

## **Il testo integrale dell'intervento che il ministro della Salute, Renato Balduzzi, ha tenuto in occasione della terza giornata nazionale degli stati vegetativi.**

“Negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un rilevante incremento del numero di pazienti con quadri clinici complessi dominati da severe alterazioni dello stato di coscienza e bassa responsività che includono lo Stato Vegetativo, lo Stato di Minima Coscienza e la sindrome locked-in.

Si tratta di condizioni non più episodiche ma che affliggono, come diversi studi anche italiani dimostrano, un rilevante numero di persone e di famiglie, generando sofferenza, disagi, disabilità.

Già i Governi precedenti hanno avviato importanti iniziative per affrontare questo delicato e complesso tema. Il “libro bianco” ha rappresentato un importante passo in avanti nella conoscenza della situazione e nella presa di coscienza delle diverse dimensioni del problema, in ascolto delle associazioni che rappresentano i familiari, sottolineando l'importanza della domiciliarità, integrato con la presenza di strutture quanto più prossime ai luoghi di vita in cui ospitare i pazienti e ottenere cure riabilitative idonee.

Insieme alle Regioni è stato raggiunto l'Accordo del 5 maggio 2011 che ha fornito importanti indicazioni per:

promuovere l'utilizzo di percorsi assistenziali omogenei su tutto il territorio nazionale per le persone in condizioni di Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza, caratterizzati da elevata complessità ed intensità assistenziale;

garantire la continuità assistenziale, l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente ed il coordinamento secondo la modalità di rete e di presa in carico globale.

Sono state finanziate diverse ricerche e studi sul fenomeno, che ne hanno messo in luce la diffusione e le caratteristiche, come pure l'urgenza di adeguare l'offerta pubblica dal punto di vista quantitativo e qualitativo, per ridurre i viaggi della speranza e consentire la miglior qualità di vita possibile ai pazienti e al nucleo familiare.

Nel corso del mio mandato di Governo ho avuto modo di ascoltare e di confrontarmi in diverse occasioni con questa tematica, con le associazioni, con singole famiglie, con esperti e operatori che lodevolmente approfondono un impegno e una dedizione davvero esemplari.

Certo, nella ci sono state anche incomprensioni e polemiche, ma abbiamo creduto sin dall'inizio alla rilevanza dell'apporto di tutti, del confronto sereno, costruttivo, dialogico, orientato a risolvere problemi concreti che interessano le famiglie e i pazienti.

Con questi intendimenti abbiamo voluto costituire un Tavolo al quale partecipano, in modo innovativo sia esperti indicati dalle Società scientifiche, sia rappresentanti indicati dalle tre Federazioni delle Associazioni, sia tecnici del Ministero e delle Regioni.

A questi 12 membri, si aggiungono 3 esperti individuati dal Ministro, con competenze di tipo clinico, giuridico e etico, nonché di comunicazione specializzata su questo tema.

Il presidente è il Prof. Paolo Maria Rossini, illustre neurologo dell'Università Cattolica di Roma.

E' importante evidenziare che sia la rappresentanza delle associazioni sia quella delle Regioni sono una novità rispetto al Gruppo di lavoro precedente.

Il ruolo delle Associazioni è sempre stato forte e qualificato, tanto che nel corso del 2012 esse hanno costituito un "Osservatorio nazionale per definire gli standard di qualità dei percorsi di cura" che ha elaborato un decalogo di raccomandazioni che costituisce la base per un documento condiviso che verrà presentato anche alle istituzioni.

Le Regioni sono poi le istituzioni che concretamente assicurano la programmazione e l'organizzazione dei servizi, in un quadro di garanzie e di diritti nazionale.

Occorre sviluppare, anche in questo campo, un federalismo solidale, promuovendo la massima collaborazione delle Regioni con lo Stato e tra di esse; dal rete regionale di

assistenza dipende l'offerta e l'organizzazione dei servizi, come pure il primo monitoraggio delle attività svolte da tali reti. Per questo motivo è stata costituita la rete dei Referenti Regionali per le Associazioni dei familiari al fine di contribuire a promuovere, a livello nazionale e regionale, adeguate forme di consultazione con le Associazioni dei familiari dei pazienti in S.V.

Il senso di questa composizione è chiaro: mettere tutti gli attori interessati a confronto, trovare insieme soluzioni praticabili, sostenere l'effettiva attuazione di quanto previsto dai precedenti documenti e atti. Al tavolo potranno essere invitati altri esperti e operatori che per ragioni di contenimento del numero di partecipanti non sono stati inseriti quali componenti, ma sulla cui competenza e passione sappiamo di poter contare.

Al tavolo sono stati dati indirizzi molto concreti. Tra questi, ricordiamo quello di promuovere l'aggiornamento delle conoscenze epidemiologiche circa i bisogni di salute e l'offerta dei servizi; di proporre modalità per l'integrazione dei dati raccolti con i flussi informativi esistenti dell'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare al fine di disporre di informazioni che consentano di seguire i percorsi assistenziali seguiti dai pazienti nei diversi setting di cura; di individuare un set minimo di indicatori specifici per il monitoraggio dell'accesso, dei processi, e dell'efficacia;

Il lavoro è iniziato da poco (27 novembre 2012) ma grazie al forte atteggiamento di collaborazione da parte di tutti ha già avviato diverse linee di attività, conoscitive, di proposta, di sostegno alle best practice.

Per quanto riguarda gli aspetti economici, anche quest'anno sono stati stanziati, nell'ambito degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale 20 milioni di euro destinati, al finanziamento di specifici progetti che assicurino la presa in carico dei pazienti in stato vegetativo; da quest'anno è stato introdotto un vincolo specifico di destinazione.

Con il decreto 18 ottobre 2012 in materia di tariffe per le prestazioni sanitarie, viene prevista per la prima volta una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale trattati sia in riabilitazione sia in lungodegenza con particolare riferimento anche ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza. Occorre però insistere anche sulla via maestra dell'assistenza a domicilio e della residenzialità extraospedaliera.

Auspicio che questo lavoro proceda celermente, con rinnovata sinergia e conduca a concreti risultati in favore dei pazienti.

Ringrazio tutti coloro che partecipano a questo lavoro, gli Uffici del Ministero, il coordinatore prof. Rossini, ma soprattutto ringrazio le migliaia di persone che ogni giorno nelle case, nelle strutture, nelle riabilitazioni, negli ospedali si prendono cura dei pazienti affetti da queste condizioni".