

Dare ascolto alle associazioni e alle famiglie

Gli ordini dei medici impegnati in uno studio osservazionale



Testo e foto di
Francesca Golfarelli

Al di là delle polemiche suscitate per la scelta della data “simbolica nella sua tragicità” (il 9 febbraio giorno in cui morì Eluana Englaro) la prima “Giornata nazionale degli stati vegetativi” istituita con direttiva del Consiglio dei Ministri su proposta del Ministro della Salute è stata un importante momento di approfondimento scientifico e di confronto tra associazioni Governo e Regioni.

La prima Giornata nazionale degli Stati Vegetativi, che si celebrerà il 9 febbraio di ogni anno, è stata aperta a Roma con gli interventi dei Ministri della Salute, Ferruccio Fazio, e del Lavoro, Maurizio Sacconi, del sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella, e del presidente della Regione Lazio, Renata Polverini. In occasione della giornata le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si sono impegnate a promuovere, attraverso iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, l’attenzione e l’informazione su questo tipo di disabilità che coinvolge oltre al malato, in maniera assai rilevante, i familiari.

Tra queste iniziative la serata promossa dall’associazione Gli amici di Luca al Teatro Duse di Bologna con Alessandro Bergonzoni ed i ragazzi usciti dal coma della compagnia teatrale “Gli amici di Luca” dal titolo “Vivo e vegeto, ma soprattutto vivo”.

Per celebrare la prima “Giornata”, il Ministero della Salute, in collaborazione con l’Università degli Studi di Roma “La Sapienza”, ha organizzato a



Da sinistra: il sottosegretario del Ministero della Salute on. Eugenia Roccella, Faustino Quarresmini padre di Moira in stato vegetativo da undici anni, Fulvio De Nigris direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma “Gli amici di Luca”, Giancarlo Pizza presidente dell’Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Bologna.

Roma, Centro Congressi Roma Eventi, un convegno che ha offerto l’opportunità di aprire un confronto fra le più recenti acquisizioni scientifiche e assistenziali, porre la riflessione sulle normative riguardanti i temi dello “Stato Vegetativo e degli Stati di Minima Coscienza”, dare ascolto alle associazioni che sostengono le persone e le famiglie che si trovano in tali condizioni. In particolare al convegno sono intervenuti: Steven Laureys, dell’Università di Liegi, e Eric Schmurtzhard, dell’Ospedale Universitario di Innsbruck, esponenti della Task Force europea sui disturbi della coscienza; Luigi Frati, Rettore dell’Università La Sapienza di Roma; Gianluigi Gigli dell’Università di Udine; Alberto Zangrillo dell’Università Vita-Salute San Raffaele di Milano; Giancarlo Pizza, presidente dell’Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Bologna; componenti del “Seminario

permanente di confronto sugli stati vegetativi e di minima coscienza” che ha redatto il “Libro bianco sugli Stati vegetativi e di Minima coscienza” coordinato da Fulvio De Nigris. Nel pomeriggio si è svolta poi una tavola rotonda con le Regioni e le Associazioni delle famiglie dei pazienti dal titolo “Linee guida regionali e obiettivi di Piano”. Ai lavori hanno partecipato la Rete Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite (con l’intervento di Elena Di Girolamo) la Federazione nazionale associazioni trauma cranico – Fnatc (con l’intervento di Paolo Fogar), l’Associazione Vita vegetativa - Vi.Ve. (con l’intervento di Rosaria Elefante), promotrici insieme al Ministero della Salute, della ‘Giornata nazionale degli stati vegetativi’ che si inserisce tra due importanti manifestazioni italiane che si svolgono da 13 anni: la “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul

coma – vale la pena” promossa ogni 7 ottobre dall’associazione Gli amici di Luca onlus e la “Giornata nazionale del trauma cranico” promossa dalla Fnatc.

“Noi stimiamo che vengono spesi dal Servizio sanitario nazionale circa 300 milioni di euro all’anno per la cura dei pazienti in stato vegetativo” – ha detto il ministro della Salute, Ferruccio Fazio. “Si tratta di un problema rilevante – ha proseguito il ministro – ogni anno si dimettono 1.800 pazienti per stato vegetativo o per stato di minima coscienza. I casi sono in aumento anche grazie al miglioramento delle tecniche. Il governo è stato vicino a questi malati: già nel 2009, nel quadro degli obiettivi di piano, abbiamo preparato un piano operativo che le Regioni hanno utilizzato con dei progetti finalizzati proprio per speciali unità dedicate allo stato vegetativo persistente e le cure domiciliari. Questo piano è stato rinnovato nel 2010”. “Le moderne tecniche di imaging hanno consentito di cambiare radicalmente la visione di queste problematiche chiarendo che esistono delle sacche di tessuto cerebrale vitali che anche a 10 anni di distanza dall’inizio del coma, in alcuni casi, almeno 20 a livello mondiale, hanno fatto osservare delle riprese di un certo tipo. È una situazione in evoluzione – ha sottolineato il ministro – che il governo segue con attenzione e concretezza”. In questo contesto “è fondamentale – ha proseguito Fazio – il ruolo delle reti associative, dei familiari, del privato sociale”.

Per il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella le persone in stato vegetativo “sono paradigma di disabilità estrema e non quasi morte, come erroneamente ancora leggiamo. Sono persone vive, che possono migliorare, seguire un percorso di riabilitazione e hanno bisogno delle nostre cure e assistenza”. La Roccella ha voluto inoltre precisare che per l’assistenza dei malati in stato vegetativo e delle loro famiglie “i finanziamenti ci sono, fanno parte del Fondo sanitario nazionale e sono vin-



Il tavolo dei relatori durante il convegno realizzato a Roma.

colati. È importante però che ci siano linee di indirizzo e le risorse vengano spese bene”. Per il buon utilizzo dei fondi “è fondamentale la collaborazione con le Regioni – ha proseguito – e le associazioni sul territorio possono verificare che le risorse vengano spese bene. Quello che si può migliorare è il modo in cui i soldi vengono spesi tra Stato, Regioni e associazioni”.

“È fondamentale il ruolo delle reti associative, dei familiari, del privato sociale”

Nel corso del convegno è stato presentato il progetto innovativo di studio sugli stati vegetativi promosso da 17 ordini dei medici nazionali con capofila l’ordine provinciale dei Medici chirurghi ed odontoiatri di Bologna e che gode di un contributo di oltre trecentomila euro per tre anni da parte di una fondazione inglese.

“Particolare, prima di tutto la natura del finanziamento – ha detto Giancarlo Pizza presidente dell’ordine provinciale dei Medici chirurghi ed odontoiatri di Bologna – che proviene da una charity inglese che ha accettato di scommettere su uno studio che in Italia ancora mancava. È infatti la prima volta che gli ordini dei medici fanno da propulsori nell’identificazione di tutte

le persone che hanno una diagnosi di stato vegetativo, nel lavorare su parametri di valutazione clinica comune e, infine, nel percepire l’evoluzione delle persone in stato vegetativo”. Per far questo il progetto si avvale del coordinamento di Roberto Piperno, direttore dell’U.O di medicina riabilitativa del dipartimento di neuroscienze dell’Università di Bologna e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e coinvolge anche il Centro Studi per la Ricerca sul Coma.

Tre gli obiettivi: cercare di fare chiarezza sulle diagnosi, spesso imprecise, analizzare l’evoluzione clinica di queste persone gravemente disabili, infine mettere a punto un modello di raccolta dati per la creazione di un Registro nazionale degli stati vegetativi che al momento non esiste. Le stime, infatti, sono assolutamente non fondate su un riscontro epidemiologico: si oscilla tra le 1500 e le 2000 o addirittura 3000 persone. «Possiamo riuscirci – dice ancora Pizza – proprio perché si tratta di un progetto nazionale. Il progetto di ricerca andrà avanti in due fasi: nella prima verranno individuati i pazienti in stato vegetativo e ne verrà confermata la diagnosi – il progetto è di tipo osservazionale – nella seconda, invece, verrà fatto un vero e proprio studio su questi malati, tramite anche quegli strumenti che sono diventati dei “classici” per il riscontro degli stati vegetativi, come la risonanza magnetica funzionale e i potenziali evocati».