

(I lavori iniziano alle ore 14.30 con l'esame delle interrogazioni a risposta immediata, ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno del Consiglio regionale)

OMISSIS

Interrogazione a risposta immediata n. 1018 presentata dalla Consiglieria Batzella, inerente a "Sostegno ai malati di SLA"

PRESIDENTE

Esaminiamo l'interrogazione a risposta immediata n. 1018, presentata dalla Consiglieria Batzella, che ha la parola per l'illustrazione.

BATZELLA Stefania

Grazie, Presidente.

Scusi, Presidente, chi risponde all'interrogazione?

PRESIDENTE

All'interrogazione risponde l'Assessore Ferrari.

BATZELLA Stefania

Ho visto che c'era l'Assessore Saitta, interessa anche lui, ma è uscito.

Questa è un'interrogazione molto importante e vorrei portare in Aula, ma credo che tutti ne siete a conoscenza, un caso molto importante. Parliamo di sclerosi laterale amiotrofica.

Per combinazione, per curiose tempistiche, c'è stato un comunicato stampa un'ora fa nel quale l'Assessore Saitta e l'Assessore Ferrari hanno rilasciato delle dichiarazioni.

Proprio ieri, per combinazione, ho depositato l'interrogazione e in questo momento sto illustrando questa interrogazione. Devo dire che gli Assessori sono tempestivi nei comunicati, ma in ritardo rispetto alle denunce fatte dai malati.

Tutti sappiamo che cos'è la sclerosi laterale amiotrofica: è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose e cerebrali del midollo spinale che controllano i movimenti della muscolatura volontaria.

La SLA è caratterizzata da un aggravamento progressivo fino ad arrivare alla paralisi e generalmente si ammalano di SLA individui adulti dopo i cinquant'anni. In Italia ci sono tre nuovi casi ogni giorno, si contano circa due o tre ammalati ogni 100 abitanti e, in Piemonte, le ultime rilevazioni parlano di circa 450 casi conclamati.

Con l'avanzare della malattia, questi malati sono sempre più paralizzati e sono destinati a vivere in condizioni pessime, abbandonati tra l'altro dalle stesse Istituzioni che dovrebbero tutelare i loro diritti.

Vorrei portare all'attenzione il Comitato ONLUS "16 Novembre", che si occupa di SLA, un'associazione che si è costituita il 20 gennaio 2012 con l'unico scopo di poter meglio

rappresentare le battaglie dei malati di SLA e delle loro famiglie per i diritti e la dignità delle persone.

L'11 aprile scorso ho ricevuto un'e-mail, come l'hanno ricevuta tutti i membri di questo Consiglio regionale, compresi gli Assessori, da parte del referente della Regione Piemonte, il signor Mastrocinque, che fa lo sciopero della fame da 14 giorni.

L'11 aprile, quando ho ricevuto l'e-mail, mi sono recata al suo domicilio, dove ho fatto un video, condividendo l'appello di questo malato di SLA, che lancia un appello accorato.

Il signor Mastrocinque fa tre richieste essenziali.

Uno. Abbattere le liste d'attesa per l'ottenimento degli ausili, affinché questi siano un diritto esigibile e non un privilegio di pochi. In alcune ASL della Regione Piemonte i tempi di attesa sono di otto-nove mesi per avere dei sondini di aspirazione, per avere dei pannoloni, per avere degli ausili per potersi muovere e per poter vivere con quel minimo di autonomia e di dignità quotidiana.

Seconda richiesta. Implementare i fondi necessari per garantire l'assegno di sostegno a tutti gli aventi diritto, gli assegni di cura, su cui voi stessi, Regione Piemonte, avete fatto ricorso, e gli assegni di cura sono bloccati in generale, per tutti i malati della Regione Piemonte.

PRESIDENTE

Consigliera Batzella, le chiedo di concludere.

BATZELLA Stefania

L'ultima richiesta e concludo. La costituzione di un fondo strutturale con la previsione di un adeguamento annuale.

Il mio appello: per cortesia, intervenite e fate qualcosa, non solo con le parole e con i comunicati! Stiamo dalla parte degli ammalati.

Grazie.

PRESIDENTE

Grazie, collega Batzella.

La parola all'Assessore Ferrari per la risposta.

FERRARI Augusto, Assessore alle politiche sociali

Grazie, Presidente.

Anzitutto, rispedisco al mittente, Consigliera Batzella, la questione della tempestività. E' vero che io ed il collega Saitta abbiamo fatto un comunicato, ma semplicemente per il fatto che questa mattina abbiamo avuto contezza di alcune informazioni a carattere nazionale che ci hanno portato a renderle pubbliche. Ma rispedisco al mittente con determinazione la questione della tempestività, perché ben prima dell'11 aprile, quando lei si è recata e ha fatto il video - e penso di poter parlare a nome del collega Saitta - noi abbiamo intrapreso un rapporto epistolare privato con il signor Mastrocinque, in cui abbiamo spiegato tutto quello che dovevamo spiegare, assumendoci in prima persona l'onere di cogliere le ragioni della sua protesta (diciamo così). Questo è il primo punto.

Se l'accusa è quella di indifferenza, se l'accusa è quella di non aver tenuto conto delle questioni che ci hanno posto, noi questa accusa la rispediamo al mittente, perché non abbiamo usato video, non abbiamo usato *spot* su Facebook, ma abbiamo intrapreso un rapporto diretto con la persona. Questo è il primo elemento.

Secondo elemento. La questione della SLA è all'attenzione della Regione Piemonte in maniera specifica da diversi anni, quindi non parlo della nostra Amministrazione, parlo anche di quelle che ci hanno preceduto. A tal punto che la scelta del Piemonte, fin dal 2009, è stata quella di aver individuato all'interno del Fondo nazionale non autosufficienza una quota specifica destinata in maniera vincolante ai malati di SLA, finalizzata al sostegno attraverso gli assegni di cura. Anche questo deve essere chiaro. E la quota all'interno del Fondo nazionale non autosufficienza è stata concordata con tutte le associazioni dei malati di SLA.

Noi ci siamo fatti carico, pur essendo in piano di rientro, di dare innanzitutto continuità a questo tipo di tradizione, tant'è vero che, fin dall'estate scorsa, io e il collega abbiamo incontrato tutte le associazioni dei malati di SLA, tutte e non una sola; tutte, compreso il Comitato 16 novembre e con loro, quest'estate, abbiamo condiviso la scelta di mantenere inalterata, anche nel 2016, la quota del Fondo non autosufficienza destinato ai malati di SLA, tant'è vero che questo avviene, questo sta avvenendo.

Su richiesta esplicita di queste associazioni, abbiamo reincontrato le associazioni nel mese di gennaio e con loro abbiamo concordato di attivare, da subito, un tavolo tecnico formato da funzionari della Direzione Politiche Sociali e della Direzione Sanità con tutti i rappresentanti delle associazioni dei familiari. Tutti.

Questo tavolo tecnico si è insediato il 30 marzo e con loro abbiamo concordato di affrontare in questi mesi due problemi. Il primo è quello dell'abbattimento della lista d'attesa; in questo momento stiamo parlando di 365 pazienti in carico e di 38 in lista d'attesa, ma non in lista d'attesa della cura, in lista d'attesa sugli assegni di cura, quindi, sull'intervento destinato al sostegno di carattere socio-assistenziale rispetto a questi malati.

Con queste associazioni abbiamo concordato tre incontri, già fissati. Il primo sarà il 4 maggio prossimo, perché in questo momento noi abbiamo fatto delle richieste alle ASL - l'abbiamo fatto proprio in questo mese di aprile - e ci dovranno mandare i dati entro il 30 aprile, per provare ad individuare qual è il livello di gravità di disabilità di questi soggetti in lista d'attesa e quindi verificare le possibilità concrete, e non soltanto urlate, per risolvere in maniera concreta il tema delle liste d'attesa.

Oltre a questo, il nostro obiettivo è quello di arrivare, entro la fine del 2016, all'aggiornamento delle linee guida sugli interventi di sostegno malati di SLA concordati con le associazioni di familiari e con i due centri specializzati in Piemonte, che sono a Torino, presso le Molinette, e a Novara presso l'Ospedale Maggiore.

PRESIDENTE

Assessore, la prego di concludere.

FERRARI Augusto, *Assessore alle politiche sociali*

Sto per chiudere, ma il tema è abbastanza delicato: mi comprenderà.

PRESIDENTE

Lo comprendo. Sono tutti importantissimi, ma c'è un Regolamento, e poi è difficile...

FERRARI Augusto, *Assessore alle politiche sociali*

Poi, non è vero che in questi mesi siamo stati fermi; stiamo cercando di fare in modo che le cose si possano affrontare e risolvere concretamente.

Aggiungo un'ultima cosa. Il comunicato di questa mattina, a firma mia e del collega Saitta, nasce dal fatto che proprio questa mattina dal Ministero della Sanità e dal Ministero delle Politiche sociali, attraverso il colloquio diretto con il Sottosegretario, l'Onorevole Bindelli, abbiamo saputo che il Comitato 16 Novembre (la protesta del signor Mastrocinque si colloca in un contesto nazionale e non soltanto locale) ha sospeso la manifestazione indetta, ha revocato la manifestazione indetta per il 5 maggio davanti al Ministero delle Politiche sociali, perché l'incontro del 16 aprile, avuto presso il Ministero, pur con qualche elemento di criticità, ha avuto un esito sostanzialmente positivo, che ha permesso, appunto, di avviare un confronto che aiuti ad affrontare, in maniera strutturale, il tema dei fondi destinati a questi tipi di intervento.

C'è un comunicato ufficiale pubblicato oggi - è questo il dato di questa mattina, non è che ci divertiamo ad andare su Facebook! - del Comitato 16 Novembre che dice esattamente queste cose: "Revochiamo la manifestazione perché, nonostante alcuni elementi di criticità che vogliamo ribadire, riteniamo che il confronto avuto il 16 aprile con il Ministero sia stato positivo".

In coscienza, credo che possiamo essere, diciamo così, non dico a posto, ma almeno sereni nel poter affrontare questo argomento con la dovuta determinazione.

PRESIDENTE

Ricordo soltanto che in Conferenza dei Capigruppo si chiede sempre il rispetto dei tempi. È poco piacevole chiedere di concludere un intervento, perché mi rendo conto che i *question time* sono importanti, così pure le risposte. Ma se riuscissimo a rispettare i tempi previsti, eviteremmo anche le interruzioni.

OMISSIS

*(Alle ore 15.22 il Presidente dichiara esaurita la trattazione
delle interrogazioni a risposta immediata)*

(La seduta ha inizio alle ore 15.27)