



COMUNICATO STAMPA

Uildm Lazio Onlus: “La Asl di Latina decide sui pazienti senza conoscerli, l’ultima moda dell’ estate.”

Roma 05 agosto 2015. La Uildm Lazio onlus è un’associazione che da oltre 40 anni si occupa di lotta alla distrofia muscolare, in tanti anni di assistenza alle persone con patologie neuromuscolari, mai si è trovata a dover denunciare l’assoluta superficialità con cui stanno trattando un caso di distrofia.

E.L., un ragazzo con distrofia muscolare di Duchenne, per il quale è stata programmata la “deportazione” in una struttura di tipo RSA/R1 su decisione dei funzionari della Asl di Latina.

E.L. è stato ricoverato al Centro Clinico Nemo Roma del Policlinico Agostino Gemelli, ed è stato sottoposto a tracheotomia con ventilazione meccanica 24 ore su 24 e posizionamento della Peg per garantire l’alimentazione. Il personale medico del Centro Clinico Nemo Roma, eccellenza nel settore, ritiene che il ragazzo debba avere, una volta dimesso dall’ospedale, un’Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) organizzata secondo criteri specifici ed accessi ospedalieri cadenzati, fisioterapia e tante altre specificità proprie del percorso riabilitativo e di assistenza già ampiamente consolidato come protocollo clinico.

La Asl di Latina in maniera completamente arbitraria ha deciso invece di disporre il ricovero del ragazzo in una RSA, decisione presa senza nemmeno valutare il paziente direttamente attraverso i propri specialisti, ciò in violazione del decreto del commissario ad Acta del 20 marzo 2012 numero 39. Il decreto infatti prevede una valutazione multidimensionale che non è stata effettuata da parte della Asl. Ora andando oltre i tecnicismi che sottolineano la veridicità di quanto la Uildm Lazio sta sostenendo, sta di fatto che E.L. nonostante le difficoltà dovute alla sua condizione, è un ragazzo attivo con vita sociale, ha una famiglia alle spalle che lo segue e garantisce il massimo delle cure e supporto che solo un ambiente familiare può dare. Ha una madre, un padre e un fratello che lo aspettano a casa e non ultimo ha una valutazione medica che ritiene fondamentale l’Assistenza domiciliare intensiva. Forse la voglia di chiudere le pratiche prima di andare in vacanza, ha fatto sì che la direzione della Asl di Latina abbia liquidato il caso con una motivazione decisamente discutibile e, soprattutto, non condivisa, né con i sanitari, né tantomeno con la famiglia. Non è nostra intenzione sminuire il ruolo delle RSA ma, dopo 40 anni di esperienza, possiamo affermare con certezza che non sono strutture adatte a un giovane ragazzo con una patologia complessa che comporta delle competenze specifiche a volte difficili da reperire anche per noi che operiamo nel settore da anni. Evidenziamo ancora una volta che, in questa tipologia di casi, solo l’assistenza domiciliare intensiva può assicurare al ragazzo l’accettazione di una nuova condizione fisica, ossia l’utilizzo del respiratore h24 e alla famiglia l’adeguato supporto, garantendo così il mantenimento delle relazioni sociali che il ragazzo ha strutturato nel proprio ambiente, cosa impossibile in una struttura non adeguata ad accogliere questo tipo di pazienti e molto più simile ad una lunga degenza. La Asl di Latina non si degnava di rispondere alle sollecitazioni inviate sul caso. E’ questo il modello di gestione dell’assistenza alle persone con disabilità per scongiurare la loro istituzionalizzazione? E’ questo il modello di integrazione socio-sanitaria tanto sbandierato dai politici e i funzionari delle Asl? E’ questo il modello di assistenza che dovrebbe far risparmiare il Servizio Sanitario Regionale, garantendo una migliore qualità del servizio? Forse l’Assessore alla sanità del Lazio potrebbe dare risposta alle nostre legittime domande.

Ufficio Comunicazione: Serena Malta 338.4397566

www.uildmlazio.org