

Verbale Riunione Associazioni in occasione della 23 Giornata del Tce Ferrara 25 settembre 2022-09-27

Presenti Presidente Paolo Fogar , Ivana Cannoni, Alessandro Giustini ,Stefano Pelliccioli, Maria Vaccari, Presidente ATE Torino ,Antonietta Puggioni ,Maria Teresa Angelillo , Giuseppe Scarponi, Sonia Martelli Francesco Napolitano ,Rossana Rossetto

Il presidente Fogar da il benvenuto spiega i motivi dell 'incontro così sinteticamente riassunti : **individuare delle proposte per il futuro tavolo di lavoro che la Federazione chiederà di aprire al Ministero della Salute appena sarà formato il nuovo governo . Si tratta in pratica di ripartire da quanto era stato fatto negli anni scorsi inserendo aspetti attuali che tengano conto della situazione odierna . Avanza quindi la proposta di chiedere la richiesta di riaprire il tavolo di lavoro con il Ministero appena formato il nuovo governo il prima possibile .** Da quindi la parola a Sandro Feller pregandolo di esporre la linea che la FNATC intende portare avanti anche in accordo con la Rete qui rappresentata da Maria Vaccari

Feller parte dalla considerazione che al momento, nel percorso assistenziale delle Gca la fase più problematica ricca di criticità è il territorio : anche la fase acuta non è scevra da difficoltà più di ordine qualitativo che quantitativo ma in linea di massima una risposta c'è.

Nell 'articolare le sue proposte e considerazione Feller fa sostanzialmente riferimento a

- a) DOCUMENTO FINALE della SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI redatto in data 10 Ottobre 2021 a Bologna
- b) DOCUMENTI FINALI delle 3 Consensus Conference in tema di GCA (2000 Modena- 2005 Verona -2010 Salsomaggiore)
- c) MOZIONE APPROVATA da Camera e Senato e depositata agli atti parlamentari dell ultima legislatura su proposta dell 'On. Fabiola Bologna che raccoglieva proposte discusse congiuntamente da Associazioni e Professionisti esperti di GCA . Nello specifico si tratta di Mozione 1-00426 presentato da BOLOGNA Fabiola Mercoledì 3 marzo 2021 modificato Martedì 26 ottobre 2021, seduta n. 582
- d) Osservazioni e Valutazioni raccolte dalle Associazioni della FNATC e della Rete riportate da pazienti e famigliari con GCA

Consensus Conference delle Associazioni Punto 4.Percorso assistenziale - fase degli esiti

Le Aziende Sanitarie e i Comuni devono

4.1. Assicurare la presenza di una équipe multiprofessionale composta da operatori sociali e sanitari con il compito di definire un progetto di assistenza a lungo termine condiviso con i familiari, che preveda progetti di assistenza, di reinserimento sociale, di riabilitazione a lungo termine, al domicilio o in una residenza socio-sanitaria. All'interno dell'équipe deve essere individuato un professionista che svolga funzioni di Case Management garantendo un confronto costante con la famiglia.

4.2. Assicurare la disponibilità a domicilio, e anche nelle strutture socio-sanitarie, di tutte le figure professionali necessarie per il progetto assistenziale e riabilitativo

4.3. Identificare la funzione di Case Management ed un punto (servizio/sportello) unico sociosanitario come referenti di fiducia per i famigliari per le loro diverse esigenze.

4.4. Consentire un ruolo collaborativo delle Associazioni, attraverso specifiche intese, per la funzione di Case Management, che non deve essere necessariamente un professionista dell'Azienda Sanitaria.

4.5. Creare corsie preferenziali (intra-ospedaliere o tra ospedali e strutture sanitarie non ospedaliere) dedicati per la gestione delle urgenze cliniche delle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), al fine di evitare inutili ricoveri ospedalieri.

4.6. Prevedere la possibilità di ricoveri di sollievo in strutture adeguate e di ricoveri presso le Unità per Gravi Cerebrolesioni di riferimento regionale o territoriali per la gestione di eventi acuti che alterino la stabilità clinica e lo stato funzionale della persona con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)

4.7. Realizzare Centri Diurni specifici per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) e soluzioni abitative protette, capaci di accogliere nel territorio le persone e i loro familiari per periodi di cura o di sollievo.

4.8. Assicurare percorsi di reinserimento scolastico/lavorativo o inserimento lavorativo che iniziano fin dalla fase di riabilitazione ospedaliera. La riabilitazione al lavoro (Vocational Rehabilitation) deve avvalersi di professionisti specificamente formati.

4.9. Facilitare - anche con la collaborazione delle Associazioni - la conoscenza sulla figura dell'amministratore di sostegno mediante l'utilizzo di strumenti semplici e facilmente consultabili. In particolare: sulla durata dell'amministrazione di sostegno, sui presupposti/iter per una eventuale revoca, sull'iter per la nomina dell'amministratore di sostegno, sui tempi dei vari Tribunali, sui poteri dell'Amministratore di sostegno, sui rapporti tra familiari del beneficiario, amministratore di sostegno esterno e Giudice Tutelare e la informazione sulla presenza di Associazioni nel territorio di domicilio della famiglia

4.10. Promuovere, in collaborazione con le Associazioni, soluzioni abitative protette come esperienza concreta di vita indipendente e preparazione per il reinserimento.

4.11. Riconoscere, in accordo con le Regioni, ai caregiver un sostegno economico tramite assegni di cura, utilizzando il fondo per la non-autosufficienza o altro sostegno per i caregivers.

4.12. Semplificare le pratiche relative ai riconoscimenti economici e di disabilità, con percorsi istituzionali rapidi che ne favoriscano la tempestiva attivazione

La mozione parlamentare fa alcune premesse (omissis....)

Ritenuto che

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 richiedono azioni urgenti; tutto questo perchè 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);

che 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 una grave cerebrolesione acquisita 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 sia dai professionisti sanitari che dai familiari. Tale Sistema risulta fondamentale per limitare la disabilità della persona con esiti di una grave cerebrolesione;

che la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18, riconosce che «la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione della società su base di uguaglianza con gli altri»

che la disabilità viene definita dalla Organizzazione mondiale della sanità 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»;

che le persone con esiti di una grave cerebrolesione acquisita, 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;

che 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 *caregiver*, che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura, che in quanto tale necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche sul piano normativo

che le Associazioni hanno collaborato in passato alla stesura di documenti comuni con Ministero e Conferenza Stato Regioni in tema di «bisogni riabilitativi ed assistenziali nella fase *post-ospedaliera*», ponendo l'accento sui percorsi organizzativi nelle varie fasi dopo uno stato di coma; (in particolare il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari) (4 ottobre 2010 – Gruppo di lavoro ministeriale e associazioni di settore) e alla Carta di San Pellegrino, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con disordine di coscienza;)

che 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

che hanno poi realizzato due *Consensus Conference* delle Associazioni con l'intento di dare risposte ai bisogni dei familiari ed alle domande che derivavano dal loro ruolo .Le raccomandazioni derivate dai documenti conclusivi delle due conferenze di consenso sono state poi diffuse poi condivise con le istituzioni.

che sono state anche svolte diverse ricerche, come 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;

Tutto ciò premesso le Associazioni chiedono

1) compatibilmente con gli stanziamenti disponibili e con quelli ulteriori che potranno essere acquisiti compatibilmente con i vincoli di finanza pubblica, ad adottare iniziative multiple per sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini di coscienza (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;

2) ad adottare iniziative per 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 *caregiver* 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 i familiari che prestano assistenza in loro favore in tutte le regioni italiane;

3) a promuovere percorsi virtuosi di cura e presa in carico dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione e del familiare fino alla fase degli esiti per un progetto di vita ed una 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 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) ad adottare le iniziative di competenza per sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi e per garantire percorsi di formazione per il *caregiver* non come aspetto accessorio, ma come elemento cardine della qualità di cura delle persone con disabilità, nonché per 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;

5) a valutare l'opportunità di adottare le iniziative di competenza per promuovere la creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza ampliando le disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni italiane, perché il paziente, ovvero i familiari o le persone di fiducia del paziente, se quest'ultimo così ha richiesto o si trova in condizioni di non poter esprimere la propria volontà, 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 reparti per acuti (terapia intensiva, neurochirurgia, *stroke unit*, Utic e altro) di provenienza;

6) ad adottare iniziative per garantire con strumenti e fondi adeguati la giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e delle terapie adeguate;

7) ad adottare iniziative per garantire, per quanto di competenza, a livello nazionale e in tutte le regioni, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti più rappresentative ai tavoli istituzionali di riferimento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo, per supportare il paziente, ovvero i familiari o le persone di fiducia del paziente, se quest'ultimo così ha richiesto o si trova in condizioni di non poter esprimere la propria volontà, nella scelta del luogo di cura e nel percorso che vuole avviare;

8) a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche, che possono implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali; dalla telemedicina, alla teleriabilitazione e a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita delle persone con Gca e delle loro famiglie

9) a valutare l'opportunità, nel rispetto delle competenze regionali, di istituire un registro nazionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita, garantendo alle regioni risorse e strumenti adeguati allo svolgimento delle correlate attività che esso comporta, allo scopo di

avere anche dati epidemiologici di incidenza e prevalenza della condizione per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse;

10) ad adottare iniziative per incrementare le risorse da destinare allo sviluppo dei servizi sanitari territoriali per le persone affette da grave cerebrolesione acquisita e le loro famiglie, anche con i finanziamenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza;

11) ad adottare iniziative per istituire una Giornata nazionale del trauma cranico e una Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma.