

associazioni aderenti

A Cielo Aperto
Acquasparta Città per Tutti
Aladino
Armonia di qualità diverse
A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap Comprensorio
Orvietano
A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici
A.I.C.E. Umbria
Ass. Italiana Contro l'Epilessia
A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori Soggetti
Autistici
A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
Comunità Capodarco Perugia
Costruire per Abbatere
Durante Noi Umbria
F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la Difesa
dei Diritti degli Audiolesi dell'Umbria
Genitori per Sempre
Madre Coraggio
S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
Tuttingioco Libertas
Vivere Insieme Magione
U.N.I.T.A.L.S.I.
Sottosezione di Terni

Osservazioni FISH Umbria Onlus - Mozione del Consigliere Guasticchi “Contributo per l’assistenza indiretta che favorisce la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara”

In riferimento alla mozione del Consigliere Vinicio Guasticchi presentata in Regione con atto n. 1565 il 27/03/2018, si ritiene opportuno allegare alcune osservazioni, fondamentali affinché il Contributo per l’assistenza indiretta al fine di favorire la domiciliarità delle persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara sia un intervento che rispetti i principi di equità e libertà di scelta enunciati dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità.

Nello specifico, a seguito di un’attenta lettura della mozione si ritiene che le argomentazioni elaborate dal Consigliere a favore dell’estensione dell’ Assegno di cura anche a coloro i quali versano in condizioni di salute gravi, ma non affetti da patologie rare, non siano completamente coerenti con la finalità appena esplicitata. Infatti, le parole del Consigliere lasciano intendere che l’assegno di cura abbia come unica destinazione il supporto ai caregiver familiari nelle azioni di cura e assistenza ai propri familiari che versano in condizioni di salute gravi, definendo questo l’unico modalità di impiego del contributo.

Nello specifico si elaborano osservazioni relative a tre aspetti principali; la prima riguarda l’estensione del Contributo anche a coloro che versano in condizioni di salute gravi, ma non necessariamente affetti da malattia rara. A parere di chi scrive, per evitare fraintendimenti, andrebbe precisato che l’assegno di cura dovrebbe essere una misura il cui accesso è garantito sulla base della complessità assistenziale dovuta a condizioni di salute che limitano i funzionamenti della persona e non sulla base della dimensione patologica per cui la persona viene definita “affetta da patologia grave associata a malattia rara”.

Inoltre, si sottolinea che la definizione delle condizioni in cui versa la persona al momento della presa in carico dovrebbe far emergere che in mancanza di questo intervento aggiuntivo, si correrebbe il rischio di essere costretti alla istituzionalizzazione della stessa.

associazioni aderenti

A Cielo Aperto
Acquasparta Città per Tutti
Aladino
Armonia di qualità diverse
A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap Comprensorio
Orvietano
A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici
A.I.C.E. Umbria
Ass. Italiana Contro l'Epilessia
A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori Soggetti
Autistici
A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
Comunità Capodarco Perugia
Costruire per Abbatere
Durante Noi Umbria
F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la Difesa
dei Diritti degli Audiolesi dell'Umbria
Genitori per Sempre
Madre Coraggio
S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
Tuttingio Libertas
Vivere Insieme Magione
U.N.I.T.A.L.S.I.
Sottosezione di Terni

Infine, si ritiene necessario precisare che affinché il Contributo sia integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'Ente Locale o dai Servizi Sanitari, deve essere garantita piena correttezza nelle procedure di valutazione dei casi e della predisposizione/stipula del Patto per la Cura e il Benessere, così come indicato nella Deliberazione della Giunta Regionale 21 aprile 2017, n.454 e deve assicurare la libertà di scelta della persona nell'impiego dell'Assegno di cura o verso la possibilità di rendere sostenibile il rapporto di assistenza fornito da un familiare, cosiddetto care-giver familiare, o da operatori esterni.

In attesa di un gentile riscontro si inviano cordiali saluti

Terni, 11/04/2018

Presidente F.I.S.H. Umbria Onlus

MariaLuisa Meacci

