COMMISSIONE XII
AFFARI SOCIALI

RESOCONTO STENOGRAFICO

AUDIZIONE

14.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 30 GIUGNO 2010

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **GIUSEPPE PALUMBO**

INDICE

PAG.

Sulla pubblicità dei lavori:

Palumbo Giuseppe, *Presidente* 3

Audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia Maria Roccella, in merito alla recente iniziativa assunta dal Ministero della salute per la redazione del « Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza » *(ai sensi dell'articolo 143, comma 2, del Regolamento)*:

Palumbo Giuseppe, *Presidente* 3, 6, 7

Barani Lucio (PdL) 7

Farina Coscioni Maria Antonietta (PD) ... 6, 7

Roccella Eugenia Maria, *Sottosegretario di Stato per la salute* 3

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Popolo della Libertà: PdL; Partito Democratico: PD; Lega Nord Padania: LNP; Unione di Centro: UdC; Italia dei Valori: IdV; Misto: Misto; Misto-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MpA-Sud; Misto-Minoranze linguistiche: Misto-Min.ling.; Misto-Liberal Democratici-MAIE: Misto-LD-MAIE; Misto-Repubblicani, Regionalisti, Popolari: Misto-RRP; Misto-Alleanza per l'Italia: Misto-ApI; Misto-Noi Sud Libertà e Autonomia-Partito Liberale Italiano: Misto-Noi Sud LA-PLI.

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE GIUSEPPE PALUMBO

La seduta comincia alle 15,40.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso l'attivazione di impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia Maria Roccella, in merito alla recente iniziativa assunta dal Ministero della salute per la redazione del « Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza ».

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, ai sensi dell'articolo 143, comma 2, del Regolamento, l'audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia Maria Roccella, in merito alla recente iniziativa assunta dal Ministero della salute per la redazione del « Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza ».

Do la parola al sottosegretario Roccella per lo svolgimento della relazione.

EUGENIA MARIA ROCCELLA, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Con un decreto ministeriale del 15 ottobre 2008 abbiamo istituito un gruppo di lavoro sugli stati di minima coscienza e gli stati vegetativi, che avrebbe dovuto riprendere il lavoro già svolto nelle precedenti legislature dalla commissione Oleari, istituita nel 2000 dal Ministro Veronesi, e successivamente dalla commissione sugli stati vegetativi istituita dal sottosegretario di Stato Nino Di Virgilio.

Abbiamo ritenuto che la velocità con cui si modificavano le acquisizioni scientifiche sugli stati di minima coscienza e sugli stati vegetativi rendesse necessario un aggiornamento dei lavori della commissione Di Virgilio, che pure aveva svolto un ottimo lavoro e l'aveva portato a conclusione, per arrivare a risultati concreti, in particolare con la predisposizione delle linee guida sulle unità di accoglienza, sul percorso riabilitativo, da sottoporre poi alla Conferenza Stato-regioni.

Il gruppo di lavoro è stato istituito parallelamente a un altro gruppo composto dalle associazioni dei familiari dei pazienti in stato vegetativo. Abbiamo infatti voluto lavorare su due diversi piani: da una parte, il lavoro tecnico scientifico degli esperti, dall'altra, un lavoro diverso da parte di associazioni che operano sul territorio e che hanno un'esperienza diretta dei bisogni e delle risposte delle persone in stato vegetativo. In molti casi, infatti, le associazioni, in particolare quelle che hanno lavorato al libro bianco, che è il frutto del lavoro di questo gruppo, lavorano proprio sul piano operativo dell'accoglienza, gestiscono unità di accoglienza ed hanno quindi esperienze non soltanto personali sul campo.

La commissione scientifica è composta dalla professoressa Rita Formisano, direttore dell'Unità post coma dell'IRCCS Santa Lucia, dal professor Gian Luigi Gigli che avete appena sentito, professore di neurologia all'Università di Udine, dal professor Proietti, ordinario di anestesia e rianimazione all'Università Cattolica Sacro Cuore

Gemelli, dal professor Paolo Maria Rossini, ordinario di clinica neurologica al Campus biomedico, dal professor Giuliano Dolce, direttore scientifico del centro Ricerca avanzata in neuroriabilitazione (RAN) all'Istituto Sant'Anna di Crotone, dal professor Arrigo Moglia, direttore del Dipartimento di scienze neurologiche dell'Università degli studi di Pavia, dal professor Antonio Carolei, ordinario di clinica neurologica dell'Università degli studi de L'Aquila, dal professor Alberto Zangrillo, direttore del reparto di anestesia e rianimazione e professore ordinario all'IRCCS San Raffaele di Milano, dalla professoressa Assunta Morresi, docente di chimica fisica e membro del Comitato nazionale di bioetica dell'Università degli studi di Perugia, dal dottor Marcello Imbriani, direttore scientifico della Fondazione Maugeri di Pavia, dal dottor Placido Bramanti, direttore scientifico dell'IRCCS Centro studi neurolesi di Messina, dal dottor Massimo Fini, direttore scientifico dell'IRCCS San Raffaele di Roma, dalla dottoressa Matilde Leonardi, della direzione scientifica della Fondazione Istituto neurologico Besta di Milano, dalla professoressa Maria Rachele Zylberman, direttore dell'unità di neuroriabilitazione dell'ospedale San Giovanni Battista di Roma, dal dottor Filippo Palumbo, direttore generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute di Roma, dal dottor Massimo Giannone, direttore del quinto ufficio della Direzione di programmazione sanitaria del Ministero, dal dottor Marco Spizzichino, dirigente statistico della medesima direzione del Ministero.

I risultati del gruppo di lavoro possono essere sintetizzati in una dozzina di punti. Il primo punto verte su come debba essere considerata la persona in stato vegetativo. Su questo è fondamentale ricordare l'assoluta convergenza fra i risultati della commissione scientifica e i risultati del gruppo di lavoro composto dalle associazioni dei familiari. Benché non sia possibile parlare in assoluto di irreversibilità della condizione quando la persona in stato vegetativo raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con gravissima disabilità.

Al pari di altri individui con gravissime patologie croniche, questa persona può essere preferibilmente accolta a domicilio o, quando ciò risulti impossibile, essere trasferita in strutture a carattere non prettamente sanitario.

Il passaggio ad altra struttura non sanitaria di persone con gravi disabilità quali quelle in stato vegetativo si configura come una fase molto delicata, che necessita di indispensabili strumenti sanitari e sociali di supporto alle persone e alla famiglia, dovendo essere garantiti gli interventi sanitari necessari per le cure ordinarie, per la prevenzione delle complicanze e per il mantenimento dei livelli di stabilizzazione raggiunti, oltre ad assicurare la facilità di accesso alle strutture sanitarie per acuti in caso di bisogno. La stessa condizione di disabilità gravissima si realizza nei pazienti in stato di minima coscienza.

Nel quinquennio 2002-2006 sono stati dimessi 5.344 pazienti con diagnosi di stato vegetativo persistente, secondo le schede di dimissione ospedaliera. Questa è la prima indagine eseguita da questo gruppo sui dati delle schede di dimissione ospedaliera, ma i dati ottenuti possono sottostimare la numerosità dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza. I dati analizzati e riportati nel documento, oltre a denotare difficoltà nei processi organizzativi, evidenziano la necessità di identificare percorsi diagnostico-terapeutici appropriati e di incentivare l'adozione di sistemi di codifica omogenei sul territorio nazionale.

Ad oggi, non sono disponibili altri dati dettagliati come quelli presentati nel documento, anche se sono da tenere nella massima considerazione le iniziative di gruppi di studio afferenti a qualificate società scientifiche e di singoli ricercatori.

Considerando i dati emersi dalla revisione bibliografica, il gruppo di lavoro raccomanda che lo stato vegetativo sia diagnosticato senza connotarlo con gli aggettivi di « persistente » o « permanente »,

ma indicando, insieme alla sua presenza in una data persona, la causa che lo ha determinato e la sua durata in settimane o mesi.

Anche sulla base dell'esperienza personale dei membri del gruppo di lavoro, si può affermare che il 50- 75 per cento dei pazienti in stato vegetativo post-traumatico recupera le attività di coscienza e per due terzi di essi si tratta di un buon recupero funzionale o di una disabilità moderata. Anche la sopravvivenza è migliorata molto negli anni recenti e supera nettamente i cinque anni.

Si raccomanda l'istituzione di un Registro nazionale dei disturbi prolungati di coscienza da gravi cerebrolesioni acquisite e in parallelo l'attivazione di uno studio sull'attendibilità dei sistemi di codifica, mediante una verifica a campione effettuata sul campo della documentazione clinica di alcune strutture di ricovero per pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza, esistenti sul territorio nazionale.

Allo stato attuale delle conoscenze, il gruppo di lavoro ritiene che non possa essere esclusa la presenza di elementi di coscienza nei pazienti in stato vegetativo, ma che il livello e la qualità di tali elementi di coscienza variano verosimilmente da paziente a paziente, anche in dipendenza dal contesto ambientale. In caso di recupero tardivo, deve essere atteso un livello di funzionamento molto probabilmente compromesso.

Sembrerebbe che non possa essere escluso in assoluto un miglioramento delle funzioni cognitive anche a distanza di molti anni dall'evento acuto, a seguito di processi rigenerativi e di riorganizzazione plastica delle strutture cerebrali.

Il gruppo di lavoro ritiene opportuno raccomandare che, in futuro, gli studi sulla riabilitazione dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza possano essere effettuati utilizzando i risultati della risonanza magnetica funzionale cerebrale come guida per la pianificazione degli interventi.

Il gruppo di lavoro ritiene opportuna l'instaurazione di una terapia antidolorifica durante tutte le manovre diagnostiche o terapeutiche, che possano evocare dolore nei pazienti in stato vegetativo o in stato di minima coscienza. Il gruppo di lavoro raccomanda di estendere la prescrizione degli antidolorifici a tutti i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza in cui vengano diagnosticate verosimili fonti di dolore, per esempio ascessi, ulcere da decubito, mobilitazione di anchilosi articolari, o in presenza di reazioni comportamentali suggestive di dolore (spasticità, contratture muscolari, reazioni di pianto e fenomeni disautonomici vegetativi, come la tachicardia, la tachipnea, la sudorazione profusa).

Il gruppo di lavoro non ha potuto approfondire il problema delle modalità di percezione dello stimolo della sete in questa tipologia di pazienti e propone di rinviarne l'esame a un successivo documento.

Appare importante spingere le regioni a rendere omogenea l'organizzazione sanitaria e socioassistenziale a favore dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza, raccomandando un percorso lineare e razionale a partire dalla fase acuta, assicurando la presa in carico dell'individuo nella sua intera realtà patologica, attraverso una poliarticolazione a rete.

Il gruppo di lavoro propone un sistema a rete integrata *Coma to community*. Si propone di organizzare un sistema esperto, integrato a rete, di percorsi dal coma al domicilio, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure, un percorso certo per tutti i pazienti senza *bias* di selezione a monte e senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee, con il grave rischio di flussi passivi interregionali o all'estero legati a ricerche illusorie e miracolistiche.

Anche dal punto di vista dell'efficienza e dell'appropriatezza dei modelli assistenziali è indispensabile sostenere nuove frontiere e prospettive nella ricerca per l'individuazione di criteri diagnostici, prognostici e di *best practice*.

Il gruppo di lavoro è convinto che il miglioramento dei modelli assistenziali e la ricerca scientifica sugli stati neurologici a basso livello di responsività possano offrire un importante contributo per far crescere appropriatezza ed efficienza in sanità, per garantire maggiori livelli di giustizia per tutti i cittadini, fondati su princìpi di equità e solidarietà all'interno del corpo sociale, e per far avanzare il livello complessivo di civiltà del Paese.

A dicembre, era stato anticipato un primo risultato, che infatti è annesso al documento, ovvero un glossario, per evitare che sul piano comunicativo venissero diffuse formulazioni o definizioni assolutamente improprie su questo delicatissimo tema.

Abbiamo poi presentato ai giornalisti entrambi i documenti, sia il Libro bianco delle associazioni sia i risultati della commissione di lavoro degli esperti, perché i risultati del gruppo di lavoro scientifico cominciavano già ad essere diffusi senza essere stati presentati ufficialmente al pubblico. Abbiamo quindi deciso di presentarli anche se l'edizione del Libro bianco e del documento non è ancora ufficialmente pronta. Ne abbiamo quindi predisposte soltanto alcune copie da diffondere in occasione della conferenza stampa e da presentare alla Commissione affari sociali.

PRESIDENTE. Grazie, sottosegretario. Si è posta la necessità di una sua audizione su questo argomento avendo appreso dai comunicati stampa della presentazione di tali documenti, perché abbiamo avuto molte audizioni nel corso delle quali si è fatto riferimento proprio al contenuto dei medesimi.

Ci sembrava quindi necessario conoscere questo documento e apprendere direttamente dal rappresentante del Ministero esattamente quanto fosse stato fatto, in maniera tale da raccordare il lavoro della Commissione con quello del Ministero per realizzare un'azione legislativa sulle SUAP.

Do la parola ai colleghi che intendano intervenire per porre quesiti e formulare osservazioni.

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI. La ringrazio, signor presidente, soprattutto per avere accolto la richiesta di un'audizione del sottosegretario Roccella.

Desidero esprimere alcune considerazioni che derivano dall'intervento del sottosegretario Roccella, che ha ripreso quanto dichiarato nel testo redatto dal professor Gigli, dal professore Carolei, dalla dottoressa Rossini e dalla dottoressa Zylberman, che si può trovare sul sito del Ministero della salute; quindi ringrazio ma era già a nostra disposizione.

Il gruppo di lavoro istituito su suggerimento del sottosegretario Roccella da parte del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è stato istituito il 15 ottobre 2008 e ha potuto lavorare a partire da quella data. Questo glossario è stato presentato alla stampa dopo un mese, nel periodo caratterizzato dalla nota vicenda del caso Englaro.

Vorrei chiedere quindi al sottosegretario di Stato se ritenga adeguato il lavoro di questo gruppo, che in un solo mese è riuscito a definire e a raggiungere gli obiettivi dati dal gruppo stesso nel decreto di nomina.

Vorrei sapere inoltre dal sottosegretario Roccella se sia a disposizione dei parlamentari e dei cittadini italiani il decreto di nomina del gruppo di lavoro degli esperti. Non sono riuscita a trovare il decreto di nomina di quel gruppo di lavoro delle associazioni dei disabili. Vorrei sapere inoltre quale criterio sia stato utilizzato dal sottosegretario Roccella nella scelta dei componenti di questo gruppo di lavoro.

Desidero inoltre evidenziare un altro aspetto, che reputo molto grave. La sottosegretaria Roccella ha infatti dichiarato che il gruppo che ha fornito questa documentazione ha elaborato dati relativi all'anno 2006, attribuibili quindi alla commissione istituita dal Ministro Sirchia, quando sottosegretario di Stato alla salute era, come sappiamo, Domenico Di Virgilio.

Credo quindi che i dati oggi letti, che il sottosegretario Roccella ha sintetizzato come lavoro svolto da questo gruppo di lavoro, siano ad esso non attribuibili e non veritieri, a meno che il sottosegretario non smentisca se stessa subito dopo il mio intervento.

Desidero quindi sapere cosa sia stato prodotto da questo gruppo di lavoro, perché nelle relazioni conclusive di quel gruppo di lavoro non emerge niente di nuovo. Il lavoro svolto da questo gruppo di lavoro è fermo ai dati relativi al 2006, ma vorrei sapere perché il sottosegretario Roccella abbia letto dati attribuendoli all'attuale gruppo di lavoro.

PRESIDENTE. Scusi, onorevole, noi dobbiamo parlare dei contenuti. Se lei vuole presentare delle interrogazioni su come è stata nominata la commissione, è un'altra cosa.

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI. Mi preme quindi conoscere le motivazioni per cui il sottosegretario Roccella attribuisce i dati forniti all'attuale gruppo di lavoro che invece sono stati elaborati dalla commissione istituita con il Ministro Sirchia e con il sottosegretario Domenico Di Virgilio.

LUCIO BARANI. Siamo soddisfatti della relazione, che ci ha presentato un dodecalogo ed è molto compiuta, molto seria. Certo, ogni relazione deve prendere quanto di buono c'è stato anche nei Governi precedenti e sappiamo che con i cinque anni del Governo Berlusconi 2001-2006, con il Ministro Sirchia e l'amico onorevole Di Virgilio sottosegretario si è fatto un ottimo lavoro.

La relazione del sottosegretario Roccella afferma al secondo punto che nel quinquennio 2001-2006 sono stati dimessi 5.344 pazienti. In seguito, il gruppo di lavoro che ha redatto il documento finale il 4 dicembre del 2009 è arrivato alle conclusioni esposte in questa sintesi presentataci in questa sede dal sottosegretario.

Non vogliamo vedere i decreti di nomina, perché, se Fleming per scoprire la penicillina avesse dovuto essere nominato da qualcuno, ci staremmo curando ancora con metodi medievali. Desidero ovviamente leggere la relazione concernente il punto di vista delle associazioni dei familiari.

PRESIDENTE. La seduta dell'Aula è ripresa e dobbiamo quindi sospendere i nostri lavori. Mi dispiace anche per il sottosegretario che penso volesse replicare e che ringrazio.

Rinvio il seguito dell'audizione ad altra seduta.

La seduta termina alle 16,05.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. GUGLIELMO ROMANO

Licenziato per la stampa il 22 settembre 2010.

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

€ 1,00

16STC009900