

Il sotto riportato Ordine del Giorno presentato dai consiglieri Morini, Arletti e Malferrari (M5S) è stato approvato dal Consiglio comunale ad unanimità di voti, con il seguente esito:

Consiglieri presenti in aula al momento del voto: 23

Consiglieri votanti: 23

Favorevoli 23: Arletti, Baracchi, Bortolamasi, Bussetti, Campana, Carpentieri, Cugusi, De Lillo, Di Padova, Fasano, Forghieri, Lenzini, Maletti, Morini, Pacchioni, Pellacani, Querzè, Rabboni, Rocco, Scardozzi, Stella, Trande e Venturelli

Risultano assenti i consiglieri Bortolotti, Fantoni, Galli, Liotti, Malferrari, Montanini, Morandi, Poggi, Santoro e il Sindaco Muzzarelli.

“““Premesso che

sono forse più di 3000 oggi in Italia (non esiste, purtroppo, un dato epidemiologico certo) le persone che necessitano di assistenza dedicata e continuativa, un numero rilevante che comprende, ad esempio, persone con esiti di coma da traumi cranici, incidenti stradali o sul lavoro. In realtà ad oggi, mancando uniformità nella classificazione degli SV e dei SMC, non vi è la certezza di quante persone versino in queste condizioni;

l'età media delle persone che versano in SV o SMC coincide con l'età da lavoro;

ancora oggi gli SV, i SMC, le situazioni di LIS (Locked in Syndrome) ed i postumi di gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) non sono inseriti nell'elenco degli stati di handicap grave. SV, SMC e LIS non sono, ad esempio, menzionati nel documento del Ministero attinente i Livelli Essenziali di Assistenza. Questo produce conseguenze che incidono direttamente e gravemente sui pazienti e le loro famiglie: il nomenclatore per l'assegnazione dei presidi per SV o SMC, ad esempio, non esiste perché la categoria di disabili in SV o SMC formalmente non è riconosciuta;

il costo economico che una famiglia deve mediamente sostenere per l'assistenza ad un familiare in SV o SMC è di 3000/3500 euro mensili;

tenuto conto che

nella maggior parte delle regioni non sono stati attivati percorsi neppure per la gestione sanitaria delle gravi cerebrolesioni acquisite. La Regione Emilia-Romagna, al contrario, con la DGR 2068/2004 si è dotata di importanti strumenti normativi che garantiscono una rete di assistenza capillare ed articolata;

la Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 5 maggio 2011 ha emanato le “Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza”, nella quale ha espresso alcune considerazioni;

in particolare, mentre esistono percorsi assistenziali strutturati che attengono alla fase acuta e post-acuta, sul territorio nazionale si registra un deficit proprio nelle fasi in cui si dovrebbe realizzare l'integrazione ospedale-territorio per l'uscita della persona dai contesti ospedalizzanti verso strutture specializzate o verso il domicilio;

questo risulta particolarmente grave alla luce del fatto che “la disabilità residua di un paziente con GCA dipende non solo dal danno primario, ma anche ... dalla catena di eventi che possono intervenire dalla fase dell'acuzie in avanti”;

è opinione condivisa, infatti, che “la mancanza di un percorso di rete efficiente e di un progetto che si delinei all'interno del percorso” ospedaliero crei enormi difficoltà ai reparti di riabilitazione proprio nel momento della dimissione dei pazienti divenuti cronici: “uno degli anelli fragili della catena ... è la carenza di strutture e percorsi non ospedalieri che consentano appunto la gestione della cronicità”;

per questo risulta fondamentale un passaggio culturale: la persona in stato di SV che ha raggiunto una stabilità clinica deve essere considerata persona affetta da gravissima disabilità “che, al pari di altre con gravissime patologie croniche, può seguire terapie di prevenzione, mantenimento e cura presso strutture non sanitarie”. Tutto questo è possibile solo in presenza di strumenti sociali e sanitari di supporto alla persona ed alla famiglia;

fondamentale risulta, inoltre, la necessità di promuovere l'alleanza terapeutica con la famiglia anche grazie ad una presa in carico lineare da parte della rete dei servizi socio-sanitari del territorio. In questo senso, risulta necessaria l'approvazione di direttive nazionali per definire i percorsi di cura e incentivare lo sviluppo di reti dedicate a pazienti in SV e SMC all'interno dei percorsi assistenziali rivolti a pazienti con GCA;

Tutto ciò premesso, il Consiglio Comunale impegna il Sindaco e la Giunta

1) a sollecitare Governo e Regione affinché:

- sia resa omogenea l'organizzazione sanitaria e socio-assistenziale a favore dei pazienti in SV e SMC attraverso un percorso lineare e razionale che assicuri la “presa in carico” della persona e della famiglia attraverso una articolazione a rete così costituita:
  1. Unità Operative per l'emergenza, dedicate alla prima accoglienza in fase acuta;
  2. Unità operative ad alta valenza riabilitativa;
  3. Unità operative di riabilitazione post-acuta;
  4. Infrastrutture sociali di tipo territoriale che curino la gestione di percorsi di de-ospedalizzazione e reinserimento delle persone con GCA. Particolare attenzione andrebbe dedicata alle persone che permangono in SV prolungato o cronico;
- sia garantita la strutturazione delle SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente) dedicate ai pazienti provenienti dall'area di lungodegenza o da quella di riabilitazione a lungo termine e per i quali non è ancora possibile un rientro a domicilio. Tali unità dovrebbero essere caratterizzate da un'organizzazione degli spazi e del personale incentrata sulle peculiari esigenze dei pazienti in SV o SMC; dovrebbero, inoltre, garantire apertura continua ai familiari, possibilità di forme di convivenza paziente-care giver e la presenza di servizi dedicati al

consolidamento delle risorse dei familiari care giver (es. possibilità di accedere a percorsi di counselling dedicati);

- sia supportata la strutturazione di percorsi “coma to community” sul modello della Casa dei Risvegli “Luca De Nigris” di Bologna, centro pubblico post-acuto di assistenza e ricerca che quest'anno celebra il decennale dall'apertura e che vede l'alleanza terapeutica tra servizi sanitari garantiti dall'Azienda Usl e servizi socio-educativi garantiti da soggetti del terzo settore (cooperative sociali e associazioni), con una forte integrazione delle famiglie come elemento attivo nel percorso di cura;

2) a supportare (anche con opportune scelte di bilancio) i Servizi territoriali comunali nel fornire assistenza domiciliare integrata (sanitaria e sociale) nell'ambito di un progetto individualizzato concordato con la famiglia, come indicato dal Piano Socio sanitario regionale;

3) a strutturare nuclei dedicati che anche nei Centri diurni territoriali consentano l'accoglienza di persone in SMC al fine di garantire alla persona momenti di socializzazione ed ai familiari care giver momenti di sollievo;

4) a facilitare, laddove possibile e compatibile con le esigenze familiari, il rientro al domicilio anche attraverso la strutturazione di domicili protetti di nuova concezione (debitamente previsti dagli strumenti di pianificazione urbanistica). Si tratta di strutture abitative con finalità prevalentemente sociali nelle quali coabitano più persone in SV o SMC e nelle quali è garantita l'implementazione di modelli di assistenza integrata dove la ASL garantisce le competenze sanitarie ed i Servizi territoriali garantiscono la risposta ai bisogni socio-assistenziali di persone e famiglie, grazie alla collaborazione delle famiglie stesse e del volontariato debitamente formato;

5) ad aderire alla prossima “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma” prevista per il prossimo 7 ottobre e promossa con l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e con il patrocinio di ANCI , Regione Emilia-Romagna e rete Città Sane OMS, garantendo la presenza dell'amministrazione all'evento che si terrà a Bologna il 5 ottobre p.v. Per il decennale della Casa dei Risvegli di Luca De Nigris.””””