



Per gli stati vegetativi «case dei risvegli» in tutta Italia

lavori in corso
di Francesca Lozito



Non meno di dieci posti letto, ma non più di venti, un ambiente diverso dai reparti di rianimazione, assistenza garantita dai medici e dalla famiglia: sono le «Speciali unità di accoglienza permanente», che raccolgono il meglio delle esperienze pubbliche e private e lo convogliano nel cantiere di una legge che ha appena mosso i primi passi

Rossano

«Bene punire quei medici»

«Non possiamo che esprimere apprezzamento per la decisione presa e speriamo che altrettanto sollecitudine venga adottata prendendo provvedimenti nei confronti di altri casi di malasanità da noi segnalati. Si è espresso così il presidente della Commissione d'inchiesta della Camera sugli errori sanitari, Leoluca Orlando, commentando ieri la recente decisione del commissario straordinario dell'Azienda sanitaria provinciale di Cosenza, Franco Maria De Rose, di sospendere per 30 giorni i dirigenti sanitari coinvolti nella vicenda del feto sopravvissuto due giorni dopo un aborto terapeutico, effettuato a Rossano Calabro in aprile. «A seguito della richiesta di relazione da parte della Commissione d'inchiesta in merito a eventuali provvedimenti disciplinari adottati in ordine alle responsabilità individuali - prosegue Orlando - l'Asp ha ritenuto opportuno procedere a sanzione agli operatori sanitari coinvolti nella vicenda. Resta alta la nostra attenzione sulla sanità calabrese. La Commissione che presiede audrà, entro fine mese, il presidente della Regione Calabria e commissario ad acta, Scopelliti».

Una legge per istituzionalizzare le Suap - ovvero le «Speciali unità di accoglienza permanente» - è in discussione alla Commissione affari sociali della Camera. Due le proposte, che stanno procedendo di pari passo. In questa settimana sono in corso le audizioni con specialisti che lavorano nell'ambito. Per i gravi disabili in stato vegetativo che non possono vivere in casa occorrono reparti che siano strutturati per accoglierli nel modo migliore. Sbagliato è infatti pensare che abbiano bisogno del ricovero in rianimazione: non è quel tipo di assistenza, fatta di macchinari impegnativi, ambienti sterili e freddi, quella di cui hanno bisogno, ma di un'assistenza che sia fatta prima di tutto di *caring*, ovvero di quel livello di accudimento alto che è dato dal medico, ma soprattutto dal lavoro degli infermieri e dal contributo fondamentale della famiglia.

Del modello delle Suap si discute da molto tempo in Italia: nel 2005, sotto il ministero Storace, venne licenziato un primo documento in materia. A curarlo fu Domenico Di Virgilio, oggi nel Pdl e relatore di una delle due proposte in discussione: «Da allora - spiega - si sono aperti tre regioni, Emilia Romagna, Lombardia e Calabria, si sono dotate di strutture del genere». Il documento, che prendeva come modello l'esperienza dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, passò infatti in conferenza Stato-Regioni. Perché allora la necessità di sanarlo per legge? «Perché non possiamo accettare - spiega Di Virgilio - che questi soggetti siano trattati diversamente da una regione all'altra. Non dimentichiamo che sono quasi interamente a carico delle famiglie, oppure sono «parcheggiati» in strutture - La Suap secondo i due disegni di legge, ha non meno di dieci e non più di venti posti letto; a ogni paziente è assicurata l'assistenza di un' apposita équipe medica; è prevista la figura dell'infermiere coordinatore; il piano assistenziale prevede almeno 32 minuti al giorno di assistenza per ogni paziente; il controllo medico avviene a intervalli non maggiori, in media, di un'ora; è comunque sempre assicurata la reperibilità del personale medico; è garantito il libero accesso dei familiari del paziente e la predisposizione e l'attuazione di un programma di sostegno psicologico per i familiari stessi.

Da queste strutture è prevista anche la possibilità di un rientro a domicilio, come spiega Paola Binetti dell'Udc, relatrice della seconda proposta: «Per le loro caratteristiche, i pazienti hanno la necessità di essere tolti da ambienti di ricovero improprio con tre obiettivi: garantire la qualità della loro vita, aiutare le famiglie a

Dichiarazioni anticipate, la legge attende ancora le Commissioni

Nessun passo avanti nella discussione sul disegno di legge che disciplina le «Dichiarazioni anticipate di volontà». Non sono ancora arrivati i pareri delle Commissioni competenti e la discussione prevista nel pomeriggio di ieri in Commissione affari sociali è slittata a data da destinarsi. Non sono arrivati ancora tutti i pareri richiesti alle commissioni per le Questioni regionali. Affari esteri, Finanze e Giustizia. L'unica ad aver già sciolto le riserve è la commissione Finanze, mentre quindici giorni fa le altre due hanno rinviato la discussione dopo essersi confrontate brevemente. Il disegno di legge sulle direttive anticipate dove, secondo le intenzioni di alcuni deputati, andare di pari passo con quello sulle cure palliative, per affermare, in maniera unanime il valore della vita. Ma le cose sono andate diversamente: il testo sulle cure palliative è diventato legge mentre le direttive anticipate si sono arenate, e nello stesso tempo si accende il dibattito sull'istituzione dei registri di Testamento biologico in molti Comuni. (FLoz.)

farsene carico ma non necessariamente in casa, come vogliono i costi. Senza dimenticare che occorre mantenere alta la relazione tra le strutture di ricovero e le famiglie, traendo frutto dalle tante esperienze che ci sono già in Italia.

Una di queste è senza dubbio la Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna. Fulvio De Nigris, dell'associazione Amici di Luca, che ha dato vita a questa esperienza emiliana, è una delle personalità che hanno avuto voce durante l'audizione di ieri in commissione: «Questi malati non possono finire in una residenza sanitaria assistita per sei mesi e poi non sapere dove andare. Ci vogliono strutture di riferimento per veri e propri percorsi di vita». Le Suap dunque, che devono anche servire anche a proteggere la disabilità: «Bisogna arrivare a un modello di condomini solidali - spiega sempre De Nigris - in cui le persone e le loro famiglie che hanno necessità di essere assistite convivano con altri nuclei che non hanno di questi problemi».

la protesta

«La Sla è più rapida della burocrazia»



Mario Melazzini

Tutto confermato per il prossimo lunedì, 21 giugno. Le persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) saranno in piazza Montecitorio il prossimo lunedì, 21 giugno. Chiedono infatti che entri in vigore al più presto il decreto che stabilisce il rientro della cura dei malati di Sla nei «Livelli essenziali di assistenza» (Lea). In sostanza, standard assistenziali omogenei su tutto il territorio nazionale che comprendano anche il «nomendatore tariffario» per protesi e ausili, essenziali per chi è affetto da Sla perché ha perduto nella fase avanzata la possibilità di parlare, di supporti elettronici molto costosi. È solo un esempio delle necessità di questi malati: circa 10 mila in Italia, con una previsione di mille nuovi casi all'anno.

Nella lettera che Mario Melazzini, presidente nazionale Aisla, l'associazione che rappresenta i malati di Sla, ha scritto al presidente del consiglio Berlusconi in data 10 giugno di «L'ultimo degli annunci e delle promesse è finito. La progressione della malattia - scrive Melazzini - non può attendere i tempi burocratico-istituzionali, purtroppo, prosegue inesorabilmente rendendo tanti malati, nella

maggior parte dei casi ancora in possesso delle loro capacità cognitive, non più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente. Si tratta di persone a tutti gli effetti in grado di fornire il loro contributo in famiglia, sul posto di lavoro o nelle relazioni interpersonali se destinate di una corretta presa in carico che ne impedisca l'isolamento, l'esclusione e l'abbandono sociale». I malati, infatti, non perdono le funzioni cognitive, e se adeguatamente assistiti sono ancora in grado di interagire con la vita loro accanto familiari e amici. La richiesta che viene fatta è allora che queste persone possano vivere ed essere messe in grado di farlo: «Le persone portatrici di Sla e loro familiari - si legge ancora nella lettera aperta - ritengono prioritario il sostegno alla vita e testimonianza della civiltà di un Paese in grado di mettere tutti i propri cittadini nella condizione di vivere con dignità anche l'esperienza della malattia, promuovendo l'inclusione e non l'esclusione sociale». Accanto all'Aisla è annunciata la presenza di altre associazioni legate alla disabilità, che in Italia sono in fermento e allarme per i tagli previsti alla spesa sociale in Finanziaria. Un'attesa, quella dell'entrata in vigore dei Lea, annunciata e promessa ormai da tre anni. (FLoz.)

punti fermi

Per fermare l'uomo-cavia basta la ragione



Il Consiglio dell'Unione Europea è in procinto di adottare uno schema di direttiva europea per

Il Consiglio dell'Unione Europea è in procinto di adottare uno schema di direttiva europea per la protezione degli animali impiegati nella sperimentazione scientifica. L'intenzione della direttiva è quella di rendere più efficace la protezione degli animali. In particolare l'articolo 4 del progetto prevede che «per esempio, la sperimentazione sulle cellule staminali embrionali umane. In tal modo alcuni stati membri dell'Unione privi di legislazione specifica potrebbero essere costretti e ad applicare metodi di sperimentazioni su questo tipo di cellule, sulle quali esiste un forte contenzioso etico. Sul progetto di direttiva e sulla materia della sperimentazione è intervenuta con una nota, pubblicata lunedì 7 giugno, la Commissione degli Episcopati della Comunità Europea (Comece) per esprimere apprezzamento per la sensibilità verso gli animali, importante anche sotto il profilo dell'etica cristiana. Nello stesso tempo la Comece ha espresso la più viva preoccupazione per l'indirizzo della politica europea di protezione degli animali, che è stata orientata non solo a cancellare la differenza tra gli animali e gli esseri umani, ma addirittura a privilegiare i diritti degli animali invece che la dignità umana.

Le preoccupazioni della Comece sono bene fondate, dato che in molti organismi tecnici della Comunità Europea si sta smarrendo il senso del valore unico della persona umana. Su tale valore essenziale, non comparabile con nessun altro, dobbiamo necessariamente tornare, ricordando che gli estremismi degli ambientalisti sull'uomo come cancro del pianeta sono stati superati (anche se ci sono ancora gli ostacoli che mantengono questa posizione). È stata la riflessione di Hans Jonas e di altri filosofi che ha mostrato come il privato l'uomo della sua responsabilità unica all'interno del creato significa anche privare l'ambiente dell'unico attore che può prendere decisioni per la sua salvaguardia. Se l'uomo è solo un essere tra gli altri non gli si può chiedere un ruolo particolare nella difesa della natura. Nessun valore, nessuna responsabilità. Coloro che smarriscono il senso della differenza uomo animale sono i figli di questo ambientalismo retrogrado o, per altro verso, del riduzionismo biologico di una scienza che riduce l'uomo solo al suo Dna.

Senza bisogno di scomodare argomentazioni filosofiche, è di evidenza comune che l'uomo è la forma più alta e originale di esistenza sulla terra. Solo la persona umana esercita la libertà morale e progettata per il bene o per il male. Senza scomodare neppure l'origine divina della persona umana, è pure di evidenza comune che anche solo sotto lo stretto profilo biologico la vita umana è l'espressione più alta della natura. Diciamolo in altre parole: sotto l'aspetto biologico la vita umana è quella di maggior qualità. Buon senso vorrebbe che venisse protetta quanto e più di ogni altra forma di vita biologica. Per conseguenza gli estensori dello schema di direttiva dovrebbero chiedersi perché non utilizzare, per esempio, cellule embrionali animali? Forse perché queste sono intoccabili, mentre quelle umane possono essere distrutte in tutta tranquillità? Dovremmo suggerire di dichiarare animalesche le cellule embrionali dell'uomo. Finalmente sarebbero protette. Forse.

Michele Aramini

sulla frontiera

Minima coscienza, l'ignoto da esplorare



Steven Laureys

«Nei prossimi cinque anni gli errori diagnostici sui pazienti con gravi danni cerebrali diminuiranno grazie all'utilizzo combinato di tecniche di indagine innovative quali la risonanza magnetica funzionale e l'elettrofisiologia». Lo sostiene il neurologo Steven Laureys del Coma Science Group di Liegi in un articolo pubblicato ieri su *Cerebrum*, rivista della Dana Foundation. Riuscire a distinguere sempre più accuratamente lo «stato di minima coscienza» dallo stato vegetativo è molto importante, soprattutto ai fini delle decisioni mediche in merito al trattamento dei pazienti, che nel primo caso avrebbero una prognosi migliore. Ma «è molto difficile trovare piccoli e fluttuanti segni di coscienza in persone considerate semplicemente in stato vegetativo», dice Laureys. L'approccio clinico tradizionale di diagnosi «al letto del paziente» fallisce infatti nel 41% dei casi, come ha recentemente dimostrato proprio uno

Per il neurologo e pioniere belga Steven Laureys, gli errori diagnostici sui pazienti con gravi danni cerebrali diminuiranno significativamente nei prossimi anni grazie all'utilizzo combinato di farmaci e tecniche innovative. Una sfida che è appena iniziata

studio del gruppo di ricerca belga, che da anni sta cercando di capire quanto e di cosa è davvero «cosciente» una persona in tali condizioni. Intanto, è ancora capace di percepire l'ambiente circostante? E in grado di comprendere quando gli si parla? Prova ancora emozioni e dolore? Gli studi di neuroimaging funzionale, che stanno letteralmente rivoluzionando le nostre conoscenze in merito a questi disordini cronici della coscienza, dicono di sì. I pazienti sarebbero in grado di comprendere e di rispondere a domande, certo non nelle modalità a noi consuete, che rappresentano la barriera comunicativa ritenuta finora insuperabile. In uno studio pubblicato sul prestigioso *New England Journal of*

Medicine è stata utilizzata la risonanza magnetica per «leggere nella mente» del paziente, rilevando le attività cerebrali evocate da rappresentazioni a diverso contenuto immaginativo associate convenzionalmente alle risposte «sì» e «no», dunque mettendo in grado l'operatore di avere scambi comunicativi con il paziente. Lo stesso è stato possibile con la meno costosa tecnica elettrofisiologica dei potenziali evocati, con cui sono stati realizzati dispositivi di interfaccia uomo-computer quali «facilitatori di comunicazione».

Sempre con tecniche di neuroimaging i ricercatori della Cornell University di New York hanno dimostrato che le persone in minima coscienza conservano anche la capacità di elaborare cognitivamente le emozioni: sia alla risonanza sia alla tomografia ad emissione di positroni (PET) i cervelli dei pazienti hanno mostrato regioni di attivazione più ampie quando sentivano il pianto di un bambino o il proprio nome, rispetto a quando ascoltavano stimoli sonori privi di valenza emozionale.

Allo stesso modo è stato possibile ai ricercatori di Liegi avere la conferma che questi pazienti provano dolore: «L'attività cerebrale registrata era molto simile a quella dei soggetti sani di controllo, in particolare nella corteccia del cingolo anteriore, regione coinvolta nell'elaborazione delle emozioni e del dolore» spiega Laureys, sottolineando che questi pazienti sono «coscientemente consapevoli del dolore, anche se non sono in grado di farcelo capire... La questione della percezione del dolore - è della conseguente prescrizione di antidolorifici - alle persone in stato di minima coscienza è cruciale, sia da un punto di vista clinico sia etico. Quali sono le novità rispetto al trattamento di questi pazienti? «I risultati preliminari di studi in corso - conclude Laureys - stanno mostrando l'efficacia di alcuni farmaci (amantadina, zolpidem) e di terapie non farmacologiche quali la stimolazione cerebrale profonda; anche in questo caso sarà il neuroimaging funzionale ad aiutarci a comprendere le modificazioni fisiologiche indotte dalle diverse terapie».