



Giornata Nazionale delle persone in Stato Vegetativo

9 febbraio 2022

ROMA

Auditorium Ministero della Salute
Le raccomandazioni della Consensus
Conference Nazionale



Seconda
Conferenza di consenso
delle associazioni
che rappresentano familiari
che assistono un proprio caro
in coma, stato vegetativo,
minima coscienza e Gca

con il patrocinio



Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



**La Mozione Parlamentare a favore delle persone
con grave danno celebrale acquisito e per i loro
familiari e i risultati della Consensus Conference
delle associazioni: implicazioni per il futuro**

9 febbraio 2022

ROMA

Auditorium Ministero della Salute

Dr. Matilde Leonardi

Neurologist, Paediatrician, Child Neurologist, Neonatologist

Director Neurology, Public Health, Disability Unit & Coma Research Centre

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta- Milan



Roadmap Mozione Parlamentare 2021

- Gennaio -settembre 2021 preparazione Mozione
- Ottobre Chiusura Consensus con stesura finale raccomandazioni
- 19 ottobre Presentazione della Mozione e approvazione del Parlamento
- 16 Dicembre 2021 presentazione raccomandazioni e mozione durante Journal Club Scienza della Coscienza CRC

Ottobre 2021: Approvata alla Unanimità dal Parlamento la Mozione Parlamentare per sostenere i caregivers dei pazienti con DOC e GCA e per supportare la cura e la ricerca



La situazione attuale

- 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 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 grave cerebrolesione acquisita, 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 ha ulteriormente 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 *no-competent*.

Le conseguenze della pandemia al febbraio 2022 per pazienti DOC e loro famiglie

- La **pandemia ha 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.
- La situazione eterogenea presente su **tutto il territorio nazionale** è difficile per diversi aspetti:
 - **sostegno economico e psicologico alle famiglie;**
 - **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;**
 - **possibilità di ricevere cure appropriate se infettati da virus Sars-CoV-19.**

La Mozione: Gli impegni per il Governo

- **È 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 abbiamo voluto 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.
- Inoltre, è necessario **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.
- Occorre **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.

La Mozione: Gli impegni per il Governo

- **E' necessario che il Governo, tramite mediazione e impegno attivo del Ministero della Salute si impegni 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 PNRR;**

La Mozione: Gli impegni per il Governo

- Occorre che il Governo **sostenga e migliori la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi** per garantire percorsi di formazione per il caregiver e per l'attivazione e l'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.
- È necessario 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.
- Si deve garantire la **giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e sulle terapie adeguate** e l'**accesso permanente delle associazioni dei pazienti più rappresentative ai tavoli istituzionali** di riferimento e ai **comitati** che svolgono attività di indirizzo.

La Mozione: Gli impegni per il Governo

- Occorre implementare le **iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche** che possano accrescano 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.
- Pare opportuno **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.
- ad adottare iniziative per istituire una Giornata nazionale del trauma cranico e una Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma.

Roadmap Mozione Parlamentare 2022

- **9 febbraio 2022** Giornata Nazionale degli stati vegetativi
- **22 Marzo 2022** World Coma day -SALA CONFERENZE STAMPA DELLA CAMERA DEI DEPUTATI, ROMA conferenza stampa organizzata dall'on Fabiola Bologna con tutti coloro che a ogni livello supportano i pazienti e le famiglie GCA.
- **Ottobre 2022** FNATC giornata Nazionale del Trauma Cranico
- **Giugno-ottobre 2022** proposta di presentazione a convegni SIRN, SIN e SIMFER (TBD)

Questa mozione è stata frutto di un gruppo di lavoro molto importante

- Coordinamento Dr.ssa Matilde Leonardi, direttore Coma Research Centre, SIN, SIRN, EAN
- e i dottori Francesca Magnani e Davide Sattin, che hanno supportato il coordinamento per la preparazione della mozione, Fondazione Ist. Neurologico Carlo Besta di Milano;
- Fulvio 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 Pietro Salvi, presidente de “La Rete” e presidente Associazione Genesis;
 - Paolo Fogar, presidente della FNATC Federazione nazionale associazioni trauma cranico,
- la dottoressa Anna Estraneo, direttivo SIRN Società italiana riabilitazione neurologica, EAN e SIN,
Fondazione Don Gnocchi Firenze;
- la dottoressa Rita Formisano, direttore neuroriabilitazione e post-coma, EAN, SIRN e SIN ;
Fondazione S.Lucia, Roma,
- la dottoressa Susanna Lavezzi, responsabile GCA della SIMFER e direttore riabilitazione Ferrara

Grazie per l'attenzione!