

(I lavori iniziano alle ore 15.03 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. 516 presentata dal Consigliere Marrone, inerente a *"Diritto all'assistenza per il piccolo Mattia"*

PRESIDENTE

Esaminiamo l'interrogazione a risposta immediata n. 516, presentata dal Consigliere Marrone, che ha la parola per l'illustrazione.

MARRONE Maurizio

Grazie, Presidente.

Credo che l'Assessore Saitta sappia di chi parlo. Ovviamente, per tutela della privacy, non ho scritto il cognome, però Mattia è un bambino di Torino che non ha neanche due anni, spesso ricoverato al Regina Margherita, che ha la sfortuna di aver accumulato su sé due sindromi rarissime (sindrome di Angelman e sindrome Ring 14) ed è l'unico caso al mondo che assomma entrambe queste patologie rare, che peraltro creano una situazione sanitaria che lo vede bisognoso di un'assistenza continua, perché sono continue le crisi epilettiche così come è molto pesante la terapia farmacologica.

La famiglia, in particolare la mamma, ha oggettivamente non solo bisogno, ma diritto - come sancito dalla Costituzione - a un'assistenza che vada incontro a questa situazione che è di particolare e rarissimo, quasi unico al mondo, disagio.

Da quello che è a nostra conoscenza, al momento è stata garantita un'assistenza di sole 10 ore alla settimana, peraltro presso Collegno, e dalla Regione Piemonte sarebbe stata offerta una sistemazione in una struttura, ma a Tortona, determinando una sorta di obbligo per i familiari a dover rinunciare alla presenza e alla compagnia costante del piccolo, una specie di divisione del nucleo familiare dal bimbo.

Quello che chiediamo oggi è che l'Assessore Saitta ci dica quali sono le misure che questa Giunta regionale intende offrire e proporre alla famiglia di Mattia, in modo da consentire che l'assistenza medica e sanitaria necessaria sia garantita, nel quadro però di una famiglia che possa rimanere unita per poter dare anche l'affetto che questo bambino merita e non essere invece strappata allontanandolo in una struttura che si trova addirittura in un'altra provincia, con tutte le difficoltà anche logistiche di collegamento.

PRESIDENTE

La parola all'Assessore Saitta per la risposta.

SAITTA Antonio, Assessore alla sanità

Grazie, Presidente.

Il caso del bimbo e della sua famiglia è conosciuto dai servizi ASL TO3 fin dalla sua nascita (circa due anni fa). Per Mattia è stato infatti attivato uno specifico progetto di presa in carico domiciliare non appena fatta richiesta da parte dei genitori nel 2013, ma dato il prolungato ricovero presso l'ospedale Regina Margherita è stato preso in carico, effettivamente, a marzo 2014 (dopo il rientro in ospedale).

A settembre 2014, vista la situazione di forte instabilità e di resistenza clinica alle terapie somministrate, è stata meglio organizzata ed integrata la presa in carico con attivazione di un ampio (ed unico in ASL) progetto di assistenza domiciliare integrata, con coinvolgimento contemporaneo di pediatra, fisiatria, personale infermieristico delle cure domiciliari, specialisti volta per volta necessari, e con la somministrazione di tutti i presidi e il materiale sanitario fornito direttamente dall'ASL.

In particolare, al piccolo Mattia l'ASL TO3 fornisce, oltre alla presa in carico clinica da parte delle citate professionalità specialistiche, presidi quali ad esempio il materiale preparatorio per la nutrizione entrale, i necessari presidi per la ventilazione respiratoria, le attrezzature statiche per sollevarlo dal lettino onde evitare piaghe da decubito, i pannolini necessari per l'incontinenza e tutti i farmaci prescritti. Riceve, fra l'altro, le prestazioni di fisioterapia domiciliare richieste dall'ASL TO3 e fornite in convenzione dal fisiatra della Fondazione Don Gnocchi.

Come progetto di supporto ai genitori, sono attualmente assegnate 24 ore settimanali sostenute a metà fra il distretto sanitario ASL TO3 e CISAP (consorzio assistenziale), tenuto conto che l'intera presa in carico sanitaria e assistenziale deve essere elastica a causa dei frequentissimi e continui ricoveri ospedalieri al Regina Margherita, quindi con attivazione immediata della presa in carico in tutti i periodi di ritorno a domicilio.

I genitori hanno avanzato richiesta di contributo economico, peraltro previsto dalla DGR 56 del 2010 (fondo per le non autosufficienze) e sono in attesa di poter ricevere tale contribuzione.

Si tengono periodicamente incontri fra tutti i referenti sanitari del progetto di presa in carico di Mattia (pediatra, neuropsichiatria infantile, commissione disabili adulti, servizi sociali, cure domiciliari e direzione distretto) ed i genitori. L'ultimo incontro di aggiornamento in ordine di tempo si è tenuto in data 27 maggio 2015.

OMISSIS

*(Alle ore 16.17 il Presidente dichiara esaurita la trattazione
delle interrogazioni a risposta immediata)*

(La seduta ha inizio alle ore 16.20)