

Interrogazione n. 287

presentata in data 29 maggio 2026

a iniziativa del Consigliere Cesetti

Caso XY - tutela della continuità assistenziale, del diritto alla salute, della dignità e libertà personale di un cittadino di cui agli artt. 32 e 3 Costituzione

a risposta orale

Il sottoscritto Consigliere regionale,

Premesso che:

- è pervenuta una segnalazione da parte del Sig. XY con la quale viene sottoposta all'attenzione una situazione di estrema delicatezza che riguarda la sua salute, la sua vita quotidiana e il suo diritto, costituzionalmente garantito, a ricevere cure adeguate e continuative;

- a quanto si legge:

è affetto fin dalla nascita da “una patologia rara, grave e progressiva, diagnosticata in modo definitivo nel 1999 presso la Clinica Neurologica dell’Ospedale Torrette di Ancona (Marche) e successivamente confermata sul piano genetico nel 2018.” e la sua condizione “comporta una tetraparesi severa, insufficienza respiratoria restrittiva, OSAS grave, disfagia lieve e necessità di cure specialistiche costanti, monitoraggi multidisciplinari e terapie farmacologiche salvavita (tra cui Risdiplam)”;

è ospite dal 1992 della Comunità di xxxxxxxxx “struttura che rappresenta l’unico contesto in grado” di garantirgli “un adeguato livello di assistenza medica, riabilitativa e personale.” e “Grazie a tale continuità assistenziale e ai protocolli terapeutici stabiliti dagli specialisti del Centro xxxxxxxxx” le sue condizioni cliniche “sono rimaste stabili negli ultimi anni, nonostante la gravità della patologia e l’alto rischio di complicanze.”;

Considerato che:

- il Sig. XY è originario di xxxxxxxxx e, secondo quanto segnalato, recentemente la ASL di xxxxxxxxx ha “comunicato - senza previa condivisione, senza motivazione clinica dettagliata e senza il mio consenso – l’intenzione di procedere al mio trasferimento forzato in una struttura del territorio pugliese, ritenuta dalla stessa ‘analoga.’ con addirittura “indicato un termine ultimo di trasferimento” poi sospeso grazie all’intervento del legale del medesimo Sig. XY incaricato;

- il Sig. XY ha rappresentato più volte alla ASL di xxxxxxxxx “che la struttura individuata non è clinicamente adeguata per trattare pazienti con la complessità” della sua patologia, “soprattutto in assenza di un centro specialistico regionale dedicato alle malattie neuromuscolari e che il trasferimento interromperebbe una continuità assistenziale trentennale, compromettendo monitoraggi periodici, riabilitazione specialistica e terapie condotte da équipe già perfettamente conoscitrici” del suo quadro clinico;

- da quanto si apprende, ha anche chiesto che “venisse effettuata una valutazione clinica multidisciplinare per l’accertamento del suo stato fisiopsichico o anche solo per valutare le relazioni cliniche recenti nelle quali veniva espressamente indicato che qualsiasi variazione di contesto di cura poteva rappresentare” per lui “un rischio concreto e significativo, sia sul piano respiratorio sia su quello neurologico e generale.”;

- ciononostante, sembra che l’ASL di xxxxxxxxx resti ferma nella posizione adottata con la decisione di interrompere la copertura della retta presso la struttura attualmente ospitante;

Dato atto che:

- il Sig. XY, a quanto comunicato, ha anche inviato una missiva al Presidente della Regione Puglia con la quale chiede *“un intervento urgente affinché venga momentaneamente sospeso qualsiasi provvedimento di trasferimento”* e la sua *“situazione venga valutata attentamente dalla Regione alla luce della documentazione sanitaria specialistica e tenuto conto della necessità imprescindibile di garantire terapie e cure in continuità presso la struttura che da oltre trent’anni segue”* la sua *“evoluzione clinica, venga aperto un confronto istituzionale tra Regione, ASL, équipe medica e legale che mi rappresenta.”*;

Ritenuto che:

- non vi è non veda come per un uomo di 64 anni, nella condizione rappresentata, che da circa 34 anni è ospite della Comunità di xxxxxxxxx un eventuale trasferimento forzato in tutt’altra realtà rappresenti uno strappo traumatico che cancella in un colpo un intero vissuto costruito in detto luogo e una rete di relazioni personali ed assistenza con gravi e pesanti ripercussioni sulla situazione del Sig. XY al quale ha diritto, invece, di vedersi garantito il diritto di determinare la propria vita e conservare quello che ormai è il suo “mondo”

- i 34 anni, su 64 di vita, trascorsi a xxxxxxxxx, la situazione clinica in cui versa il Sig. XY, il diritto dello stesso alla continuità assistenziale e appropriatezza delle cure sono circostanze che non possono non essere tenute in debita considerazione anche al fine di valutare la possibilità di una “deroga” alla luce della particolarità del caso di specie e consentire la permanenza del Sig. XY presso la Comunità di xxxxxxxxx;

Ritenuto, altresì, che:

- il diritto alla salute, sancito dall’articolo 32 della Costituzione, comprende anche il diritto alla continuità terapeutica e assistenziale, in particolare nei confronti delle persone affette da patologie rare e altamente invalidanti;

- dopo oltre trent’anni trascorsi presso la Comunità di xxxxxxxxx, un eventuale trasferimento forzato del Sig. XY rappresenterebbe non solo una potenziale interruzione del percorso clinico e terapeutico, ma anche un grave trauma umano, relazionale e psicologico che andrebbe ad integrare una violazione dell’art. 3 della Costituzione posto che *“è compito della Repubblica (quindi della Regione ex art. 114 Cost.) rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana...”*;

- la Regione Marche, attraverso le proprie strutture sanitarie e sociosanitarie, ha accompagnato negli anni il percorso di cura del Sig. XY e non può rimanere indifferente rispetto a una vicenda che coinvolge direttamente strutture, professionalità e servizi del territorio marchigiano;

- appare necessario promuovere ogni utile interlocuzione istituzionale finalizzata a garantire la tutela della salute e della dignità della persona, nel rispetto del principio di appropriatezza delle cure e della volontà del paziente.

Per quanto sopra,

INTERROGA

il Presidente della Giunta regionale e l’Assessore alla sanità, per sapere:

- se non si ritenga di interagire con il Presidente della Regione Puglia e l’Assessore alla sanità della Regione Puglia, con il Prefetto di xxxxxxxxx ed il Prefetto di xxxxxxxxx affinché, previa immediata sospensione di qualsiasi provvedimento di trasferimento, possano essere accolte le richieste del Sig. XY;

- quali iniziative la Regione Marche intenda comunque assumere, nell'ambito delle proprie competenze, per tutelare il diritto alla salute, alla continuità delle cure, alla dignità e libertà personale del Sig. XY in coerenza con gli artt. 32 e 3 della Costituzione.