

L'intervento

Le dieci "raccomandazioni" condivise da Ministero, familiari e medici

Sul coma e gli stati vegetativi la Regione applichi le linee guida

FULVIO DE NIGRIS

CISONO altre lacrime da versare. Lo dico pensando al Ministro Elsa Fornero perché non creda che andando in Sardegna ad incontrare quella straordinaria umanità delle persone malate di Sla sia finito il suo tour di coinvolgimento emotivo. Se fosse venuta a Bologna nel corso della scorsa "Giornata nazionale dei risvegli" avrebbe probabilmente pianto incontrando le persone con esiti di coma e in stato vegetativo.

SEGUE A PAGINA XVII

IL RITARDO DELL'EMILIA SUGLI STATI VEGETATIVI

FULVIO DE NIGRIS

(segue dalla prima di cronaca)

AVREBBE incontrato la disperazione delle loro famiglie. Una patologia inserita nelle gravi cerebrolesioni che ha un'incidenza maggiore della Sla e che contribuiti non ne vede neanche a distanza ravvicinata. Questo per dire che un governo tecnico, alla fine, non può alimentare la guerra tra poveri. Ed invece ancora questo avviene.

Noi associazioni, impegnate nella difesa dei diritti dei disabili, abbiamo messo in campo una Conferenza di consenso: uno strumento che le comunità scientifiche di solito mettono in atto per stabilire lo stato dell'arte della buona pratica clinica. Sulle gravi cerebrolesioni ne sono state realizzate tre dal 2000 ad oggi. Dal percorso comune delle associazioni che dal 2008 fanno parte di un seminario permanente al Ministero della Salute e che ha realizzato un

"Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza", da me coordinato, è nata l'idea di una conferenza di consenso non basata sull'evidenza, ma sui bisogni dei familiari. Dopo oltre un anno di lavoro, i rappresentanti di oltre 30 associazioni (tra Fnac e La Rete) hanno stretto un patto di alleanza per stabilire indicatori di qualità condivisi, per invitare il mondo politico ad una maggiore responsabilità nel rapporto tra Governo e Regioni. Le dieci "raccomandazioni" (www.conferenza-consensoassociazioni.it) impegnano le Regioni non solo ad acquisire ma anche applicare le "Linee guida sugli Stati vegetativi e di minima coscienza" approvate nel maggio 2011 dalla Conferenza Stato Regioni e fino ad ora recepite da sole cinque regioni italiane (e l'Emilia Romagna ancora non c'è).

La concreta applicazione di queste "raccomandazioni" è quello che ci chiedono i familiari e quanto noi chiediamo ad uno Stato giusto che sappia dare indirizzi precisi a Regio-

ni giuste che possano attuare provvedimenti per garantire ai cittadini di avere valore anche quando sono imperfetti e poco produttivi. Vorremmo uno Stato anch'esso imperfetto ma deciso nell'applicare l'equità e i diritti di uguaglianza espressi nella Costituzione e affermati nella "Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità". Uno Stato i cui esponenti abbiano la capacità di piangere, come noi, con la differenza di avere l'obbligo di trovare soluzioni.

(l'autore è direttore del Centro studi per la ricerca sul coma)

