

NOEMI: SCIARRETTA, "ZERO EURO IN BILANCIO PER FAMIGLIE MALATI CRONICI"

12 Aprile 2017



L'AQUILA - "È con enorme preoccupazione e amarezza che constatiamo che i fondi previsti per il bando 2017 nel capitolo 71682 denominato 'Sostegno famiglie di minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima' sono stati totalmente azzerati".

Così Andrea Sciarretta, padre della piccola Noemi, 4 anni e mezzo, originaria di Guardiagrele (Chieti), affetta da Atrofia muscolare spinale (Sma1), presidente della onlus "Progetto Noemi", associazione in prima linea per ottenere cure migliori e assistenza per bimbi con patologie gravi, in una lettera inviata, tra gli altri, agli assessori regionali alla Sanità Silvio Paolucci e alle Politiche sociali Marinella Sclocco.

Sciarretta denuncia lo zero nei capitoli del bilancio regionale per il sostegno alle famiglie che assistono malati cronici, soprattutto bambini, affetti da malattie rare, spesso senza cure.

"Più volte abbiamo sottolineato l'enorme disagio che vivono i familiari che assistono i propri figli, affetti da gravissima disabilità - scrive - Ribadisco, per l'ennesima volta, che si parla di disabili che necessitano di assistenza 24 ore su 24, affetti da gravissime problematiche assistenziali nutrizionali, respiratorie e motorie. Sono pazienti alimentati con sondino naso-gastrico, assistiti con ventilazione assistita, macchina per l'induzione della tosse e/o tracheostomia".

Il giovane ricorda che "l'ospedalizzazione di pazienti pediatriche, così complessi, comporta per il sistema nazionale sanitario altissimi costi giornalieri. L'ospedalizzazione viene evitata esclusivamente grazie al grandissimo lavoro e impegno di cura che svolge la famiglia", rileva ancora Sciarretta.

A suo dire, i fondi per il cosiddetto caregiver, in maniera peraltro insufficiente, sono stati erogati solo nel 2015 e nel 2016 e "ora c'è il rischio di un grave danno sociale".

"La mancanza dei fondi lede profondamente la dignità delle persone disabili, soprattutto se minori e delle loro famiglie - conclude - Periodicamente ci ritroviamo ad affrontare, a cadenza annuale, sempre le stesse criticità senza mai trovare adeguate risposte normative".

LA LETTERA COMPLETA

Carissimi,

più volte abbiamo sottolineato l'enorme disagio che vivono i familiari che assistono i propri figli, affetti da gravissima disabilità. Ribadisco, per l'ennesima volta, che si parla di disabili che necessitano di assistenza h24, affetti da gravissime problematiche assistenziali nutrizionali, respiratorie e motorie. 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.

L'ospedalizzazione, viene evitata esclusivamente grazie al grandissimo lavoro ed impegno di cura che svolge la famiglia.

Nel luglio 2015 è stato pubblicato sul Bura un bando indirizzato a garantire un sussidio economico al familiare, caregiver, inoccupato, che assiste il proprio caro affetto da malattia rara con una disabilità gravissima.

In soli 15 giorni sono pervenute ben 134 richieste. La dotazione del fondo, era di euro 200.000. I beneficiari sono state 9 famiglie alle quali è stato erogato un assegno annuale di euro 12000. Per un totale finanziato di soli euro 120.000.

Successivamente in dicembre 2016 è stato ripubblicato il bando con una dotazione economica di euro 200.000 a fronte dell'impegno economico promesso di euro 300.000, fondo raggiunto grazie al recupero di residui dell'annualità precedente. Il fondo è stato, poi, diminuito con grande stupore delle famiglie, e il contributo economico è stato portato, a sua volta, a soli euro 10.000 annuali. Nel contempo, sono pervenute 58 istanze, delle quali ammesse 54 ed infine finanziate solo 20!!!

Ciò lascia intendere che nella Regione Abruzzo, centinaia di casi non ricevono un appropriato sostegno economico/assistenziale. Risultato finale: un grave dramma sociale.

I bandi in oggetto, hanno generato nelle famiglie grandi aspettative e soprattutto la Speranza di ricevere Solidarietà. Si pensava che le Istituzioni, finalmente fossero intervenute, dando merito all'enorme impegno di Cura che ,con sacrificio alienante, viene erogato ogni giorno h24.

Speranza durata ben poco!!! Ora è con enorme preoccupazione ed amarezza che constatiamo che i fondi previsti per il bando 2017 nel capitolo 71682 denominato "Sostegno famiglie di minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" sono stati totalmente azzerati .

Premetto che la mancanza dei fondi lede profondamente la dignità delle persone disabili, soprattutto se minori e delle loro famiglie.

Esiste un'insormontabile difficoltà regionale, nella valutazione della disabilità gravissima, argomentazione già affrontata in varie sedi istituzionali, senza trovare, purtroppo, mai, soluzione. Abbiamo più volte segnalato che le UVM non applicano, in modo appropriato, le scale di valutazione.

Periodicamente ci ritroviamo ad affrontare, a cadenza annuale, sempre le stesse criticità senza mai trovare adeguate risposte normative. Come Associazione abbiamo sempre segnalato le sopradette difficoltà, cercando di instaurare un dialogo cordiale e propositivo. D'altronde il nostro unico scopo è rappresentare i disagi delle famiglie, e cercare insieme alle Istituzioni, delle soluzioni permanenti che possano assicurare una serenità assistenziale ai bambini gravemente malati, che rischiano ogni giorno la vita.

Le famiglie hanno bisogno di rassicurazioni costanti, interventi concreti, e soprattutto non soggetti a variazioni di bilancio (almeno questa sofferenza risparmiamola!).

Ricordiamo che da questa silenziosa, attività assistenziale, dipende la vita dei figli. Noi, come ben noto, non abbasseremo mai la guardia, l'attenzione sulla tutela dei diritti dei nostri bambini.

Con la Presente siamo qui a chiedere alla S.V. di volere intraprendere la via della adozione di atti volti alla risoluzione definitiva, delle problematiche sopra-esposte.

A tal fine auspichiamo:

1. Il rifinanziamento, con variazione immediata di bilancio, del capitolo 71682 denominato "Sostegno famiglie minori affetti da malattie rare e disabilità gravissima" in euro 280.000 al netto delle annualità pregresse.
2. Ripristinare l'Assegno di cura ad euro 12000 annuali in linea con gli impegni presi con le famiglie garantendo i servizi assistenziali.

Infine siamo qui a chiederVi un incontro entro la fine di aprile 2017, per individuare le più opportune soluzioni alle problematiche in oggetto.

In attesa di un vostro, speriamo, positivo riscontro, nella continuità delle attenzioni, precedentemente , dimostrate, gradite i nostri più

Cordiali Saluti.