

RESOCONTO STENOGRAFICO AULA CAMERA DEI DEPUTATI
SEDUTA 19 OTTOBRE 2021

FABIOLA BOLOGNA CORAGGIO ITALIAI).

Grazie, Presidente. L'attuale situazione epidemiologica da epidemia di COVID-19 ha accentuato la drammaticità della situazione delle persone che, in seguito a un grave danno cerebrale acquisito, presentano una grave disabilità cognitivo-motoria, o permangono in uno stato vegetativo o di minima coscienza. Questa drammaticità colpisce anche le famiglie di queste persone, aggravando ulteriormente il carico assistenziale necessario per la gestione di questa complessa condizione clinica. Seppure eterogenea, questa situazione è presente su tutto il territorio nazionale ed è difficile per diversi aspetti: in termini di sostegno economico e psicologico alle famiglie, di accesso alle cure di alta specialità, possibilità per i familiari di visitare i loro congiunti nei reparti di riabilitazione o di lungodegenza, appropriatezza e continuità dell'assistenza medica e riabilitativa domiciliare, nel caso di ritorno a casa, possibilità di avere sostegni sociali o sanitari a casa, possibilità di frequentare i centri diurni se in condizioni di grave disabilità e possibilità di ricevere cure appropriate se infettati da Coronavirus. La pandemia, quindi, per queste persone e le loro famiglie ha di fatto aggravato una situazione che già presentava delle criticità, che ora sono diventate drammatiche e richiedono azioni urgenti. Dopo una grave cerebrolesione acquisita, il recupero della funzionalità motoria e cognitiva può essere molto eterogeneo, in un che si estende dal buon recupero funzionale, con un reintegro nella società, a condizioni di disabilità severa, con necessità di assistenza in tutte le attività della vita quotidiana, aggravata per una percentuale di pazienti dall'incapacità di recuperare la coscienza, o da un recupero solo minimale della stessa. Queste persone hanno delle serie menomazioni nella capacità di motilità e nella capacità di masticazione e deglutizione e necessitano di ricorrere all'alimentazione tramite gastrostomia, attraverso quindi un tubo nello stomaco, talora anche con alterazioni della funzione respiratoria e con necessità di ventilazione meccanica. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con una legge del 2009, riconosce che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri. Inoltre, la disabilità viene definita dall'Organizzazione mondiale della sanità come la conseguenza e il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo ed i fattori personali e ambientali, che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive. Tenendo in considerazione tali definizioni alla base della classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute, si può affermare che le persone con esiti di una grave cerebrolesione, ancor più se con disordini di coscienza, possono essere definiti come un paradigma di estrema disabilità, cioè sono persone che presentano un bassissimo funzionamento e che richiedono un alto e continuo intervento di facilitatori ambientali. In Italia, questo sistema di cura e presa in carico è ancora disomogeneo e molto variabile. L'impatto della malattia è quindi estremamente gravoso e limitante, anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti , che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura che, in quanto tale, necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche. Sul piano normativo dal 2009 con la legge n. 18 del 3 marzo 2009, che ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità da parte dell'Italia, vi è stato un progressivo impegno del Ministero della Salute, delle società scientifiche e delle associazioni di familiari per migliorare i percorsi di cura per le persone con gravi cerebrolesioni e con disordini di coscienza in particolare. Le associazioni nazionali di familiari delle persone con esiti di gravi cerebrolesioni sono e sono state parte attiva in diversi gruppi di lavoro con le società scientifiche e con il Ministero della Salute, con il quale hanno istituito per un lungo periodo un seminario permanente, che è pervenuto alla pubblicazione del "Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza - il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari", e alla Carta di San Pellegrino, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con disordini di coscienza. Le associazioni di familiari hanno realizzato anche due con l'intento di dare risposte ai bisogni dei familiari e le raccomandazioni derivate dai documenti

conclusivi delle due conferenze di consenso sono state diffuse e condivise con le istituzioni. La recente emanazione del documento del Ministero della Salute del 17 dicembre 2020, contenente le indicazioni nazionali per le prestazioni in telemedicina è un passaggio fondamentale per rafforzare l'assistenza a domicilio anche in caso di gravi cerebrolesioni, degli stati di minima coscienza e degli stati vegetativi, e questo faciliterà l'introduzione di questo strumento nel percorso di presa in carico globale del paziente.

Sul piano economico, il Fondo per la non autosufficienza e quello per il sostegno del ruolo di cura del familiare risultano insufficienti a garantire un livello di tutele adeguato per i rispettivi beneficiari e, di conseguenza, necessitano di essere garantiti e incrementati per gli anni a venire, proprio anche in considerazione di esiti disabilitanti gravi e gravissimi e di specifici bisogni nel lungo termine.

Nonostante tutti questi sforzi, oggi è evidente come vi siano ancora delle macro lacune sulle implementazioni di percorsi di cura e presa in carico per le persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita, gravi disabili in stato vegetativo e di minima coscienza, con estrema eterogeneità nazionale e soprattutto regionale in termini di legislazione vigente e servizi offerti ai pazienti e alle loro famiglie dai diversi sistemi di .La pandemia da COVID-19 ha drammatizzato questa situazione, che peraltro si scontra con la farraginosità di alcune procedure amministrative fondamentali per la presa in carico precoce, come per esempio la nomina di un amministratore di sostegno per le persone .

E' importante che tutte le gravi cerebrolesioni trovino risposte adeguate nella propria regione di residenza e omogeneamente in tutte le regioni italiane, per cui con questa mozione vogliamo impegnare il Governo a sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini di coscienza, assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato per la creazione di reti e per lo sviluppo di progetti di ricerca, finalizzata e non, sul tema; garantire un adeguato finanziamento a favore del Fondo nazionale per la non autosufficienza e del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del familiare, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave o gravissima; promuovere percorsi virtuosi di cura e presa in carico dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione del familiare fino alla fase degli esiti, per un progetto di vita e un'acquisizione di autonomia, facendo sì che l'implementazione di questi percorsi avvenga in maniera tempestiva e omogenea su tutto il territorio nazionale, sulla base di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, anche con l'obiettivo di creare le migliori condizioni, orientate, ove possibile, all'inclusione sociale, all'inserimento e al reinserimento scolastico e lavorativo. Vogliamo impegnare altresì il Governo a sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi per garantire percorsi di formazione per il e l'attivazione e implementazione di centri extraospedalieri, centri diurni specializzati per la presa in carico e il proseguimento di una riabilitazione estensiva, facilitando il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo; a promuovere la creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, ampliando la disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni italiane, perché il paziente, i familiari o le persone di fiducia del paziente possano avere una risposta appropriata alla sua libera scelta del luogo di cura; a garantire, con strumenti e fondi adeguati, la giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e sulle terapie adeguate; a garantire, a livello nazionale in tutte le regioni, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti più rappresentative ai tavoli istituzionali di riferimento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo. Vogliamo impegnarlo altresì a promuovere iniziative atte a garantire l'operatività e la celerità della procedura di urgenza per la nomina di un amministratore di sostegno e a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche che possano implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali, dalla telemedicina alla teleriabilitazione e a tutti i dispositivi innovativi che possano migliorare la qualità di vita; ad istituire un registro nazionale delle persone con grave cerebrolesione acquisita, garantendo alle regioni risorse e strumenti adeguati allo svolgimento delle correlate attività che tale registro comporta, allo scopo di avere anche dati epidemiologici – di cui

oggi non disponiamo - di incidenza e prevalenza della condizione, per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse; a incrementare le risorse o a istituire un fondo nazionale dedicato allo sviluppo di servizi sanitari e sociali per le persone con grave cerebrolesione e per le loro famiglie, anche con i finanziamenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza; a istituire, infine, una giornata nazionale del trauma cranico e una giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma.

Tutta questa mozione è stata frutto di un gruppo di lavoro molto importante e, quindi, voglio citare la dottoressa Matilde Leonardi, direttore della struttura complessa di disabilità e Coma Research Centre, della Fondazione neurologica Carlo Besta di Milano; il dottor De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma, Gli Amici di Luca, capofila de "La Rete" Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite; il dottor Salvi, presidente de "La Rete" e presidente Associazione Genesis; la dottoressa Anna Estraneo, del direttivo Società italiana riabilitazione neurologica, Fondazione Don Gnocchi Firenze; la dottoressa Rita Formisano, direttore neuroriabilitazione e post-coma, Fondazione Santa Lucia, di Roma; il dottor Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico e i dottori Francesca Magnani e Davide Sattin, che hanno supportato il coordinamento per la preparazione della mozione, appartenenti alla struttura complessa di neurologia disabilità e Coma Research Centre sempre della Fondazione istituto neurologico Carlo Besta. Grazie a loro, per il lavoro che abbiamo svolto insieme