

□ Interrogazione n. 545

presentata in data 13 dicembre 2017

a iniziativa del Consigliere Leonardi

“L’Area Vasta - Asur di Pesaro si “dimentica” di una bambina e della sua famiglia”

a risposta orale

Premesso che:

- la vicenda di una bambina apparsa sugli organi di informazione, sta suscitando viva emozione per svariati motivi, primo fra tutti per l’attaccamento alla vita di questa piccola bimba e la forza della sua famiglia poi per il triste trattamento burocratico che la sanità marchigiana le riserva frequentemente;
- la piccola ha una grave patologia e nonostante la diagnosi prenatale fu implacabile, è sopravvissuta ma necessita di costanti cure e di una gestione particolare;

Premesso ancora che:

- chi deve garantirle l’assistenza domiciliare, sia a livello infermieristico sia a livello riabilitatorio, ha “gettato la spugna” per la mancanza di conoscenze e incertezza nella gestione di questa particolare patologia;
- tocca alla mamma pertanto, da sola, provvedere alla ventilazione meccanica non invasiva, alla gestione del catetere e alla derivazione liquorale, per citare le cose più indispensabili;
- ogni spesa risulta a carico della famiglia: l’Area Vasta non passa alla famiglia “nemmeno i cerotti o i guanti per le medicazioni” e non ha ancora fornito la necessaria “carrozzina posturale” prescritta ad hoc dall’Ospedale Bambin Gesù di Roma;
- per i giorni di ricovero in Ospedale risulta ancora inevaso il rimborso spettante alla famiglia della bimba;

Considerato che:

- oltre a dover combattere con una malattia gravissima la bimba è penalizzata da una schizofrenica burocrazia rappresentata da fatti concreti;
- oltre ai presidi medico-sanitari non riconosciuti o in ritardo e all’assenza di cure domiciliari strettamente necessarie, nei momenti di urgenza la bambina viene portata all’Ospedale di Rimini;
- il trasporto verso un’altra Regione è dato dal fatto, tra l’altro, che nonostante l’Istituto “Bambin Gesù” abbia provato a coordinare un tavolo sanitario dedicato al problema con la AV locale, la bambina nella sua città risulta “una perfetta sconosciuta”;
- la scorsa estate, al sopraggiungere di una crisi respiratoria acuta, la bambina fu portata all’Ospedale di Pesaro con un’ambulanza senza medico a bordo, con la conseguenza che durante il tragitto la piccola ha desaturato a livelli bassissimi;
- la famiglia lamenta inoltre il fatto che gli Uffici Asur competenti non vengono incontro alle gravi difficoltà della bimba: “costringono la mamma a parlare con il neurochirurgo per una semplice ricetta, non comunicano per le vie brevi un risultato urgente di un esame o sbagliano a mettere dei timbri su alcune prescrizioni”;
- perdite di tempo pesanti che gravano sui genitori: la mamma per accudire la bimba è stata costretta a rifiutare una diversificazione del suo lavoro e soldi spesi per viaggi evitabili tra gli uffici della sanità regionale e la propria residenza;
- il trasporto verso Roma, con una grossa bombola di ossigeno, è improvvisato, a rischio e pericolo per tutti gli occupanti dell’auto: la bambina “desatura rapidamente che occorre correre per strada e in più di un’occasione, raggiunto il Bambin Gesù, hanno dovuta ricoverarla immediatamente in terapia intensiva”;

Tenuto conto che:

- la mamma della piccola riferisce di aver chiesto un aiuto alle istituzioni, anche con richiesta di incontro col sindaco di Pesaro che però non l’avrebbe ricevuta personalmente poiché “impegnato sulle questioni cittadine”, in ogni caso alla mamma pare sia stato detto “che cosa si

- aspetta dalla città di Pesaro e se ella fosse disposta a cambiare città”;
- la Regione Marche su questa vicenda è totalmente silente e inoperosa dal punto di vista del sostegno alla bimba e alla sua famiglia;

per quanto sin qui riportato,

SI INTERROGA

Il Presidente della Giunta Regionale per conoscere:

1. quando sarà consegnata la dovuta “carrozzina posturale” alla piccola;
2. come intende riprendere l’assistenza domiciliare infermieristica, nella gestione del catetere, della ventilazione meccanica, della derivazione liquorale e di ogni esigenza fisiologica legata alla particolare patologia;
3. come intende ripristinare la necessaria attività fisioterapica, abbandonata per “assenza di specializzazione in merito”;
4. come intende evitare il ripetersi di simili episodi di burocrazia e impedimenti nei confronti della redazioni di impegnative o ricette che servono da salvavita per la piccola bimba;
5. come intende sostenere, anche finanziariamente, un trasporto “a norma di legge” della bimba laddove serva per recarsi in ospedali specializzati per la patologia della quale soffre;