Regione Umbria - Assemblea legislativa

QUESTION TIME (3): “ASSISTENZA GRAVISSIME DISABILITÀ ASSOCIATE A MALATTIA RARA. INSUFFICIENTI RISORSE E SOSTEGNO DA REGIONE” - INTERROGAZIONE DI DE LUCA (M5S), ASSESSORE COLETTO: “RIMODULAZIONE E NON RIDUZIONE SERVIZIO”

27 Ottobre 2020

(Acs) Perugia, 27 ottobre 2020 – Nella parte dedicata al Question time della seduta odierna dell’Aula di Palazzo Cesaroni, il consigliere Thomas De Luca (M5S) ha illustrato la sua interrogazione concernente “l’assistenza per le gravissime disabilità associate a malattia rara: encefalopatia epilettica causata dalla mutazione di un gene, chiedendo maggiori risorse da parte della Regione”.

Illustrando l’atto ispettivo, De Luca ha parlato 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. È il caso di Andrea, 8 anni – ha spiegato l’interrogante -, nato con tetraparesi dovuta a microcefalia, conseguenza della mutazione del gene Sptan1, che conta solo 20 casi conosciuti al mondo. 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. A questa famiglia è stata proposta la soluzione di portare il bambino in un hospice. Questo tipo di disagio ha riguardato numerose famiglie e le ore di assistenza diretta andrebbero aumentate e non ridotte, così come il contributo per l’assistenza indiretta”.

Il capogruppo pentastellato ha dunque chiesto all’assessore Luca Coletto di sapere se la Giunta “intenda ripristinare con urgenza le 5 notti mantenendo il nuovo monte ore dell’assistenza infermieristica di 64 ore, nonché ripristinare il monte ore OSS dalle attuali 28 a 56 come precedentemente stabilito; aumentare le ore di assistenza diretta a disposizione delle famiglie colpite da una gravissima disabilità associata a malattia rara, in una condizione di totale impossibilità di movimento collegato inscindibilmente a delle macchine e che necessitano di assistenza h24; se in alternativa intenda aumentare l’assegno di assistenza da 1200 euro a 2400 euro per garantire la dignità e i diritti costituzionalmente garantiti del disabile e della sua famiglia”.

L’assessore Coletto ha risposto che “dalla relazione che Giunta ha acquisito dalla Usl Umbria 2 non risulta una riduzione ma solo una rimodulazione delle ore di infermieri e oss, nell’interesse del bambino e per assicurare prestazioni specialistiche. In una situazione di Pandemia siamo riusciti ad assumere tre infermieri dedicati esclusivamente alla gestione del caso. Vengono erogati ricoveri in strutture di sollievo, i bisogni del bambino vengono valutati da una unità di valutazione multidisciplinare composta da una serie di professionisti. Il Piano di assistenza è stato recentemente rimodulato con soddisfazione anche della famiglia”.
De Luca ha replicato che “se l’assessore stesse meno in Veneto e più in Umbria capirebbe se queste famiglie vivono una situazione di privilegio. La famiglia non ha accettato questa rimodulazione, che in realtà è stato un taglio dell’assistenza soprattutto notturna. L’assessore non si può limitare a leggere il discorsetto scritto dalla Asl, ma deve verificare di persona queste situazioni. La Regione deve farsi carico di queste problematiche”. MP/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-3-assistenza-gravissime-disabilita-associate-malattia*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-3-assistenza-gravissime-disabilita-associate-malattia