

## MOZIONE CONCERNENTE INIZIATIVE PER LA CURA E IL SOSTEGNO DEI PAZIENTI CON GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA E DISORDINE DI COSCIENZA E DELLE RELATIVE FAMIGLIE

### Premesso che:

L'attuale situazione epidemiologica da epidemia di COVID 19 ha ulteriormente accentuato la drammaticità della situazione delle persone che, in seguito ad un grave danno cerebrale acquisito, presentano una grave disabilità cognitivo-motoria o permangono in uno stato vegetativo o di minima coscienza. Questa drammaticità colpisce, in parallelo, le famiglie di queste persone, aggravando ulteriormente il carico assistenziale necessario per la gestione di questa complessa condizione clinica. Seppur eterogenea, questa situazione è presente su tutto il territorio nazionale ed è difficile per diversi aspetti come, ad esempio, 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 in 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 centri diurni se in condizione di grave disabilità, di possibilità di ricevere cure appropriate se infettati da Coronavirus. La pandemia 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.

- **Cosa sono le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), lo stato vegetativo e lo stato di minima coscienza**

Per Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) si intende una condizione (di origine traumatica o di altra natura) caratterizzata nell'evoluzione clinica da un quadro di coma, in genere di durata superiore alle 24 ore, e/o dal coesistere di gravi menomazioni senso-motorie, cognitive e comportamentali (Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione - *Provvedimento 7 maggio 1998 approvato dalla Conferenza Stato Regioni*)

Dopo una GCA il recupero della funzionalità motoria e cognitiva può essere molto eterogeneo, in un continuum 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 (la capacità di essere consapevoli di sé e dell'ambiente circostante) o che hanno un recupero solo minimale della stessa. Si tratta delle persone che dopo GCA presentano una condizione definita come Disordine persistente della Coscienza (che include le diagnosi di Stato Vegetativo [SV] e Stato di Minima Coscienza [SMC]). Oltre ad avere una compromissione gravissima della coscienza, queste persone hanno delle serie menomazioni nella capacità di motilità, nella capacità di masticazione e deglutizione (con conseguente impossibilità ad una ripresa dell'alimentazione per bocca) e necessitano di ricorrere all'alimentazione tramite gastrostomia, attraverso quindi un "tubo nello stomaco" (PEG), e talora con alterazione della funzione respiratoria, con necessità di ventilazione meccanica.

- **Di che numeri stiamo parlando**

Le stime epidemiologiche, purtroppo non aggiornate, sui tassi di incidenza delle GCA e del sottogruppo dei Disordini di Coscienza appaiono tutt'oggi imprecise e molto diverse non solo nel nostro Paese ma anche da nazione a nazione a causa della estrema difficoltà nel processo di codifica delle GCA. In merito ai pazienti con **GCA ad eziologia neuro-traumatica**, si stima un tasso di incidenza di 235 soggetti ogni 100.000 abitanti per anno, di cui il 9% circa di livello severo, mentre per quanto concerne le eziologie non traumatiche si stima un range di incidenza pari a 114-350/100.000ab per anno in Europa. Negli USA si stima che dal 30 al 50% dei pazienti che sopravvivono ad un arresto cardiaco (250-300/100.000 per anno) presenti una GCA di grado severo (Tagliaferri et al. 2006, Cuthbert JP et al. 2011, Zhang Y et al. 2012);

Per quanto concerne le stime dei tassi di **incidenza e prevalenza dei pazienti con Disordine della coscienza in Italia** i dati indicano rispettivamente essere pari a 1,8-1,9/100.000 ed a 2,0-2,1/100.000 abitanti solo per quanto concerne la **diagnosi di Stato Vegetativo**, con evidenti differenze regionali (per es. in regione Lombardia si stima una incidenza pari a 5,3-5,6/100.000 per anno ed una prevalenza pari a 6,1/100.000 abitanti). Per quanto concerne la **condizione di Minima Coscienza** ad oggi non sono disponibili stime epidemiologiche ponderate sui dati italiani, sebbene sia condivisa l'idea nel mondo scientifico che i valori

numerici potrebbero essere maggiori rispetto alla popolazione con diagnosi di Stato Vegetativo ([http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=1833&area=statiVegetativi&menu=azioni](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1833&area=statiVegetativi&menu=azioni)).

- **COMA TO COMMUNITY: i percorsi di cura in Italia**

La cura può essere definita come il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza la condizione umana in quanto tale, al fine di promuovere la dignità della persona umana a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali.

Una persona affetta da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). A partire già da questa fase sono necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo (definita riabilitazione precoce o early rehabilitation), anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero. Questi interventi possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta o riabilitativa). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase del reinserimento o degli esiti);

**Gli esiti disabilitanti delle gravi cerebrolesioni, soprattutto di quelle classificate come severe o molto severe, costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria, economica e sociale nel nostro paese.** Infatti, dopo GCA generalmente permangono diversi problemi che rendono davvero complessa, se non impossibile, una vita autonoma delle persone. In tale quadro, **assume un ruolo fondamentale il “Sistema di cura & care” che si muove intorno al paziente composto dai professionisti sanitari e dai familiari.** Tale Sistema risulta fondamentale per limitare la disabilità della persona con esiti di una grave cerebrolesione. La disabilità viene definita dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive”. Tenendo in considerazione tale definizione alla base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) si può affermare che **le persone con esiti di una GCA, ed 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 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 caregivers**, che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura, che in quanto tale necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche.

***E' chiara, dunque, l'estrema drammaticità delle malattie che formano l'oggetto della presente mozione.***

- **IL PIANO NORMATIVO SULLE GCA E I DISORDINI DI COSCIENZA: oltre 10 anni di lavori e di sforzi (a cui non corrisponde ancora il risultato sperato né per i pazienti né per i caregivers)**

Dal 2009, con la legge n. 18 del 3 marzo 2009 (in GU n. 61 del 14 marzo 2009) che ha ratificato la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) da parte del governo Italiano e dopo la morte di Eluana Englaro, un caso che è diventato simbolico e divisivo ma che ha risvegliato interesse nazionale sulla questione GCA e disordini di Coscienza, 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 una GCA e con Disordine di coscienza in particolare;

Tale lavoro ha portato alla pubblicazione di **diversi documenti di indirizzo** come, citandone alcuni, il **Report del gruppo di lavoro ministeriale “Stato vegetativo e di Minima Coscienza”** (4 dicembre 2009-gruppo di lavoro istituito con DM15/10/2008), **le Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza** (5 maggio 2011 – commissione Di Virgilio) e le **raccomandazioni finali delle**

**tre Consensus Conference sulle GCA** (2000, 2005 e 2010) sulle “modalità di trattamento del paziente traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta”, sulla “riabilitazione ospedaliera” e sui “bisogni riabilitativi ed assistenziali nella fase post-ospedaliera”, ponendo l’accento sui percorsi organizzativi nelle varie fasi dopo uno stato di coma;

Le Associazioni nazionali di familiari delle persone con esiti di GCA 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”** (4 ottobre 2010 - Gruppo di lavoro ministeriale e Associazioni di settore) e la **Carta di San Pellegrino**, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con Disordine di Coscienza;

Le associazioni di familiari hanno inoltre proposto un **“Osservatorio nazionale per definire gli standard di qualità dei percorsi di cura” nel 2012 in collaborazione con il Ministero della Salute** ed hanno poi realizzato due **Consensus Conference** con l’intento di dare risposte ai bisogni dei familiari ed alle domande che derivavano dal loro ruolo, mettendo al centro indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario e l’ associazionismo. Le raccomandazioni derivate dai documenti conclusivi delle due conferenze di consenso sono state diffuse e condivise con le istituzioni. I lavori della seconda “Conferenza di consenso” sono attualmente in corso e i risultati intermedi sono stati discussi il 6 febbraio 2021 e presentati il 9 Febbraio 2021 in occasione della **decima “Giornata nazionale degli stati vegetativi”** istituita su proposta delle associazioni (con direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 26 novembre 2010);

Sono state anche svolte **diverse ricerche**, ad esempio il Progetto nazionale Stati Vegetativi, il Progetto CCM INCARICO sulle differenze di presa in carico interregionali, il Registro GISCAR e il Registro GRACER per la regione Emilia-Romagna. Tuttavia, **gli sforzi per trasformare i risultati di ricerca in azioni concrete non hanno ancora ottenuto i risultati sperati**;

Le Associazioni firmatarie inoltre nel 2011 hanno chiesto, e ancora non ottenuto, l’ istituzione di una “Giornata Nazionale del Trauma Cranico” per porre ulteriore attenzione al problema dei pazienti e dei familiari;

La recente emanazione del documento del Ministero della Salute (17 dicembre 2020) contenente le indicazioni nazionali per le **prestazioni in telemedicina** è un passaggio fondamentale per rafforzare l’assistenza al domicilio anche in caso di GCA, SV e SMC, che 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 *caregiver* 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 ed 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 sulla implementazione di percorsi di cura e presa in carico per le persone con esiti di una GCA, gravi disabili, stato vegetativo e di minima coscienza, con una estrema eterogeneità nazionale e soprattutto regionale in termini di legislazione vigente e servizi offerti ai pazienti ed alle loro famiglie dai diversi sistemi di welfare**. La pandemia COVID 19 ha ulteriormente drammatizzato questa situazione. Tuttavia si ritiene **importante che tutte le gravi cerebrolesioni trovino risposte adeguate anche nella propria regione di residenza ed in tutte le regioni italiane. Si aggiunge poi come siano ancora farraginose alcune procedure amministrative fondamentali per la presa in carico precoce come, per esempio, la nomina di un amministratore di sostegno per le persone no-competent**.

## impegna il Governo:

1. Ad adottare iniziative multiple <b>per sostenere la ricerca sulle Gravi Cerebrolesioni Acquisite e per i Disordini di Coscienza</b> (Stato Vegetativo e di Minima 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, oltre a istituire una Giornata Nazionale delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite.
2. Ad adottare iniziative per <b>garantire un adeguato finanziamento</b> a favore del fondo nazionale per la non autosufficienza e del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del <i>caregiver</i> familiare, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave o gravissima, tra cui appunto le persone con sequele date da una grave cerebrolesione e ai familiari che prestano assistenza in loro favore in tutte le regioni italiane;
3. A promuovere <b>percorsi virtuosi di cura e presa in carico</b> dei soggetti con esiti di Grave Cerebrolesione e del familiare fino alla fase degli esiti per un progetto di vita ed una acquisizione della propria autonomia. L'implementazione di questi percorsi deve avvenire in maniera tempestiva ed omogenea su tutto il territorio nazionale, sulla base di un approccio multi-disciplinare e multi-professionale che preveda la collaborazione di specialisti ospedalieri e territoriali e delle associazioni di familiari, figure integrate e unite tra loro dall'obiettivo comune di migliorare il benessere psicofisico del paziente, anche con l'obiettivo di creare le migliori condizioni orientate, ove possibile, all'inclusione sociale e all'inserimento/reinserimento scolastico e lavorativo;
4. A promuovere la <b>creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza</b> ampliando le disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni Italiane, perché la famiglia possa avere una risposta appropriata alla sua libera scelta del luogo di cura, compatibilmente alle condizioni di stabilità del paziente e di vicinanza dei reparti coinvolti nel processo di cura con i luoghi di provenienza;
5. A garantire con <b>strumenti e fondi adeguati la giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica</b> , sull'uso dei farmaci e delle terapie adeguate;
6. A garantire, per quanto di competenza, a livello Nazionale e in tutte le Regioni <b>l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento</b> e ai comitati che svolgono attività di indirizzo, per supportare la famiglia nella scelta del luogo di cura e nel percorso che vuole avviare;
7. A promuovere interventi atti a garantire la <b>procedura di urgenza per la nomina di un amministratore di sostegno</b> nei pazienti che non hanno la capacità di decidere e devono essere tutelati e protetti;
8. A promuovere iniziative per <b>sostenere le soluzioni tecnologiche</b> che possono implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali: dalla telemedicina a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita delle persone con GCA e delle loro famiglie;
9. A costituire un <b>registro nazionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita</b> allo scopo di avere dati epidemiologici di incidenza e prevalenza della condizione per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse;
10. A promuovere o migliorare la <b>presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi</b> , non come aspetto accessorio, ma come elemento cardine della qualità di cura delle persone con disabilità e dei loro caregiver, nonché a promuovere e garantire su tutto il territorio nazionale, la realizzazione, l'attivazione e l'implementazione di centri extra ospedalieri – centri diurni, specializzati per la presa in carico e per il proseguimento di una riabilitazione estensiva facilitando il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo;
11. A istituire un <b>fondo nazionale dedicato allo sviluppo di servizi sanitari e sociali per la diagnosi dei danni cognitivi, relazionali, psicologici e di cura conseguenti al COVID19 per le persone con GCA e le loro famiglie</b> ;