

Le associazioni: «Chiediamo diritti, rispettateci»



Gioie e dolori ieri alla celebrazione della prima «Giornata nazionale degli stati vegetativi» a Roma. Cominciamo dai secondi, che sono più numerosi: trecento milioni di euro vengono spesi ogni anno dal sistema sanitario nazionale per gli stati vegetativi (e di minima coscienza), ma «vi sono irrazionalità e sprechi nella loro gestione locale, soprattutto di carattere organizzativo», ha detto chiaro e tondo Filippo Palumbo, capo dipartimento Qualità del Ministero della Salute. Finita qui? Macché. Sempre Palumbo: «Ogni azienda sanitaria locale segue medesimo non più di dieci casi di stato vegetativo. Cioè, potrebbe conoscerli personalmente uno per uno, e soprattutto avrebbe la possibilità di costruire interventi veramente personalizzati: ne sarebbe in grado anche un mediocre direttore di Asl».

Tanto più che «l'esperienza ci insegna come molte soluzioni organizzative arrivino dal colloquio con le famiglie». Esempi contrari alle buone pratiche? Lo scorso anno «sono stati presentati dalle Regioni progetti» (per migliorare le prestazioni che vengono

la cronaca
di Pino Ciociola

Ieri a Roma al convegno nella prima Giornata nazionale degli stati vegetativi serrato confronto tra famiglie, governo ed enti locali. Con le prime finalmente protagoniste: «Perché le Regioni sembrano a ogni costo cercare cavilli che permettano loro di non destinare a pazienti e famiglie i fondi stanziati?»

già offerte ma sono date male, ndr) complessivamente «per settanta milioni di euro». E la Liguria, sempre facendo un esempio, non ne ha presentato nessuno. Così le famiglie di chi è in stato vegetativo e le loro associazioni sono arrabbiate: «Basta piangerci addosso, spieghiamo invece che siamo soffocati dalla burocrazia – tuona subito Rosaria Elefante, vicepresidente di "Vi.Ve." ("Vite vegetative") –. Non vogliamo pietà, ma il riconoscimento

box

Associazione Giovanni XXIII: «Vanno garantiti gli aiuti»

Nel secondo anniversario dalla morte di Eluana Englaro e nella Giornata dedicata agli stati vegetativi, la Comunità Papa Giovanni XXIII invita «i parlamentari – si legge in una nota – a farci visita per cambiare i propri cuori affinché si arrendano alla vita, sostenendo concretamente le famiglie di questi disabili» oltre che «promuovendo il diritto alle cure necessarie, soprattutto quelle domiciliari che oggi gravano sulle famiglie spesso in modo insostenibile». Per Dorina Bianchi, responsabile dell'Ufficio nazionale sanità dell'Udc, per queste famiglie esistono «difficoltà di natura sociale ed economica. Ad esempio, continuare a lavorare senza abbandonare il proprio caro, al quale si deve poter garantire l'assistenza adeguata; riuscire a tenere unito il resto della famiglia».

Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico – vuol dire «ausili, medicine, assistenza domiciliare, fisioterapisti...», per citare appena qualcosa. «L'aiuto deve essere nelle cose quotidiane», va avanti Fogar, perché queste famiglie «troppo spesso sono abbandonate a se stesse, troppo spesso finiscono ai margini della

società e ai limiti della povertà». Visto che uno stato vegetativo in casa aumenta le spese familiari da duemilacinquecento a tremila euro ogni mese. Le gioie citate all'inizio, poi. «Grazie a Eluana – ha voluto dire Elena Di Girolamo, presidente de "La Rete Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite" – perché prima di lei eravamo un mondo sommerso».

Coloro che si trovano in stato vegetativo «non sono persone fra la vita e la morte, o addirittura già morte, come da più parti si dice – ha ribadito il sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella, che ha fortemente voluto e organizzato le celebrazioni di questa Giornata – ma sono persone pienamente vive che possono migliorare e seguire un percorso di riabilitazione: sono in una disabilità estrema, ma che è una condizione umana. Per questo lo Stato deve aiutare le loro famiglie». Ecco perché il ministro del Welfare, Maurizio Sacconi (parlando della legge sul fine vita in esame fra pochi giorni alla Camera), ha spiegato che «il Parlamento francese ha appena negato la possibilità eutanasica, e mi stupirebbe se facessimo noi il contrario». «Il valore della vita – ha aggiunto Sacconi – viene difeso sostenendo quelle condizioni caratterizzate da estrema fragilità, a cui le famiglie e le amministrazioni pubbliche insieme devono dare risposte amorevoli ed efficaci».

Ecce infine il ministro della Salute, Ferruccio Fazio: «Stimiamo che vengano spesi dal Servizio sanitario nazionale circa trecento milioni all'anno per la cura dei pazienti in stato vegetativo». Questione niente affatto di poco conto: «Ogni anno si dimettono milleottocento pazienti per stato vegetativo o di minima coscienza», sottolinea Fazio. E tenendo conto che «le moderne tecniche di *imaging* hanno consentito di cambiare radicalmente la visione di queste problematiche», questa situazione in evoluzione «viene seguita dal governo con attenzione e concretezza».

il «tavolo»

Cura e assistenza: un accordo entro febbraio

Tempi rapidi per la definizione dei percorsi diagnostici e assistenziali per i pazienti con disturbi prolungati di coscienza. Molte, infatti, le divergenze chiarite nella riunione del 3 febbraio dal Gruppo misto che lavora sull'accordo in materia tra Stato e Regioni. I rappresentanti del Ministero della Salute e delle Regioni si sono pertanto dati appuntamento il 24 febbraio per l'approvazione della bozza definitiva. Lo ha comunicato Gianluigi Gigli, direttore della Clinica neurologica dell'Università di Udine e componente del Gruppo, al convegno di ieri sera a Udine, su «Vivere oltre la disabilità», promosso – in occasione del secondo anniversario della morte di Eluana Englaro – dalle associazioni dei familiari dei pazienti in stato vegetativo del Friuli-Venezia Giulia.

All'inizio dell'anno il Ministero della Salute ha sottoposto all'esame della Conferenza Stato-Regioni una bozza di accordo. I rappresentanti delle Regioni che partecipano al tavolo tecnico hanno condiviso le linee generali dell'intesa, seppure sollevando alcune questioni di ordine formale ed esprimendo preoccupazione per una possibile invasione di campo rispetto alle competenze regionali in tema di organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Il chiarimento è intervenuto il 3 febbraio. «Se, come da tutti auspicato, il 24 febbraio l'accordo sarà stato raggiunto, verrà compiuto – ha detto Gigli – un significativo passo in avanti per tutelare il diritto alla vita e alle cure di questi gravi disabili e per dare alle loro famiglie una risposta fondata su principi di solidarietà, giustizia ed equità». Resta solo da sperare, come ancora ha affermato Gigli, che un'accelerazione del quadro politico nazionale non faccia saltare tutto a causa di un anticipato scioglimento delle Camere, replicando quanto accadde nel 2006, quando le dimissioni dell'allora ministro Storace fecero cadere il lavoro della Commissione Di Virgilio. «C'è il rischio che le persone in queste condizioni di debolezza siano lasciate da parte, insieme alle loro famiglie, mentre rappresentano una forte provocazione alla solidarietà, che a volte sembra smarrita», ha sottolineato l'arcivescovo di Udine, Andrea Bruno Mazzacota. «La scienza che avanza chiede un confronto onesto e responsabile che ci faccia andare verso una legislazione degna della nostra civiltà».

Il convegno, aperto dal presidente della Provincia, Pietro Fontanini («il Friuli non è affatto un luogo dove si dà la morte»), ha accolto il contributo del professor Massimo Gandolfini di Brescia. Commoventi le testimonianze di Nadia Scotti e Giancarlo Pivetta, presidenti delle associazioni dei familiari di Gorizia e di Pordenone: «Vorremmo far sapere a tutti che lo stato vegetativo non è assenza di vita, ma un modo diverso di vivere la vita». L'assessore regionale alla Sanità Vladimir Kotic ha illustrato le iniziative della regione Friuli-Venezia Giulia a sostegno delle persone in stato vegetativo che sono oltre un centinaio e delle loro famiglie, con l'apertura, ad esempio, del «Centro gravissimi», già operativo a Udine.

Francesco Dal Mas

in cantiere



Giancarlo Pizza

Particolare prima di tutto la natura del finanziamento: proviene da una *charity* inglese che ha accettato di scommettere su uno studio che in Italia ancora mancava: «E infatti la prima volta – spiega Pizza – 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'Uoc di medicina riabilitativa del dipartimento di neuroscienze dell'Università di Bologna e della «Casa dei risvegli Luca De Nigris».

Tre gli obiettivi: cercare di fare chiarezza sulle diagnosi, spesso imprecise, analizzare l'evoluzione clinica dei 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,

Promosso dal presidente dei medici bolognesi Pizza, il progetto nazionale punta a monitorare tutti i pazienti iniziando con un censimento

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».

Non si tratta di una semplice conta: l'interesse può essere da stimolo per far nascere iniziative sul territorio: «Domani a Palermo – prosegue il presidente dell'ordine dei medici del capoluogo emiliano – tre ordini della Sicilia valuteranno la possibilità di istituire delle Case dei risvegli». Un altro punto di forza del progetto è potersi avvalere, sul territorio, delle migliori eccellenze nell'ambito dell'assistenza e la cura dei malati e delle famiglie che hanno persone in stato vegetativo: oltre alla Casa dei risvegli di Bologna con Roberto Piperno, uno dei due coordinatori milanesi è Giovanni Battista Guizzetti del Centro don Orione di Bergamo, ma anche Rita Formisano, primario del Santa Lucia di Roma. 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. I dati verranno raccolti in un database informatico presso la Casa dei risvegli di Bologna e pubblicati sullo stesso sito Internet.

l'agenda

Gli ultimi due anni? Passati a imparare



Gian Luigi Gigli

vita dall'altro. Una lacerazione profonda che prima di essere politica e giuridica è stata antropologica. Cosa rimane di quei giorni? Per quanti si è trattato di un interesse momentaneo, se non addirittura strumentale? Per quanti invece fu l'occasione per interrogarsi, almeno una volta, sul valore dell'uomo e il significato della malattia, sulla libertà e i suoi limiti?

Si moltiplicano, purtroppo, i segnali di quella che il presidente della Cei cardinale Bagnasco ha definito «un'estenuazione della cultura della vita». I Comuni fanno a gara per attivare registri dei testamenti biologici, pur sapendoli privi di valore legale. Si vuole sospendere idratazione e nutrizione anche in chi, per minore età o incapacità mentale, ha dovuto necessariamente affidare la sua vita nelle mani di un tutore, conferendogli il potere di decidere nel suo "miglior interesse". Molte persone fragili ascoltano ogni giorno proclami sulla mancanza di senso della vita in condizioni di dipendenza, fino ad avvertire il dovere morale di uscire di scena per cessare di essere di peso ai propri cari.

Eppure sono molti anche i segnali positivi. Numerosi Ordini dei medici stanno resistendo al tentativo di snaturare il Dna della professione medica, nata per

prendersi cura. La ricerca scientifica continua inesorabilmente a minare le certezze ideologiche di chi vede nell'assenza di manifestazioni evidenti di coscienza la dimostrazione della loro mancanza assoluta. Si fa strada l'idea di cambiare il termine stesso di stato vegetativo in una denominazione priva di connotati negativi. Il Parlamento europeo ha approvato in gennaio una dichiarazione con cui si stabilisce l'inesistenza del diritto al suicidio assistito.

Dalle drammatiche vicende di Udine che lacerarono il Paese, con la morte di Eluana Englaro, sono cambiate molte cose: dal fronte normativo a quello scientifico, dalla medicina alla conoscenza di una realtà fino ad allora quasi ignorata

Una larga parte del Parlamento Italiano, attraversando tutti gli schieramenti, pare indisponibile al tentativo in atto di stravolgere il Codice penale mascherando come sospensione delle cure l'eutanasia omissiva, mentre il disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) sembra essere ormai prossimo alla discussione alla Camera dopo l'approvazione al Senato. Non è detto però che tutto questo sia sufficiente. Prima delle leggi e a sostegno di esse è necessario, infatti, che resista e si alimenti la cultura della vita; una cultura che si costruisce con atti di governo e di amministrazione in grado di rispondere ai bisogni e alle angosce delle famiglie e di mostrare, con provvedimenti concreti, che

la società crede al valore di ognuno dei suoi cittadini, anche di quelli più fragili.

E' questo il grido di tante famiglie che non vogliono parlare di eutanasia ma chiedono solo di essere aiutati a sostenere i loro cari. All'inizio del 2010 il Ministero della Salute ha sottoposto all'esame della Conferenza Stato-Regioni una bozza di accordo, basato sul documento conclusivo della Commissione istituita dal sottosegretario Roccella nel 2008. Se il 24 febbraio l'accordo sarà raggiunto verrà compiuto un significativo passo avanti per tutelare il diritto alla vita e alle cure di questi gravi disabili e per dare alle loro famiglie una risposta fondata su principi di solidarietà, giustizia ed equità.

Nella stessa direzione si colloca la prima Giornata nazionale degli Stati vegetativi, celebrata ieri. Solo provocatoriamente questa Giornata, voluta dalle associazioni delle famiglie, può essere paragonata – come ha fatto lunedì il radicale Marco Cappato – alle iniziative di propaganda del regime fascista. Essa si è invece rivelata come un momento straordinario per accendere i riflettori su persone che versano in condizione di gravissima disabilità e sulle famiglie che, nel silenzio, li accudiscono con dedizione, per far emergere le buone pratiche di assistenza e l'avanzamento della ricerca scientifica, per riscoprire la dignità dell'uomo nascosto nel corpo del paziente privo di coscienza, per trovare un terreno condiviso nell'impegno per la cura di queste persone.

*** direttore della Clinica neurologica dell'Università di Udine**

di Gian Luigi Gigli