



Regione Umbria - Assemblea legislativa

TERZA COMMISSIONE: AUDIZIONE DELLE ASSOCIAZIONI SULLA PROPOSTA DI LEGGE PER I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO - INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI BORI E BETTARELLI (PD)

29 Ottobre 2020

In sintesi

In Commissione Sanità e Servizi sociali audizione delle associazioni interessate alla proposta di legge “Disturbi del neurosviluppo: normativa a sostegno dei pazienti e degli operatori sanitari”, presentata dai consiglieri del Partito democratico Tommaso Bori e Michele Bettarelli. Molte le proposte e i suggerimenti da parte dei rappresentanti delle associazioni presenti: presa in carico non solo dei giovani ma anche di chi esce dall’età evolutiva; monitoraggio epidemiologico su problematiche che interessano migliaia di persone, giovani e non; aiuto non solo economico ma anche di orientamento per le famiglie; inserire profili e aspetti delle patologie non ancora compresi nel testo del disegno di legge.

(Acs) Perugia, 29 ottobre 2020 – La Terza commissione consiliare, presieduta da Eleonora Pace, si è riunita stamani per ascoltare (in videoconferenza) le richieste e le proposte da parte delle associazioni interessate alla proposta di legge “Disturbi del neurosviluppo: normativa a sostegno dei pazienti e degli operatori sanitari”, presentata dai consiglieri del Partito democratico Tommaso Bori e Michele Bettarelli.

“Si tratta di una proposta di legge – ha spiegato il primo firmatario Tommaso Bori – incentrata su un approccio multidisciplinare alle patologie del neurosviluppo, che sono numerose e differenti, tesa ad affrontare il tema in modo completo, individuando strutture accreditate e di qualità per diagnosi, terapia, trattamenti e riabilitazione”.

I rappresentanti delle associazioni (Associazione “Per loro”, Fish, Angsa, Aladino, Aifa-associazione italiana famiglie Adhd, Associazione sindrome X fragile e malattie genetiche rare, Aidai, Capodarco, Agenis, Aures, Città del sole, Volo Montinari, Dimensione autismo, “Fatiche di Ercole”, “Durante noi”) hanno proposto ai commissari le loro richieste: uniformare la PRESA IN CARICO delle persone con disturbi del neurosviluppo in età evolutiva e approntare anche misure per la presa in carico in età adulta, per evitare il drop out, la dispersione dopo la fase in cui si è seguiti dalla neuropsichiatria infantile. Istituire POSTI LETTO con personale specializzato in neuropsichiatria per i minorenni a bassa e media intensità terapeutica. Valorizzare il PROGETTO “DAMA”, già esistente in alcune realtà, con equipe di esperti per la gestione del disturbo dello spettro autistico, composte da infermieri, medici, internisti, chirurghi, pronto soccorso, medici di medicina generale e odontoiatri. Costruire un adeguato processo di FORMAZIONE per chi opera nel settore. Accompagnare le persone adulte con disturbi del neurosviluppo a realizzare il proprio progetto di VITA AUTONOMA.

La legge si pone come obiettivo anche un MONITORAGGIO EPIDEMIOLOGICO con una specifica unità tecnica da costituire, che faccia capo all’Assessorato alla sanità, non alla Consulta. Non è stata istituita una struttura di riferimento per i disturbi specifici dell’apprendimento, che sono la metà dei disturbi del neurosviluppo, in Umbria almeno 4mila casi. Le strutture che fanno diagnosi devono essere coordinate, serve un centro di riferimento che abbia linee comuni sulle modalità diagnostiche.

Sulla RETE REGIONALE INTEGRATA, le associazioni chiedono di precisare come si intende operare, ritenendo l’enunciato della proposta di legge “troppo generico”, perché enuncia un principio ma non ipotizza come realizzarlo. Deve essere chiarito chi fa la presa in carico delle persone, anche quelle adulte. Occorre definire le responsabilità di Asl e Comuni, cui fanno capo i soggetti. La legge stabilisca dunque chi tiene le fila, chi fa il manager, Comune o Asl.

La sola esperienza delle FAMIGLIE non è più sufficiente. Davanti a 8mila casi in Umbria di dsa e autismo occorre creare una sistematicità nella risposta ai bisogni, con offerta di servizi e supporto alle famiglie, che sono frastornate nel muoversi dentro il sistema, non essendovi una guida a cui rivolgersi e di fronte a grandi problematiche esistenti all’interno delle famiglie stesse. Sarebbe utile un GARANTE SOCIOSANITARIO della persona che accompagni la famiglia a rivolgersi dove più opportuno e che metta anche in riga i servizi che non funzionano bene.

Altre cose da modificare nel testo di legge oppure da inserire perché, secondo le associazioni, mancano: utilizzo della parola “PERSONE” nel titolo dell’atto, non pazienti. RIMBORSO delle terapie che sono già nei Lea alle famiglie. Prevedere RISORSE maggiori per dare un sostegno importante, 500mila euro non sembrano sufficienti. Inserire nel testo di legge anche i DISTURBI DELLA COMUNICAZIONE E DEL LINGUAGGIO. Inserire un articolo specifico per le MALATTIE RARE. Inserire la figura del GENETISTA, da integrare al pediatra per i casi di sindrome “X fragile” e malattie genetiche rare.

All’audizione ha preso parte anche il presidente del Consiglio, MARCO SQUARTA, che fin dalla scorsa legislatura si era impegnato per una legge che colmasse le lacune su queste tematiche e che oggi spinge per fare presto: “è arrivato il momento di scelte che non possono più essere rimandate – ha detto. Nella scorsa legislatura ci eravamo quasi arrivati, ma la conclusione anticipata della legislatura ha fatto saltare tutto. Serve una legge che vada incontro a queste problematiche cruciali e che ci sia una svolta per chi soffre di queste patologie. Dobbiamo arrivare a un testo che possa essere approvato entro pochi mesi”. PG/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-audizione-delle-associazioni-sulla-proposta-di>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-audizione-delle-associazioni-sulla-proposta-di>