

ASSISTENZA AI DISABILI SENZA QUATTRINI DA 2 ANNI, PAPA' NOEMI AVVISA D'ALFONSO

7 Dicembre 2015



L'AQUILA - I fondi per l'assistenza familiare ai disabili gravissimi abruzzesi sono bloccati da 2 anni, 2014 e 2015, e al momento non c'è alcuna prospettiva per il prossimo anno.

Una situazione nebulosa e preoccupante, a dispetto delle 135 richieste di partecipazione al bando emesso dalla Regione Abruzzo per il sostegno alle figure dei "caregiver familiari", i cari di centinaia di pazienti, anche di più secondo le stime, che già subiscono il peso di pesanti patologie.

Alla luce dell'impasse, l'Associazione Progetto Noemi, che prende il nome dalla bimba di Guardiagrele (Chieti) affetta da atrofia muscolare spinale (Sma) di tipo 1, chiede una soluzione alla Regione in vista dell'ormai vicina discussione sul bilancio di previsione dell'ente.

Nei giorni scorsi Andrea Sciarretta, padre di Noemi e presidente dell'associazione, ha scritto una lettera ai vertici dell'amministrazione, in particolare al presidente della Giunta, Luciano D'Alfonso, all'assessore alla Sanità e al Bilancio Silvio Paolucci e al capo dipartimento del settore Angelo Muraglia, rinnovando l'appello.

Una mobilitazione che fa il seguito a quelle già avvenute nei confronti del presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, e del presidente del Consiglio, Matteo Renzi. Noemi è stata anche ricevuta da Papa Francesco nel 2013.

"Il caregiver è 'colui che si prende cura', senza alcun compenso, di un proprio familiare non più in grado di svolgere autonomamente gli atti necessari alla vita quotidiana a causa di una gravissima disabilità, effetto di una malattia neuro degenerativa progressiva", ricorda Sciarretta nel testo.

La richiesta è di istituire un fondo regionale "con una particolare priorità per quelle famiglie nelle quali i genitori sono inoccupati o disoccupati e che hanno, per l'appunto, nel proprio nucleo familiare soggetti in età pediatrica affetti da tali malattie rare, neurodegenerative, croniche, gravi".

"Non c'è certezza di continuità dell'erogazione dei fondi con un regolamento chiaro e con somme certe sulle quali una famiglia possa fare affidamento - rincara il genitore ad AbruzzoWeb - Ci auguriamo che nel prossimo bilancio la Regione stanzi fondi propri e stili un regolamento".

La richiesta è minima, fa notare il giovane papà chietino: "Parliamo di 100 mila euro, poco più del 5% del fabbisogno che, si fa presto a fare una stima, con 1.000 euro al mese per 135 persone si aggira attorno agli 1,6 milioni di euro annui - avvisa - Questa piccola quota in bilancio ci servirebbe giusto per cominciare, ma sarebbe già qualcosa".

"Da D'Alfonso e Paolucci abbiamo ancora non abbiamo avuto risposta alla lettera, ma mi auguro ci sia presto una loro presa di posizione perché mi pare che ci sia la volontà politica di risolvere il problema. Sono sicuro, vista la loro concretezza, che interverranno", conclude.

LA LETTERA COMPLETA

Carissimi,

più volte abbiamo affrontato il grave disagio che vive periodicamente il Caregiver Familiare, riguardo l'erogazione di fondi atti a garantire l'assistenza e di conseguenza la permanenza a domicilio del disabile gravissimo.

Il caregiver è "colui che si prende cura", senza alcun compenso, di un proprio familiare non più in grado di svolgere autonomamente gli atti necessari alla vita quotidiana a causa di una gravissima disabilità, effetto di una malattia neuro degenerativa progressiva.

I fondi in oggetto dovrebbero poter garantire l'assistenza del proprio caro a domicilio, evitando continue ospedalizzazioni.

Si parla di disabili che necessitano di assistenza h24, affetti da gravissime problematiche assistenziali nutrizionali, respiratori e motori. Sono pazienti alimentati con sondino naso-gastrico, assistiti con ventilazione assistita, macchina per l'induzione della tosse e/o tracheostomia.

Ricordiamo che l'ospedalizzazione di pazienti pediatrici, così complessi, comporta per il sistema nazionale sanitario altissimi costi giornalieri.

Nonostante ciò venga evitato, esclusivamente grazie al grandissimo lavoro che svolge la famiglia, tale assistenza non viene garantita dal supporto economico, ed al disabile ed a tutta la famiglia viene negata una "serena" permanenza domiciliare.

Nel luglio 2015 è stato pubblicato sul Bura un bando indirizzato al Caregiver familiare. In soli 15 giorni (periodo in cui era possibile presentare la domanda) sono pervenute in Regione ben 135 richieste (fondi in attesa di erogazione).

Ciò lascia intendere che la Regione Abruzzo ha centinaia di casi che non possiedono una vera e appropriata risposta assistenziale, risultato finale: un forte dramma sociale.

Sono qui a chiedere alla S.V. la volontà concreta di voler istituire per l'anno 2016 "un Fondo Regionale per il caregiver familiare", cioè un contributo economico per l'anno 2016 finalizzato al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori in condizione di disabilità gravissima, affetti da malattia neuro degenerativa cronica rara, progressiva, con particolare riferimento all'atrofia muscolare spinale di tipo 1.

Con una particolare priorità per quelle famiglie nelle quali i genitori sono inoccupati o disoccupati e che hanno, per l'appunto, nel proprio nucleo familiare soggetti in età pediatrica affetti da tali malattie rare, neurodegenerative, croniche, gravi.

Come associazione siamo giornalmente sollecitati da casi in estrema difficoltà. Poter dedicare nel bilancio 2016 un fondo rivolto al familiare caregiver sarebbe un atto etico, umanamente dovuto.

Regolamentare, con risorse regionali annuali, un'erogazione continuativa e priva di ritardi. Poter intervenire e risolvere tale tragica realtà è un segnale per la politica regionale, forte e concreto nei confronti dei piccoli bambini che soffrono.

Auguriamo che la nostra istanza sia accolta con enfasi, riuscendo a programmare con la S.V. le modalità di intervento.