

**COMMISSIONE XII  
AFFARI SOCIALI**

**RESOCONTO STENOGRAFICO**

**AUDIZIONE**

**15.**

**SEDUTA DI GIOVEDÌ 8 LUGLIO 2010**

PRESIDENZA DEL VICEPRESIDENTE **CARLO CICCIOLI**

INDI

DEL PRESIDENTE **GIUSEPPE PALUMBO**

**INDICE**

	PAG.		PAG.
<b>Sulla pubblicità dei lavori:</b>		Palumbo Giuseppe, <i>Presidente</i> .....	8, 10
Ciccioli Carlo, <i>Presidente</i> .....	3	Barani Lucio (PdL) .....	6
<b>Seguito dell'audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia 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):</b>		Binetti Paola (UdC) .....	5
Ciccioli Carlo, <i>Presidente</i> .....	3, 8	Castellani Carla (PdL) .....	3
		Miotto Anna Margherita (PD) .....	8
		Roccella Eugenia Maria, <i>Sottosegretario di Stato per la salute</i> .....	8
		Sarubbi Andrea (PD) .....	4

**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 VICEPRESIDENTE  
CARLO CICCIOLI

**La seduta comincia alle 12,25.**

**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).*

**Seguito dell'audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia 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, il seguito dell'audizione del sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Eugenia Roccella, in merito alla recente iniziativa assunta dal Ministero della salute per la redazione del «Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza».

Ricordo che nella seduta del 30 giugno 2010 il sottosegretario Eugenia Maria Roccella ha svolto un'ampia relazione. Do quindi la parola ai deputati che intendono intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

CARLA CASTELLANI. Desidero iniziare ringraziando il sottosegretario onorevole Eugenia Roccella per il preziosis-

simo lavoro svolto su questo tema con le due Commissioni. Provengo dal mondo dell'anestesia e della rianimazione e posso affermare che si tratta di un lavoro importantissimo.

Mi è piaciuta molto anche la metodologia di approccio basata su due piani: quello tecnico-scientifico e quello del coinvolgimento delle associazioni che si occupano dell'accoglienza di questi pazienti.

Qualcuno ha contestato l'esito di questo lavoro in termini di valutazione dei dati numerici: io ritengo che il fatto che i dati, per quanto oggettivamente vicini alla realtà, non siano oggettivi derivi dalla mancanza di una identificazione del percorso organizzativo di questi pazienti e dall'assenza di sistemi di codifica omogenei sul territorio nazionale.

Credo che proprio da queste valutazioni nasca la necessità di legiferare a livello nazionale per fornire delle linee guida che, nel rispetto del Titolo V della Costituzione, siano attuate in maniera il più possibile omogenea da tutte le regioni; questo è necessario per avere una casistica più certa e creare le condizioni per realizzare un sistema di rete che consenta ai pazienti di affrontare la fase dell'acuzie, della post acuzie e soprattutto la fase della cronicità, della quale ci stiamo occupando con il provvedimento in discussione.

Si tratta sicuramente di un disegno di legge necessario, che dovrà consentire, a mio avviso, una snellezza del quadro generale e a cui le regioni daranno attuazione concreta.

Credo che la questione dello stato di minima coscienza e dello stato vegetativo — questa perlomeno è una mia valutazione — debba essere affrontata, soprattutto nella fase di cronicità, sicuramente con un approccio socio-assistenziale, ma anche

con un atteggiamento squisitamente sanitario, perché nessuno studio scientifico è riuscito ancora a dimostrarci quanto sia possibile il recupero negli stati vegetativi o negli stati di minima coscienza.

Pensare pertanto semplicemente a un percorso socio-assistenziale, senza coinvolgere la parte sanitaria, se non nella prevenzione o nella cura delle complicanze di questi pazienti, potrebbe configurarsi come una resa del mondo medico di fronte a problemi che oggi gravano prevalentemente sulle famiglie. In alcune regioni più all'avanguardia, tuttavia, già è stato realizzato un approccio interessante verso queste forme di cronicità.

Per questi motivi credo, signor sottosegretario, che noi dovremmo licenziare in tempi abbastanza ragionevoli questo provvedimento, perché potremmo avvalerci, come membri di questa Commissione, di un lavoro importantissimo che stiamo facendo nella direzione del bene comune. Il primo provvedimento che è stato licenziato e che sicuramente è stato apprezzato da tantissimi cittadini che devono affrontare queste problematiche è stato quello relativo alle cure palliative.

Stiamo lavorando al testamento biologico e mi auguro che il provvedimento possa arrivare quanto prima all'approvazione del Parlamento; ci stiamo occupando della fondazione «Dopo di noi» con l'impegno dell'onorevole Turco. Se riusciremo a licenziare anche il provvedimento sulle SUAP (Speciali unità di accoglienza permanente) come Commissione affari sociali e come Governo potremo dire di aver fatto un lavoro utilissimo per le fasce più deboli della nostra società.

Mi auguro, quindi, un percorso abbastanza rapido di discussione di questo provvedimento proprio per gli obiettivi che tutti nobilmente cerchiamo di raggiungere.

ANDREA SARUBBI. Signor presidente, cercherò di essere il meno polemico possibile, però una nota polemica sono costretto a evidenziarla. Parliamo di disabilità grave in un momento in cui i disabili di tutta Italia stanno manifestando per i tagli che il Governo ha inserito nella

manovra finanziaria, in discussione al Senato, nei confronti della loro categoria.

Ieri si è verificata una situazione veramente imbarazzante: davanti a palazzo Montecitorio abbiamo assistito all'assalto dei disabili in carrozzina. Si è trattato di uno spettacolo mai visto in nessun Paese civile, che mi auguro non si ripeta più, perché credo che la civiltà di un Paese si misuri dal modo in cui vengono trattate le fasce più deboli della popolazione.

Il solo pensiero di elevare la soglia di invalidità «per fare cassa» è un intervento che dà la misura delle scelte operate da questo Governo e che mi imbarazza fortemente. Ho ricevuto una lettera da una militante del PdL di Firenze che ha detto che manderà suo figlio a casa del Ministro Tremonti e del Ministro Fazio, così potranno fare un po' di pratica. Al di là di queste esasperazioni, possiamo inserire tutte le belle parole che vogliamo in un Libro bianco: tutto ciò serve certamente a noi per riflettere, ma non serve a chi ha sulle spalle il peso di un familiare in queste condizioni.

Cito un articolo pubblicato su *Avvenire* l'8 giugno scorso, esattamente un mese fa. Il titolo è: «Stati vegetativi: ora più aiuti alle famiglie». Cito tra virgolette un brano dell'articolo di Pino Ciociola: «La partita per chi finisce in stato vegetativo o di minima coscienza o magari nella sindrome di *locked-in* viene giocata per la gran parte dalla sua famiglia. Non solo, ma è soprattutto il risultato finale di questa partita a dipendere per gran parte dalla famiglia.» Più avanti si legge: «Coloro che si trovano ad affrontare il drammatico viaggio della disabilità più grave devono potersi dotare di tutto quello che può loro servire» e dunque hanno diritto sacrosanto «a tutti gli aiuti più tangibili: ausili, sostegno economico, facilitazioni, leggi, supporto psicologico e sociale». Non fosse altro perché «la sofferenza più grande per queste famiglie è la solitudine». Cito ancora dall'articolo: «La fase degli esiti rischia di sembrare appannaggio esclusivo dei più fortunati, cioè di sole poche persone in stato vegetativo appartenenti a famiglie

benestanti in grado di organizzarsi e affrontare autonomamente il processo di domiciliazione».

Le dichiarazioni contenute tra le virgolette sono del sottosegretario Roccella che certamente non ha in mano il portafoglio di questo Governo, però deve svolgere un compito importante all'interno di esso e quindi spero che possa esercitarlo anche con qualche soldo in mano, altrimenti la sua utilità verrebbe compromessa.

In questa Commissione lo scorso anno, precisamente il 31 luglio del 2009, è stata presentata una interrogazione al Presidente del Consiglio dei ministri — primo firmatario l'onorevole Di Virgilio, secondo firmatario l'onorevole Barani — con la quale si chiedeva al Governo quali provvedimenti concreti intendesse predisporre per sostenere fattivamente quelle famiglie in cui è presente un malato in stato vegetativo o in stato di minima coscienza affinché possano vivere in maniera più umana e nel modo più sereno possibile una situazione di per sé difficile, quale può essere quella di un proprio caro affetto da questa patologia.

La risposta fornita dal Sottosegretario Giovanardi è stata una serie di belle parole sull'attenzione alle persone in queste condizioni. Inoltre, il sottosegretario disse testualmente che ovviamente si sarebbero cercate, d'intesa con il Ministero dell'economia e delle finanze, anche «nuove forme di sostegno economico attraverso benefici fiscali ovvero di contribuzione diretta, volte a supportare le famiglie che optano per la cura del paziente a domicilio; benefici o contributi che potranno essere determinati sulla base delle tipologie e quantità delle prestazioni sanitarie assistenziali che necessitano al singolo caso».

Ho fatto questa lunga premessa per dire che secondo me il gioco delle tre carte prima o poi stufa, perché non si può dire che il Governo agisce ma la responsabilità è delle regioni, poi togliamo i fondi alle regioni e pretendiamo che se la cavino da sole o si inventino chissà che cosa.

Anche in quelle regioni dove sono state avanzate delle proposte costruttive da parte del centrosinistra non si è registrata una grandissima accoglienza da parte del centrodestra. Faccio un esempio: la regione dove l'anno scorso sembrava che si stesse giocando la battaglia tra la vita e la morte, tra i fautori dell'eutanasia e i difensori della vita, è il Friuli ed è governata dal centrodestra. In Friuli il Partito Democratico ha presentato una proposta di legge per il sostegno alle famiglie con un paziente in stato vegetativo, facendo un'ampia ricognizione sui posti letto esistenti e sulle famiglie interessate.

Proprio questa mattina ho chiamato un consigliere regionale del PD del Friuli che mi ha spiegato in dettaglio la proposta di legge. Gli ho chiesto quando fosse prevista la calendarizzazione del provvedimento e mi ha risposto che l'iter non è stato neanche avviato, perché da parte della maggioranza di centrodestra non c'è nessuna intenzione di farlo; eppure l'assessore in questione è una persona che conosce bene il mondo della disabilità, anche perché la vive in prima persona.

Signor sottosegretario, lungi dal fare polemica, le devo dire che possiamo anche trovarci d'accordo su quello che lei dice e su quello che scrive — la mia sensibilità su questo tema credo sia abbastanza nota — però penso che soprattutto in questo campo non si possa continuare con una politica degli annunci che non si risolve in nulla di concreto. Noi, ripeto, siamo fermi a quello che ci disse il Ministro Giovanardi in questa stessa aula di Commissione un anno fa e da allora nulla è cambiato.

Capisco che l'onorevole Di Virgilio o l'onorevole Barani, anche per evidenti vincoli di maggioranza, più di tanto non possano insistere, ma io che sono più libero forse posso permetterlo. Mi chiedo che cosa avete fatto e che cosa avete intenzione di fare per le famiglie di pazienti in stato vegetativo.

PAOLA BINETTI. Signor presidente, anch'io mi unisco al ringraziamento per il lavoro svolto attraverso questo Libro bianco, che rappresenta il tentativo di

mettere insieme due diverse sensibilità. Da un lato, c'è il mondo scientifico con la necessità di chiarire meglio dei concetti, dei termini. Proprio l'altro ieri si è tenuto a Salerno un convegno per definire lo stato di minima coscienza ed è stata avanzata la proposta di un linguaggio e di un lessico nuovo, accanto alla possibilità di inserire nel pacchetto diagnostico un'indagine di nuova generazione nata in Belgio, che in questo momento ha una certa diffusione in Italia. Anche il campus dell'università da cui provengo sta lavorando in questa direzione, con questo tipo di indagine per cercare di chiarire meglio che cosa accade negli stati di non consapevolezza che permettono tuttavia di cogliere degli stimoli e di trasmettere in maniera non verbale delle risposte.

Dall'altro lato, vi è l'attenzione posta nei confronti delle associazioni che in questi anni hanno dato vita a iniziative dotate di un alto grado di creatività e anche di un alto grado di imprenditorialità interna, se così posso definirla. Alcune di queste associazioni sono state nostre ospiti e ci hanno descritto quello che fanno.

Personalmente sono andata a visitare alcune di queste istituzioni: a parte l'ammirazione per la professionalità del lavoro svolto, ho provato anche una sorta di compartecipazione emotiva, una vera commozione nel constatare che quando le famiglie si muovono riescono a integrare gli aspetti affettivi con quelli effettivi di una qualità reale di vita. Sono temi che stanno a cuore a tutti, come il piano dell'assistenza che è destinata a durare nel tempo, spesso per molti anni.

Signor sottosegretario, lei sa — conosco la sua sensibilità sull'argomento — che questo è l'unico modo serio per prevenire richieste di tipo eutanasi. Soltanto un'assistenza generosa, completa, che sollevi realmente le famiglie da questo peso, che le coinvolga senza delegittimarle ma che le sollevi dalla fatica, che non è solo quella del primo anno o del secondo anno, ma è la fatica di cinque, dieci, quindici anni, fino ad arrivare ai famosi diciassette anni di Eluana Englaro.

Da questo punto di vista, noi abbiamo bisogno di dare risposte reali, sul piano scientifico diagnostico, sul piano scientifico della riabilitazione, sul piano etico del coinvolgimento, sul piano di supporto alla famiglia.

Se accanto a questa raccolta di dati scientifici, ma anche a questa sorta di recopilazione che è stata fatta delle maggiori e delle migliori *best practice* che esistono sull'attenzione rivolta a queste famiglie, fosse possibile comprendere verso quale direzione si intende andare, credo che sarebbe possibile offrire quella risposta attesa, che tutti noi auspichiamo.

Prima il collega Sarubbi faceva riferimento alla manifestazione di ieri in piazza: ciò che era straziante della giornata di ieri non erano soltanto le carrozzelle ma anche la fatica fisica a cui sono state sottoposte queste persone sotto il sole in una giornata particolarmente calda.

Una manifestazione di quel genere avrebbe dovuto prevedere dei supporti per aiutare i manifestanti con degli ombrelloni e mettendo loro a disposizione dell'acqua, ma soprattutto concedendo loro ciò che chiedevano più di ogni cosa: l'incontro con qualche membro del Governo.

Personalmente ho chiesto al Sottosegretario Martini, presente in Aula, di scendere se lo riteneva opportuno per dire una parola a queste persone; lei non lo ha ritenuto opportuno, dicendo che già incontra queste associazioni in molti altri momenti e in altre circostanze. Si trattava di dare una risposta lì e in quel momento: perché non è voluta scendere? Perché era il momento dell'impegno e non più il momento delle parole.

Le chiedo quindi, in questo strumento efficace che lei mette a nostra disposizione, di tenere presente la necessità che oltre le parole ci siano anche gesti concreti di attenzione.

LUCIO BARANI. Signor presidente, ovviamente anch'io a nome del gruppo mi associo ai colleghi che hanno voluto ringraziare il Sottosegretario Roccella per il

lavoro svolto e per la grande sensibilità dimostrata su questo e su altri temi di interesse socio-sanitario.

Vorrei esprimere una riflessione a voce alta dopo aver ascoltato gli interventi di alcuni colleghi, non ultimo quello dell'onorevole Binetti, che parlavano della giornata di ieri e la definivano straziante. Noi riteniamo che questo Governo non abbia fatto nulla per far sì che ieri si dovesse scendere in piazza a protestare; non ha fatto assolutamente nulla, perché alla categoria dei disabili non ha tolto nulla, ha solamente detto — e noi lo ribadiamo, siamo d'accordo con il Governo — che bisogna fronteggiare il problema dei falsi invalidi.

Coloro che si sono resi responsabili di fornire una falsa informazione e di strumentalizzare questi portatori di *handicap* rappresentano la peggior specie esistente sulla terra, perché hanno voluto strumentalizzare una situazione mettendo a rischio delle persone: la giornata di ieri era una giornata calda e chi ha organizzato la manifestazione ha lasciato queste persone senza acqua. È un fatto grave, siamo d'accordo, ma non sapevamo assolutamente nulla. Per quanto riguarda la protesta: *cui prodest*? Protestavano quelli che sicuramente non saranno toccati dalla manovra, che avranno solamente benefici da questo Governo, otterranno maggiore attenzione e, siamo convinti, anche maggiori risorse finanziarie. Vivaddio, dobbiamo urlare — e questo Governo fa bene a dirlo — che chi se ne approfitta, chi non è realmente invalido non ha diritto all'indennità. Se la statistica è una scienza, come in realtà è, non è possibile che l'Italia abbia la percentuale più alta del mondo di invalidi.

Chi vi parla è un medico legale: la percentuale fissata per avere diritto all'indennità è del 74 per cento e il Governo afferma che la lascerà inalterata. Non si può concedere un'indennità al di sotto di questa percentuale, è necessario adottare criteri seri di valutazione; ci sono addirittura invalidi al 100 per cento che non hanno bisogno di accompagnamento per-

ché riescono ad esperire con grande tranquillità le funzioni vitali di relazione.

Respingiamo, pertanto, al mittente l'accusa di essere contro gli invalidi rivolta a questo Governo; non mi riferisco certo al sottosegretario, perché la conosciamo e ne conosciamo la grande sensibilità. Bisogna essere chiari, ci è molto dispiaciuto quanto è accaduto ieri, ma non è responsabilità di questo Governo né di questa maggioranza. La responsabilità è di chi sta giocando con il fuoco, di chi sta strumentalizzando una situazione delicata. È una violenza senza precedenti da condannare senza se e senza ma.

Ribadisco che questa Commissione così come il gruppo del Popolo della Libertà, siamo molto sensibili al problema e siamo convinti che queste persone abbiano delle ragioni; sicuramente è necessario fare di più per loro, ma non strumentalizzando gli invalidi in carrozzina e facendo loro una violenza fisica senza precedenti.

Coloro che hanno organizzato la manifestazione e li hanno portati in piazza dovrebbero fare l'esame di coscienza, perché non sono quelli i soggetti colpiti dal provvedimento, bensì coloro che non essendo veri invalidi vanno a riscuotere tutti i mesi gli assegni. La statistica è una scienza e se dimostra l'esistenza di 100 o 200 mila falsi invalidi ai quali dovrà essere tolto l'accompagnamento, gli interessati protesteranno e farà bene il Governo a non riceverli. Noi riteniamo che i patronati e i medici si siano resi complici delle false percentuali di invalidità e il danno ora si ripercuote sui veri invalidi.

La vera protesta da portare avanti con tutti gli invalidi deve essere finalizzata ad eliminare le false invalidità, perché più riusciremo a fare chiarezza in questo settore, più avremo risorse da assegnare ai veri invalidi. Da questo punto di vista il Sottosegretario Roccella e il Governo stanno operando bene.

Noi riteniamo che questo Libro bianco ci inviti ad andare avanti con i provvedimenti che abbiamo avviato in questa Commissione, con le cure palliative, con il testamento biologico, con il governo clinico, che non devono restare mera enun-

ciazione di obiettivi, mentre è nostra intenzione arrivare alla definizione di una legge, che sarà predisposta al termine delle audizioni che abbiamo svolto anche sul tema delle SUAP.

Occorre chiarezza, come ha detto l'onorevole Castellani, per non essere solo una Commissione o un Governo dei proclami, ma del « fare ».

#### PRESIDENZA DEL PRESIDENTE GIUSEPPE PALUMBO

ANNA MARGHERITA MIOTTO. Signor presidente, possiamo dire tutto fra di noi, tutto è legittimo, fuorché offendere l'intelligenza delle persone in un modo così plateale.

Intervengo perché non mi sarei mai aspettata che il collega Barani tentasse una dissociazione dalla maggioranza così evidente, come ha fatto poco fa, senza assumersi le responsabilità di un provvedimento che era semplicemente scandaloso. Dico « era » perché grazie a quelle centinaia di disabili, tutti veri, che sono venuti ieri qui e grazie all'indignazione che è nata nel Paese, l'articolo 10 del decreto-legge n.78 del 2010, recante la manovra economico-finanziaria, è stato soppresso con un emendamento approvato ieri al Senato in Commissione bilancio.

Deve essere chiaro, però, che quella norma è in vigore, questa « porcata » — mi si passi il termine — è un decreto-legge ed è in vigore dal 1° di giugno. A partire da quella data le commissioni naturalmente valutano in base alle tabelle che hanno, però l'invalidità che supera il 74 per cento ma è inferiore all'85 per cento non dà diritto a riscuotere l'assegno di 256 euro, che è quanto viene concesso agli invalidi civili. Questa norma è in vigore e porta la firma del Governo Berlusconi, è un decreto-legge e produrrà i suoi effetti per un mese, anzi per più di un mese perché l'emendamento soppressivo approvato ieri al Senato non produce effetti immediati; il decreto è pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* e dal 1° giugno si applica questa norma che non c'entra niente con i finti

invalidi. La manifestazione di ieri non era per le false invalidità, ma per l'articolo 10 che eleva dal 1° giugno 2010 la percentuale di invalidità all'85 per cento.

Questo stabilisce la norma che rimarrà vigente finché il decreto non verrà convertito in legge e verrà stralciata questa norma obbrobriosa.

PRESIDENTE. Colleghi, dobbiamo purtroppo interrompere questa discussione perché vi sono più di venti persone fuori che aspettano. Io non ero presente, ma mi sembra che sull'argomento che è stato trattato, concernente il Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza, abbiamo affrontato i punti fondamentali, trattandosi di un problema che tutti sentiamo, ma ora dovremmo chiudere i nostri lavori.

CARLO CICCIOLI. Mi scusi, presidente, non voglio fare un intervento, però la verità storica sul decreto-legge è che i tempi necessari alle commissioni valutatrici e il tempo occorrente per il trasferimento delle decisioni all'INPS supera di molto i 60 giorni di validità del decreto-legge.

PRESIDENTE. Mi dispiace, onorevole Ciccio, devo toglierle la parola, dobbiamo concludere la discussione in corso che affronteremo quando esamineremo nel merito il decreto-legge n. 78 recante la manovra economica.

Do la parola al sottosegretario per la replica.

EUGENIA ROCCELLA, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Provo a rispondere ad alcune obiezioni e domande che sono state poste anche nel corso della precedente seduta.

Il tavolo delle associazioni è stato riunito di volta in volta attraverso inviti, è tecnicamente un seminario di studi; le due grandi federazioni delle associazioni dei familiari dei malati in stato vegetativo hanno depositato una proposta per uno studio che è stato fatto grazie al Libro bianco, con un piccolo finanziamento. Non

c'è mai stato un decreto, quindi, perché sono sempre stati diramati inviti, fino all'ultima riunione, alle associazioni dei malati in stato vegetativo, alle federazioni e alle associazioni singole, anche se qualcuno di loro non ha mai partecipato.

Come è scritto nel documento, questo è il primo studio che è stato fatto sulle SDO, le schede di dimissione ospedaliera. È chiaro che i dati si sovrappongono in parte a quelli della Commissione Di Virgilio che ha compiuto un lavoro apprezzabile e che, come abbiamo detto esplicitamente, è stato il punto di partenza per aggiornare e rendere certi i dati attraverso il successivo esame delle schede di dimissione ospedaliera.

L'onorevole Farina Coscioni mi chiedeva se io non ritenga che il glossario sia stato fatto troppo velocemente, a un mese soltanto dall'insediamento della commissione. È evidente che trattandosi di una commissione di esperti il glossario era sostanzialmente già pronto: gli esperti usano un glossario che è di volta in volta aggiornato dalle nuove acquisizioni scientifiche, non c'è niente da inventare. Si è trattato pertanto soltanto di stendere delle definizioni condivise dalla comunità scientifica allo scopo di evitare che soprattutto la stampa ma anche i politici e talvolta gli esperti usassero dei termini privi di significato da un punto di vista scientifico.

Non vorrei entrare nella polemica sulla questione dei disabili che, come sottolineava giustamente il presidente Palumbo, è un po' fuori tema. Desidero tuttavia sottolineare che fin dall'inizio il presidente Gasparri ma anche molti altri hanno annunciato che la questione dei disabili sarebbe stata rivista e quindi la percentuale di invalidità sarebbe sicuramente stata riconsiderata.

Si domanda cosa faremo dal punto di vista pratico: questo è già un punto di vista pratico. Non vorrei che quanto viene fatto, da un lato, per aggiornare le acquisizioni da un punto di vista scientifico e, dall'altro lato, per individuare un percorso e quindi interventi appropriati, venga rubricato sotto la categoria delle « cose inutili » perché l'unica cosa utile è prevedere risorse

aggiuntive. Sappiamo benissimo che esiste un problema di risorse finanziarie, ma ritengo che considerare come unico intervento utile quello di integrare le risorse, soprattutto verificando nella situazione attuale come sono state spese le risorse, non sia sufficiente. Dal punto di vista dell'organizzazione sanitaria, sappiamo benissimo che le regioni che spendono di più non sono quelle che spendono meglio; il problema è proprio spendere meglio.

Occorre pertanto recuperare risorse laddove sono state sprecate e al riguardo è già stato fatto ampiamente l'accento alla questione dei falsi invalidi; dall'altro lato è fondamentale individuare percorsi appropriati, senza i quali non sappiamo come spendere le poche risorse disponibili. Per il riequilibrio delle risorse l'unico criterio che abbiamo a disposizione è quello dell'appropriatezza ed è l'unico che possa garantire l'efficacia degli interventi.

Faccio un breve accenno a quanto ha detto l'onorevole Binetti, che comunque ringrazio per le considerazioni espresse: a suo dire, l'unico modo per evitare richieste eutanasiche è quello fornire aiuto. Il nostro compito è fornire aiuto e quindi non c'è dubbio che dobbiamo farlo nei confronti delle famiglie, in particolare per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. Ritengo però che non ci sia un nesso specifico tra aiuti alle famiglie e richieste eutanasiche: basti pensare al caso Englaro. In quella situazione certamente vi era un'assistenza che sollevava la famiglia in modo totale da ogni peso, ma vi è stata comunque la richiesta di eutanasia.

Queste richieste fanno perno sul concetto di autodeterminazione e su altri problemi, e solo in piccolissima parte originano dalle capacità di cura di un'organizzazione sanitaria. Questo non toglie nulla al fatto che è compito del Sistema sanitario nazionale e socio-sanitario fornire l'aiuto più utile alle famiglie gravate dal peso della cura quotidiana dei malati in stato vegetativo, che è molto particolare e coinvolge sempre tutta la famiglia.

Sottolineo anch'io le conclusioni del convegno di Salerno: la *task force* internazionale sta muovendosi nella direzione

di abrogare anche quest'ultimo termine « stato vegetativo », dopo avere abrogato le dizioni « permanente » e « persistente », per trasformare la definizione, se possibile, in « sindrome arelazionale », sganciandosi completamente dalla questione dello stato cosciente. Non c'è una definizione scientifica condivisa di coscienza ed è difficile stabilire quando e in che termini una persona abbia coscienza, come abbiamo visto anche dagli esperimenti che sono stati condotti con le nuove tecnologie e che qui abbiamo più volte ricordato.

**PRESIDENTE.** Ringrazio il sottosegretario Roccella e dichiaro conclusa l'audizione.

**La seduta termina alle 13,05.**

---

*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

PAGINA BIANCA

€ 1,00



\*16STC0009920\*