

LEGGE SU CARE GIVER: INCONTRO TRA NOEMI ONLUS E D'ALFONSO, "INCLUDERE DISABILITA' PEDIATRICHE"

9 Aprile 2016



CHIETI - "Definire chiaramente cosa si intende per disabilità gravissime pediatriche, adottando scale di valutazioni efficaci, perché non esistono interventi efficienti in merito".

Sarà il tema al centro dell'incontro di lunedì in Regione tra Andrea Sciarretta, responsabile dell'associazione progetto Noemi Onlus e papà della piccola Noemi di Guardiagrele (Chieti) affetta da atrofia muscolare spinale (Sma1), il governatore Luciano D'Alfonso, l'assessore alla Politiche sociali Marinella Sclocco, l'assessore alla Sanità Silvio Paolucci e il manager della Asl di Pescara Armando Mancini.

Un incontro atteso da tempo dall'associazione in cui si parlerà dei termini della bozza di legge per il care giver familiare, colui che si occupa dell'assistenza h24 di un familiare affetto da disabilità gravissime.

"Una legge che la Regione si appresta licenziare ancora molto generica e indefinita nei suoi termini, che non include al suo interno delle specifiche sugli interventi e che soprattutto non inserisce le disabilità pediatriche gravi e gravissime come la Sma1", afferma Sciarretta.

All'incontro in cui si parlerà anche degli interventi per il reparto di Terapia subintensiva pediatrica che si sta realizzando all'ospedale Santo Spirito di Pescara, parteciperanno anche il direttore regionale del dipartimento Salute e welfare Angelo Muraglia, il direttore del reparto di Pediatria Giuliano Lombardi e il dottor Nino Aiello, rappresentante medico dell'associazione Progetto Noemi Onlus.

"Il lavoro del caregiver è di vitale importanza - sottolinea - Bisogna chiaramente inserire le disabilità pediatriche gravissime all'interno della legge regionale per il caregiver, tutelando l'enorme lavoro di cura"

Sono state 135 richieste di partecipazione al bando emesso dalla Regione che stanZIA 200 mila euro per il sostegno alle figure dei caregiver familiari, ma a oggi le cifre non sono state ancora assegnate.

"Per la Sla le richieste sono 70 eppure giustamente si fanno interventi per milioni di euro - aggiunge Sciarretta - Questo non accade invece per la Sma1. In questo senso sarà fondamentale il ruolo di D'Alfonso, della Sclocco e di Paolucci per cercare finalmente di risolvere un problema gravissimo che va avanti da troppo tempo".

"Personalmente sono un caregiver e li rappresento - prosegue - Aspettiamo un intervento forte e concreto affinché non succeda più quello che è accaduto qualche giorno fa quando Noemi quando ha avuto una crisi respiratoria gravissima. L'intervento mio e di mia moglie è stato determinante per salvarla perché ci siamo formati da soli in rianimazione. Diversamente la piccola avrebbe avuto bisogno di un trasporto in terapia intensiva che non c'è ancora in Abruzzo, con ricovero di urgenza sicuramente fuori regione, con costi esorbitanti per la Asl".

"Chiediamo che il nostro lavoro venga riconosciuto e tutelato integralmente, poiché solo grazie al nostro intervento la piccola è viva - conclude - Lo stesso è per le centinaia di famiglie abruzzesi. Noi teniamo in vita i nostri bambini, senza alcun onere e attenzione, intervenendo umanamente a difesa della vita".