



# *Ministero della Salute*

**21° GIORNATA DEI RISVEGLI**

**Convegno 12 ottobre 2019 – Bologna**

**Lettera di saluti del sottosegretario On. Zampa**

Desidero far giungere il mio più cordiale e sentito saluto a tutti i partecipanti, agli organizzatori ed ai relatori di questa 21° Giornata Nazionale dei Risvegli – 5° Giornata Europea dei Risvegli- che si svolge oggi, 12 ottobre 2019 a Bologna, in questa sede prestigiosa.

Mi preme, in particolare, ringraziare le Associazioni che rappresentano i familiari di persone in stato vegetativo, minima coscienza e gravi cerebrolesioni acquisite. Il cui contributo è essenziale anche nella promozione di iniziative come questa importante giornata.

Un particolare ringraziamento al Direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma - Progetto “Casa dei Risvegli” Comune di Bologna - Gli amici di Luca- Dott. Fulvio De Nigris, per il suo cortese invito: mi spiace davvero non poter essere con voi e con i rappresentanti di oltre 30 associazioni, clinici ed esperti, con impegno e dedizione Fulvio ha saputo creare un’ importante occasione di confronto e di discussione su un tema così delicato per tutti noi e per il nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un rilevante incremento del numero di persone che hanno presentato quadri clinici complessi dominati da severe alterazioni dello stato di coscienza e bassa responsabilità che includono il coma, lo stato vegetativo (SV) e lo stato di minima coscienza (MCS), conseguenti per lo più a gravi cerebrolesioni acquisite (GCA). Pertanto, il numero e l’aspettativa di vita di persone in condizioni di bassa responsabilità dovuta ad un danno delle strutture cerebrali è in progressivo aumento. Ciò anche grazie al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione e al miglioramento della qualità dell’assistenza.

L’attenzione delle istituzioni, nel corso del tempo, si è rivolta spesso verso questi temi così sensibili, anche sotto la spinta di questioni bioetiche, clinico-scientifiche e tecnico-operative emerse.

In particolare l’impegno del Ministero della Salute su questi delicati argomenti si è rivolto alla promozione di una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari per l’assistenza ai malati cronici e particolarmente vulnerabili, attraverso una più funzionale organizzazione delle strutture sanitarie, per un miglioramento della qualità della loro vita e di quella dei propri familiari.

Tale interesse, nel corso del tempo, si è concretizzato nella istituzione di gruppi di lavoro tematici e commissioni tecnico scientifiche che hanno prodotto specifici documenti e Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza.

Siamo tutti consapevoli che il cammino da percorrere è ancora lungo e complesso; occorre garantire e promuovere l’utilizzo di percorsi assistenziali omogenei su tutto il territorio nazionale per le persone in

condizioni di stato vegetativo o di minima coscienza, la continuità assistenziale, la presa in carico “globale”, l’integrazione degli interventi per uno stesso paziente ed il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi.

Occorre fare ulteriori sforzi per attivare percorsi istituzionalizzati che garantiscano la corretta gestione dei pazienti in stato vegetativo, anche in considerazione della eterogeneità che spesso si riscontra tra le varie Regioni e persino all’interno della stessa Regione.

Ciò che sento di sottolineare è la consapevolezza che la centralità e l’unitarietà della persona rappresentano elementi imprescindibili per l’organizzazione dell’intervento assistenziale e riabilitativo.

Pertanto, al fine di dare attuazione al Piano Sanitario Nazionale (PSN), e per uniformare su tutto il territorio nazionale l’approccio e la cura a questa tipologia di pazienti, le Regioni e le Province autonome hanno predisposto progetti finalizzati a realizzare o potenziare, nella fase di cronicità, percorsi assistenziali in speciali unità di accoglienza permanente e percorsi di assistenza domiciliare.

Siamo consapevoli che, dopo l’ospedalizzazione, i familiari, nel prendersi cura di un loro caro, si trovano ad affrontare un pesante carico emotivo, organizzativo, economico ed assistenziale, che spesso determina un forte stress psicologico ed emotivo-affettivo.

Riteniamo che, in questo quadro, le istituzioni possano e debbano fare molto per rispondere, sempre più efficacemente, alle esigenze dei pazienti e dei loro familiari.

È necessario garantire a tutti l’assistenza più adeguata, per evitare la disparità di mezzi e di sostegni, soprattutto in contesti come questi che richiedono interventi sanitari e sociali complessi che si protraggono per anni, con intenso coinvolgimento economico ed emotivo delle famiglie.

Alla luce di ciò, emerge ancora di più la rilevanza e la significatività di iniziative come quella odierna, in grado di offrire momenti di riflessione, sensibilizzazione, informazione ed approfondimento, che riteniamo di apprezzabile rilievo, per il valore della tematica e per il grande impatto sociale e culturale che essa riveste, nonché per l’opportunità che offre al confronto di studiosi ed esperti del settore sulle nuove frontiere della ricerca e dell’assistenza in tale ambito.

Chiudo con la considerazione che la disabilità delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza non è un problema esclusivo dell’individuo e della sua famiglia, ma costituisce anche un tema che presuppone impegno e sforzo delle Istituzioni e di tutti noi, nella garanzia di mantenimento di un adeguato livello di salute e per il riconoscimento concreto della inalienabile dignità delle persone che si trovano in questa condizione.

Proprio in virtù di tale centralità ritengo essenziale augurare buon lavoro alle Associazioni dei familiari di persone in stato vegetativo, minima coscienza e gravi cerebrolesioni acquisite.

Auguro a tutti Voi un buon lavoro.