

Atto Camera

Ordine del Giorno 9/3778-A/26 presentato da AMALIA SCHIRRU testo di venerdì 19 novembre 2010, seduta n.398

La Camera,
premessi che:

la sclerosi laterale amiotrofica, detta SLA, è una malattia neurodegenerativa inguaribile in cui vi è una degenerazione di entrambi i tipi di cellule nervose motorie. In Italia ne sono colpite circa cinquemila persone: circa sei individui ogni centomila abitanti;

negli ultimi mesi sono diverse le manifestazioni promosse dai malati di sclerosi laterale amiotrofica, iniziate un anno fa con lo sciopero della fame di Salvatore Usala, per rivendicare un'assistenza sanitaria adeguata e sufficiente, incentivare la ricerca e la rete di assistenza ramificata sul territorio che consente ai medici un'osservazione costante degli ammalati;

l'ultima, il giorno 16 novembre 2010, ha visto decine di malati in carrozzina, alcuni in ventilazione e nutrizione artificiale, manifestare davanti al Ministero dell'economia e delle finanze in un presidio permanente per avere risposte esaustive da parte del Governo;

provenienti da tutta Italia, i malati di SLA hanno rivendicato il diritto alla salute e ad una vita dignitosa, sancito dalla Costituzione, che non può essere oggetto di contrattazione e, men che meno, di tagli ingiustificati e ancor più crudeli;

i malati di SLA hanno atteso per anni i risultati dei tavoli di lavoro ministeriali, ultimo in ordine di tempo quello della Consulta delle malattie neuromuscolari insediata dal Ministro della salute, senza alcun risultato concreto per le famiglie;

lo scorso 21 giugno sono scesi in piazza e sono stati ricevuti dal sottosegretario Letta che si è reso garante dell'approvazione dei livelli essenziali di assistenza - l'insieme delle cure che devono essere garantite dal Servizio sanitario nazionale su tutto il territorio italiano -, fermi oramai da oltre due anni alla verifica della copertura finanziaria da parte del Ministero dell'economia e delle finanze;

esattamente un anno fa, l'associazione «Viva la Vita Onlus» ha chiesto al Ministro della salute che, in accordo con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, venissero stanziati dei fondi dedicati per consentire alle famiglie di assumere degli assistenti familiari, debitamente formati, per arginare una vera e propria emergenza sociale: un provvedimento urgente che trasformi la disperazione in speranza e che dia alle famiglie italiane la possibilità di sopravvivere alla malattia dei propri cari. Il Ministro della salute in una nota aveva annunciato che «la richiesta di badanti formate ed esperte per assistere i malati di SLA è giusta e stiamo pensando di rispondere a partire dai 400 milioni di euro per la non autosufficienza messi a disposizione nel Patto per la Salute.» Tuttavia, non risultano provvedimenti in tal senso,

impegna il Governo:

a valutare l'opportunità di a vincolare quota parte dei fondi per la non autosufficienza alla forma di assistenza sociale indiretta, grazie alla quale le famiglie possano assumere un assistente familiare debitamente formato. Ventimila euro all'anno a famiglia, rendicontati e finalizzati solo ed esclusivamente all'assunzione di un badante, come peraltro avviene in Francia;

ad emanare un provvedimento a carattere di urgenza per i livelli essenziali di assistenza e relativo nomenclatore tariffario, oramai obsoleto e non più al passo con l'attuale offerta tecnologica al servizio dei malati;

a investire con adeguate risorse e maggiore convinzione nella ricerca e nelle sperimentazioni sull'uomo poiché, per una malattia ad oggi inguaribile e incurabile, è l'unica vera speranza di salvezza.

9/3778-A/26.(Testo modificato nel corso della seduta) Schirru, Damiano, Bellanova, Berretta,

Bobba, Boccuzzi, Codurelli, Gatti, Gnechi, Madia, Mattesini, Miglioli, Mosca, Rampi, Santagata, Strizzolo, De Pasquale, Vaccaro.