



*Gruppo Consiliare
Fratelli d'Italia*

Al Presidente del Consiglio Regionale del Lazio

On. Mauro Buschini

INTERROGAZIONE URGENTE A RISPOSTA SCRITTA

Oggetto: M. e F. Camerini. Assistenza disabilità comune di Cerveteri

PREMESSO CHE la storia di Silvia e Emiliano è tristemente conosciuta ormai da tante persone grazie anche ai canali social.

I loro figli, F. 5 anni e M. di 8 sono affetti dal morbo di Batten di tipo 7, malattia gravissima congenita neurodegenerativa su base genetica;

CHE Silvia e Emiliano dopo aver avuto i primi due figli sani, due femmine che oggi hanno 18 e 14 anni si sono trovati ad affrontare con la nascita di M. e F. nati normali, una battaglia contro una malattia feroce che ha sconvolto tutta la loro vita e quella di tutta la famiglia;

ATTESO CHE quando i genitori decidono di partire per portare i loro figli al centro medico di Dallas (Texas) per tentare una terapia sperimentale si è mobilitato tutto il litorale laziale in una gara di solidarietà senza precedenti;

CHE Silvia si sta battendo, ormai da tempo, per far conoscere questa malattia rara che in Italia conta solo quattro casi e con forza e tenacia collabora con un'associazione che si dedica a bambini problematici con l'obiettivo di raccogliere fondi per poter fare indagini diagnostiche prenatali;

CHE l'odissea con i servizi sociali, Comune e Asl inizia quando i genitori decidono di separarsi legalmente. Fino ad allora nessun assistente sociale prende in carico il caso. Il giudice richiede una relazione dettagliata della situazione della famiglia e sulle condizioni dei minori e solo allora si sono improvvisamente attivate lentamente le formalità per l'assistenza ai bimbi;

CHE in tutto questo contesto si ha il dramma nel dramma perché la madre dei bambini contrae il cancro ed è costretta a andare due volte a settimana a Napoli lasciando a casa i figli. E anche qui il supporto e l'assistenza dei servizi sociali è venuta a mancare non solo per la tutela di tutti i ragazzi ma anche della madre, invalida anche lei al 100%, che in un contesto psicologico pesante avrebbe potuto compiere qualsiasi gesto sconsiderato;



*Gruppo Consiliare
Fratelli d'Italia*

CONSIDERATO che solo da poco questa famiglia ha ricevuto da parte delle istituzioni sanitarie un supporto, tra l'altro poco adeguato a quella che è effettivamente la condizione sia sanitaria che economica della famiglia (Silvia ha dovuto lasciare il proprio lavoro per due anni poter accudire a tempo pieno i figli);

CHE già con mia interrogazione n.532 del 16 ottobre del 2020 avevo posto in essere chiarimenti su interruzione dei progetti che implementavano i servizi sociali esternalizzati erogati dal distretto socio-sanitario di Cerveteri;

ATTESO CHE sono stati ridati 900 mila euro all' assessorato delle politiche sociali della Regione Lazio, perché non utilizzati dal Comune di Cerveteri perché considerati fondi che non imputabili sulla disabilità;

CHE con nota mail del 28 febbraio u.s., tramite la mia segreteria, avevo sollecitato l'assessorato delle Politiche sociali affinché mi dessero delucidazioni circa i contributi e i finanziamenti effettuati nei confronti del Comune di Cerveteri per conoscere l'ammontare iniziale e l'eventuale disavanzo dei fondi stanziati ma non ho mai ricevuto risposta;

ATTESO CHE i genitori di M. e F. dovrebbero ricevere il contributo per la disabilità gravissima, ma in realtà la famiglia percepisce un contributo rientrante come importo in quella che viene considerata una disabilità media. Dai colloqui intercorsi tra il Sindaco e la famiglia alla domanda esplicita della madre del perché si eroghi un importo non consono a quella che è la gravità della malattia dei figli, il Sindaco risponde che la ripartizione è stata fatta tramite il lavoro di una commissione giudicatrice del bando, per poter allargare al massimo ed "accontentare" anche altre famiglie anche se con importi minori;

CHE appare evidente che la scelta del Sindaco di poter "allargare" a più famiglie i contributi riducendoli nell'importo va a discapito di questi due bambini e va a ledere il diritto di percepire il giusto importo per una malattia conclamata;

CHE la suddetta somma tra l'altro dovrebbe essere erogata trimestralmente ma come più volte sollecitato anche da Silvia, avviene sempre anche con 10 giorni di ritardo, forse perché all'amministrazione comunale sfugge che la puntualità per dei genitori che non hanno altre entrate perché non lavorano per assistere i figli, potrebbe essere importante riceverla nei tempi previsti;

CHE la Asl di appartenenza ha preso in carico i bambini per il Pai solo da novembre, e solo dopo la pubblicazione di video e solleciti tramite canali social, con un'assistenza di 4 ore a bambino;



*Gruppo Consiliare
Fratelli d'Italia*

ATTESO CHE le sole 4 ore di assistenza non risultano sufficienti alla famiglia considerato che questi bambini soffrono di crisi epilettiche soprattutto in previsione del fatto che Silvia dovrà rientrare ad agosto a lavoro;

CHE è stato richiesto, come sollecitato dalla Asl, al Comune di Cerveteri l'attivazione di ulteriori 8 ore di assistenza oltre le 4 già concesse al giorno dalla Asl competente, ma che ad oggi, dopo diversi incontri e una fantomatica lettera che la Asl attendeva da parte del Comune, un Comune devo aggiungere alquanto inerte e con risposte lente verso una problematica seria come la salute di due bambini, ancora non si è giunti alla risoluzione di quanto necessario per la famiglia Camerini;

ATTESO CHE in diversi colloqui intercorsi tra la famiglia Camerini e i rappresentanti del Comune di Cerveteri sono state evidenziate da Silvia e Emiliano problematiche e richieste attinenti alle condizioni organizzative, economiche e sanitarie ma ai genitori mi risulta sia stato, a volte, risposto con toni a volte piccati e non molto rassicuranti questo perché le istituzioni devono essere "vicine ai cittadini";

CHE in un'ultima riunione fatta 2 giorni prima della Santa Pasqua il Sindaco si era impegnato a definire meglio la situazione e dare una risposta ai Camerini entro due giorni, ma evidentemente il Sindaco che sicuramente avrà cose più importanti da pensare per il suo territorio, non si è ad oggi fatto sentire;

TUTTO QUANTO SOPRA PREMESSO E CONSIDERATO

Il sottoscritto consigliere regionale

INTERROGA

Il Presidente della Giunta e l'Assessore competente per conoscere:

1. Come si intenda procedere per cercare di risolvere al meglio da parte delle istituzioni tutte, in primis dal Comune competente, la situazione di questa famiglia e dove da sei anni, oltre al dramma di due bambini con una patologia gravissima che vengono aiutati con solo 4 misere ore giornaliere di assistenza, andrebbe valutata seriamente anche la condizione psicologia dei genitori cercando di incrementare le ore di assistenza e il contributo di cura per permettergli di affrontare più serenamente gli altri impegni familiari e lavorativi;



*Gruppo Consiliare
Fratelli d'Italia*

2. Con quali requisiti sono stati decisi dalla Commissione giudicatrice gli importi da ripartire sul Comune di Cerveteri ai casi di disabilità complessa. Perché nel caso specifico se i bambini hanno diritto a percepire il contributo economico relativo alla disabilità gravissima, disabilità gravissima deve essere e nel caso specifico stiamo parlando di due bambini con una patologia serissima dichiarata da un punteggio di invalidità al 100%;

3. Se nel prossimo bando dedicato alla disabilità si intenda incrementare il fondo dedicato alla disabilità rivalutando i servizi ed i finanziamenti distribuiti ai Municipi e Comuni al fine di dare risposte più concrete e soddisfacenti a tutte le realtà similari alla famiglia Camerini;

Chiara Colosimo