



Guardiagrele, 10/05/19

Associazione "Progetto Noemi" Onlus

[www.progettonoemi.com](http://www.progettonoemi.com)

Località San Bartolomeo, 101

66016 Guardiagrele (CH)

Cod.Fisc. 93050270698

[info@progettonoemi.com](mailto:info@progettonoemi.com)

Alla **Cortese** Attenzione :

**Dott. Marco Marsilio**

Presidente Regione Abruzzo

**Dott.ssa Nicoletta Veri'**

Assessore alla Sanità Regione Abruzzo

**Dott. Angelo Muraglia**

Direttore Dipartimento Salute e Welfare

Carissimi,

Ormai dal 2014 ci accomuna un Percorso nel quale sono stati avviati progetti importanti che necessitano però, di ulteriore attenzione.

E' stato istituito il Primo Centro regionale di terapia sub intensiva pediatrica presso la Divisione di Pediatria nell'ASL di Pescara.

Un grande lavoro portato avanti in cui esistono ancora, delle criticità non prorogabili.

Nello specifico per la completa funzionalità del Centro di terapia sub intensiva pediatrica, occorre :

1. Ulteriore Assunzione di personale medico ed infermieristico dedicato.
2. Ulteriori periodi di Formazione dell' equipe medica- infermieristica, che preveda Percorsi di formazione efficaci, dedicati, presso centri di riferimento nazionale.
3. Attivare e rendere operativo il reparto di terapia intensiva pediatrica, poiché dalla si A tutt'oggi, il carico assistenziale ricade esclusivamente sulla famiglia;
4. Attivare Percorsi specifici per l'emergenza - urgenza del paziente pediatrico.

Fra le Criticità evidenziate dalle famiglie da sottolineare:

Le carenze nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Ad oggi, essa risulta inappropriata e totalmente inefficace.

La soluzione potrebbe nascere dalla piena attività del Centro di riferimento Regionale di terapia sub intensiva pediatrica.

Lo stesso potrebbe infatti Coordinare le attività domiciliari, e formare figure specialistiche adeguate per l'assistenza a domicilio, a tutt'oggi non esiste, infatti, un percorso formativo per l'assistenza appropriata alle patologie complesse.

Occorrono Specialisti in grado di gestire ventilazione non invasiva, tracheotomia, sondino naso gastrico, Peg a domicilio. Fisioterapia e logopedia specializzata nei pazienti complessi.

A tutt'oggi, il carico assistenziale ricade esclusivamente sulla famiglia;

Perciò i familiari Caregiver sono costretti ad abbandonare il lavoro per poter garantire assistenza Vitale al proprio caro.

In molti casi, il genitore che ha un'attività lavorativa è costretto ad abbandonarla, spesso volontariamente o licenziato. Occorre una normativa efficace a tutela del caregiver familiare.

Tutele lavorative certe, riconoscimento di contributi figurativi, diritto al riposo. Erogazione di un Contributo economico mensile per il riconoscimento del lavoro di cura.

Grazie al lavoro di rappresentanza dell'associazione Progetto Noemi Onlus la regione abruzzo, ormai dal 2015, finanzia un bando pubblico rivolto al caregiver familiare pediatrico.

Le domande annuali pervenute variano dalle 120 alle 80. Tutti casi pediatrici gravissimi. Il contributo previsto è di euro 10.000 annuali per ogni nucleo familiare. Purtroppo negli anni passati, la dotazione minima garantita è stata di euro 200000.

Il fabbisogno è di gran lunga superiore lasciando senza alcuna risposta decine di famiglie speranzose di un intervento.

Con decreto regionale presidenziale, numero 069 del 31 agosto 2018, è stato istituito un tavolo tecnico regionale permanente, per il coordinamento delle attività di governo del centro di terapia subintensiva pediatrica ad alta attività assistenziale, e dei progetti di formazione e finanziamento a favore dei caregiver familiari.

**L'Associazione progetto Noemi Onlus chiede:**

**La Convocazione del Tavolo Tecnico per affrontare le problematiche in oggetto.  
Se possibile, individuare una data tra il 15 e il 26 maggio.**

E' determinante il rafforzamento del percorso avviato in questi anni, riconoscendo la centralità del confronto con le associazioni con alta rappresentanza e profonda conoscenza dei bisogni del territorio.

Dedicare risorse finanziarie strutturali per l'assunzione di personale medico infermieristico a completamento della dotazione organica del reparto di terapia sub intensiva pediatrica in Asl Pescara  
Attivazione di un reparto di terapia intensiva pediatrica, ancora, inesistente in Abruzzo Assistenza domiciliare specialistica adeguata al fabbisogno di ore di assistenza dei pazienti. Sostegno al caregiver.

La nostra associazione è un punto di riferimento per le Famiglie che vedono nell'istituzione il proprio unico sostegno nonché difesa.

Famiglie ormai allo stremo in cui la disabilità diviene causa di povertà e ulteriore sofferenza e ineguaglianza.

Con l'auspicio di autentico interesse nella soluzione delle suddette criticità, si ringrazia la S.V.

**Andrea Sciarretta**  
**Presidente**  
**Associazione Progetto Noemi Onlus**

**e tutte le famiglie che mi onoro di rappresentare.**