

DIRETTIVA DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

26 novembre 2010

Indizione della «Giornata nazionale degli stati vegetativi»

IL PRESIDENTE
DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

Vista la legge 23 agosto 1988, n. 400, recante «Disciplina dell'attività di Governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri», ed in particolare l'art. 5, comma 2, lettera a);

Visto l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome del 7 maggio 1998, recante «Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza, con l'obiettivo di fornire indirizzi per la organizzazione della rete dei servizi di riabilitazione e criteri generali per gli interventi di assistenza riabilitativa attivabili all'interno dei Livelli essenziali di assistenza (LEA);

Visto l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome del 4 aprile 2002 recante «Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebro lesioni» finalizzate a fornire indicazioni atte a garantire l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo, un'indispensabile continuità terapeutica e una tempestiva presa in carico da parte delle strutture di riabilitazione sanitaria dei pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni;

Visto il nuovo piano di indirizzo per la riabilitazione elaborato dal «Gruppo di lavoro sulla riabilitazione», insediato presso il Ministero della salute il 17 novembre 2009 con il compito di aggiornare, in collaborazione con le regioni, le linee guida previste dall'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome del 7 maggio 1998, elaborate per le attività di riabilitazione;

Visti gli accordi tra il Governo, le regioni e le province autonome del 25 marzo 2009 e dell'8 luglio 2010, che individuano tra le linee progettuali, per l'utilizzo da parte delle regioni e delle province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34-bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale rispettivamente per gli anni 2009 e 2010, la linea «promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità»;

Visto il decreto ministeriale in data 12 settembre 2005 istitutivo della Commissione tecnico scientifica sullo stato vegetativo e stato di minima coscienza, avente come finalità lo studio ed un'approfondita ricerca di carattere statistico, medico, scientifico e giuridico, circa le dimensioni del fenomeno connesso ai pazienti in stato vegetativo e/o minimamente cosciente nel nostro Paese;

Visto il documento «Stato vegetativo e di minima coscienza - epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali» elaborato dal gruppo di lavoro istituito con decreto ministeriale 15 ottobre 2008 che propone suggerimenti operativi, per l'individuazione di modelli e requisiti organizzativi, che agevolino la realizzazione dei percorsi assistenziali, per i pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza;

Visto il Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza, presentato alla stampa il 7 giugno 2010, elaborato dal «Seminario permanente di confronto sugli stati vegetativi e di minima coscienza» istituito dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, nel maggio del 2008 con l'obiettivo di contribuire a comprendere la realtà delle persone in condizione di stato vegetativo e di minima coscienza;

Considerato che il numero e l'aspettativa di vita, di soggetti in

stato vegetativo e/o minimamente cosciente, e' in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati e nel nostro Paese, dall'analisi dei dati del Ministero della salute desumibili dalle Schede di dimissione ospedaliera (SDO) relative al quinquennio 2002-2006 dei pazienti dimessi con codice 780.03 (stato vegetativo persistente), si evince un trend di incremento annuale delle dimissioni totali, compreso tra il 6,3% ed il 20%;

Considerato che il progresso tecnico-scientifico e l'implementazione delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione, hanno determinato sia un miglioramento della qualita' dell'assistenza, che una prolungata sopravvivenza a patologie degenerative cerebrali;

Rilevato che le questioni bioetiche, tecnico-operative e clinico scientifiche connesse all'assistenza e alla cura delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza, assurgono sempre piu' all'attenzione del mondo scientifico e dell'opinione pubblica;

Ritenuta l'opportunita' di promuovere una giornata, di sensibilizzazione nazionale, orientata a focalizzare l'attenzione dell'opinione pubblica sulla dolorosa situazione dei malati che si trovano in stato di gravissima disabilita' da stato vegetativo, da gravi cerebro lesioni acquisite e dei loro familiari;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833, recante «Istituzione del Servizio sanitario nazionale», con particolare riguardo all'art. 45, che riconosce il ruolo fondamentale delle associazioni;

Considerato che la Federazione nazionale associazioni trauma cranico (F.N.A.T.C), la Rete, Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi celebrosioni acquisite, l'Associazione vita vegetativa (Vi.Ve.), hanno fatto pervenire, al Ministero della salute, in data 7 giugno 2010, formale richiesta di indizione della «Giornata nazionale degli stati vegetativi», per il giorno 9 febbraio 2011;

Considerato che tale data e' stata individuata in ragione della ricorrenza della morte di Eluana Englaro, avvenuta il 9 febbraio 2009;

Considerato che il Ministro in data 30 settembre 2010 ha approvato la proposta per l'indizione di tale giornata;

Sulla proposta del Ministro della salute;

Emana
la seguente direttiva:

E' indetta per il giorno 9 febbraio di ogni anno la «Giornata nazionale degli stati vegetativi».

Nell'ambito di tale giornata, le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato, si impegnano a promuovere, nell'ambito delle rispettive competenze, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarieta', l'attenzione e l'informazione su questo tipo di disabilita', che coinvolge oltre al malato, in maniera assai rilevante, i familiari.

La presente direttiva, previa registrazione da parte della Corte dei conti, sara' pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 26 novembre 2010

Il Presidente
del Consiglio dei Ministri
Berlusconi

Il Ministro della salute
Fazio

Registrato alla Corte dei conti il 22 dicembre 2010
Ministeri istituzionali - Presidenza del Consiglio dei Ministri,
registro n. 20, foglio n. 301