
Malattie rare: Omar, "grandi difficoltà per l'assistenza domiciliare. Famiglie con pazienti con disabilità gravissime abbandonate a se stesse"

“La maggior parte delle risorse del nostro Servizio sanitario nazionale è stata drammaticamente spostata sull'emergenza sanitaria attualmente in corso, esasperando le già precarie situazioni ad alta intensità e complessità assistenziale" di pazienti con malattie rare e disabilità gravissime, "con ricadute violentissime sulle famiglie, e in particolare sulle donne, madri e caregiver per antonomasia. Costrette ad abbandonare il lavoro per assistere a tempo pieno i propri familiari, rischiando di perdere il lavoro e anche la salute”. A denunciarlo è Ilaria Vacca, giornalista dello Sportello legale di Osservatorio Malattie rare (Omar). “Sono situazioni purtroppo comuni da Nord a Sud – afferma Roberta Venturi, avvocato e co-responsabile dello Sportello Omar –: anche in Lombardia la situazione è grave, come denunciato dalla Fondazione Maddalena Grassi, principale erogatore di servizi di assistenza domiciliare rivolto ai minori con disabilità grave e gravissima che ha di recente sollevato una situazione oggettivamente critica per quel che concerne la carenza del personale infermieristico specializzato in Regione Lombardia. La Fondazione evidenzia una carenza del personale infermieristico specializzato per una carenza di figure professionali, per burn out delle medesime e per un mercato altamente competitivo, caratterizzato in particolare dalla parte pubblica che remunera attività vaccinali e tamponi a prezzi non competitivi con gli accessi domiciliari e che rende difficilissimo reperire sul mercato personale infermieristico specializzato”.

Gigliola Alfaro