimento 5 stelle, Thomas De Luca, rende nota una lettera aperta alla presidente della Regione in cui confuta la risposta dell’azienda sanitaria e chiede che la famiglia sia tutelata.

(Acs) Perugia, 9 ottobre 2020 – "Sono indignato, arrabbiato e profondamente deluso dalla risposta della USL Umbria 2. Una risposta politica da un'istituzione sanitaria. Una risposta in contrasto con la libertà di scelta e il diritto alla vita indipendente": così il consigliere regionale del Movimento 5 Stelle, Thomas De Luca, nella lettera aperta indirizzata alla presidente della Regione Umbria, Donatella Tesei, sul caso del bambino di 8 anni di Terni nato con tetraparesi dovuta a microcefalia, conseguenza della mutazione del gene SPTAN1, che conta solo 20 casi conosciuti al mondo.

“Secondo la USL – scrive De Luca - non ci sarebbe stata nessuna riduzione del monte ore di assistenza domiciliare, bensì una rimodulazione per migliorare e riqualificare il servizio. La nostra Costituzione non prevede la burocrazia come forma di governo e chi vuole fare politica deve candidarsi alle elezioni per essere eletto dai cittadini. Una risposta a mezzo stampa ad un'interrogazione presentata all'Assemblea legislativa rappresenta un'irritualità grave nell'equilibrio istituzionale della Regione. Una risposta inaccettabile, di carattere marcatamente politico, che parte da assunti irricevibili per i principi statutari e costituzionali della comunità umbra”.

“Perché – prosegue De Luca - la dirigenza della USL continua a rifiutare un incontro con la famiglia? Come può la USL definire l'assistenza notturna meno importante per l'assistenza del bambino se nemmeno lo ha mai visto e non conosce le sue esigenze? Come può la USL aver ridotto la fisioterapia ad un bambino che ha delle anomalie fisiche dicendo alla famiglia che ci deve pensare il caregiver con l'infermiere? Cosa succede se l'infermiera si trova senza operatrice sanitaria da sola con il bambino, nel bel mezzo di un blackout o fuoriesce la tracheostomia? Perché coloro che svolgono la professione infermieristica hanno diritto al riposo dopo un servizio notturno mentre il papà e la mamma secondo la USL possono stare svegli 4 notti e poi andare al lavoro ed essere cittadini produttivi? Perché ripetono che è stato offerto il ricovero di sollievo se non ci sono in Umbria istituti che gestiscono il piccolo come a casa, con l'infermiere fisso in camera? Perché non dicono che nell'istituto ci dovrebbe andare anche il genitore per assisterlo? Che sollievo sarebbe? Perché quando si è trattato di definire la 'rimodulazione' dell'assistenza al bambino la famiglia è stata esclusa, presentandogli un pacco preconfezionato? Dove sta la libertà di scelta?”.

“La mamma e il papà – scrive De Luca alla presidente della Regione - non chiedono elemosina ma solo dignità. Eppure secondo la USL Umbria 2 si tratterebbe di una famiglia privilegiata perché tra le poche ad avere un'assistenza infermieristica. Il 'privilegio' di potersi allontanare per più di otto ore da casa, di rinunciare all'intimità, al tempo libero, alla vacanza e al sonno. Privare una persona del sonno in base a quanto stabilito dalla Corte Europea è una pratica in totale violazione della Convenzione europea dei diritti dell'uomo. E se non vogliono rinunciare al sonno, allora eccola pronta la soluzione: l'ospizio. Rinunciare al diritto familiare di vivere sotto lo stesso tetto, obbligando comunque un genitore ad andare a vivere nell'istituto vista l'assenza in Umbria di strutture con infermiere fisso in camera. Secondo la USL la vita di questo bambino ha un prezzo: 100mila euro. La dignità sua e della sua famiglia, la sua salute questo vale”.

“Ora, presidente Tesei voglio chiederle una cosa - conclude De Luca - che diritto ha la Regione di distruggere tutto questo? Che diritto abbiamo di spazzare via la loro ricerca di normalità, di speranza, di un momento di felicità? Non è un mistero che io non condivida in alcun modo la posizione che sostenete sul diritto all'interruzione volontaria di gravidanza ma senza alcuna vena critica, voglio porle una domanda: può un essere umano veder tutelato il proprio diritto alla vita solo quando è nello stato embrionale? Un bambino ha diritto solo a nascere o ha anche diritto ad una famiglia? Questa famiglia deve essere tutelata, sostenuta dalla comunità umbra, riconosciuta come esempio". RED/pg

---

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-disabili-gravi-con-malattie-rare-il-diritto-alla-vita*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-disabili-gravi-con-malattie-rare-il-diritto-alla-vita