



Consiglio Regionale della Campania

Prot.n.12208/ Gen.

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Ai Presidenti delle Commissioni
Consiliari V e II

Ai Consiglieri Regionali

All'Assessore delegato ai rapporti
con il Consiglio regionale

Al Settore Legislativo, Studi e Ricerche

S E D E

Oggetto: Proposta di legge "Norme in favore delle persone colpite da coma e in stato vegetativo della regione Campania" (Reg.Gen.n.385)

Ad iniziativa dei Consiglieri Michele Ragosta e Stefano Buono.
Depositata il 22 ottobre 2008

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 54 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare per l'esame;
II Commissione Consiliare per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento.

Napoli, **28 OTT. 2008**

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE

Da uno studio abbastanza aggiornato (2006) del Ministero della Salute, predisposto dall'allora Sottosegretario al Ministero della Sanità On. Di Virgilio, risulta che ogni anno 20.000 persone entrano coma per incidenti, ictus, arresti cardiaci, intossicazioni, etc. molti ne escono indenni, altri riportano danni più o meno gravi, ma per oltre 500 casi il coma evolve in stato vegetativo, che può durare anche a lungo; le implicazioni morali, etiche, economiche e socio-sanitarie sono evidenti a tutti ed hanno raggiunto il loro apice nel caso di Eluana Englaro, che vive da sedici anni in stato vegetativo.

Per la Campania non si hanno dati precisi sul numero delle persone che cadono in coma, ma approssimativamente si può calcolare nel numero di 70 – 100 casi annui, il numero possibile se si valuta il parametro stabilito dalla Commissione Di Virgilio, che individui in un rapporto di 0,7 – 1,1/100.000 ab. i casi annui, ma la prevalenza è stimata in 2,5 3,5 /100.000 ab. Come si può vedere da questi dati, pur approssimativi, il fenomeno assume una rilevanza medica, e socio assistenziale rilevante sia per il numero di casi annui, che per l'impatto sociale, che hanno questi casi nelle famiglie di appartenenza.



La Regione Campania, purtroppo non è ancora dotata di moderne strutture per la cura e l'assistenza delle persone che cadono in coma, il moderno concetto di presa in carico del malato di coma (perché di malattia trattasi secondo il ns. parere) è ancora lontano dall'essere realizzato.

Infatti, i malati di coma vengono ricoverati nei reparti di terapia intensiva, o in rianimazione, se non migliorano, lì rimangono anche per mesi, in attesa di trovare una soluzione adeguata.

Questo crea vari problemi; intanto rimane occupato un posto di terapia intensiva (con i relativi costi molto alti), che non può essere utilizzato da un altro malato grave, inoltre dopo il primo decorso post-coma, nelle terapie intensive non vengono somministrate le necessarie cure per il recupero e la riabilitazione.

Terminata la prima fase acuta, inizia la ricerca di strutture adeguate al ricovero delle persone rimaste in coma o appena uscite dal coma.

La Regione Campania, nel piano Regionale Ospedaliero 2007-2009, aveva previsto 2 Unità dei Risvegli, una all'A. O. Rummo di Benevento e una al Azienda Ospedaliera Santobono di Napoli per i neonati e i bambini, per un totale di 20 pp. letto.



Già il numero di posti letto individuato era insufficiente, ma queste due unità non sono mai sorte.

Inoltre nelle indicazioni del piano, non venivano minimamente indicate le linee guida per l'organizzazione di queste strutture. Non è dato sapere se dipendono dai Dipartimenti Neurologici, oppure dalla Terapia Intensiva, oppure dalla Unità di Assistenza e Rianimazione piuttosto che dalle Unità spinali. Occorre pertanto intervenire con urgenza per porre rimedio a questa grave lacuna del piano, che comporta notevoli disagi sociali ed economici alle famiglie delle persone colpite da questa malattia.

Infatti, se il familiare non si riprende spesso le famiglie sono costrette ai famigerati viaggi della speranza, alla ricerca di strutture pubbliche o private, che possono ospitare le persone in coma o appena uscite da questo stato, in sostanza per parcheggiarle, senza conoscerne la qualità, l'efficienza e la serietà.

Molto spesso queste famiglie sono costrette a sobbarcarsi gli oneri, soprattutto economici, delle rette per il ricovero dei loro cari, e anche quando le ASL intervengono, rimangono gli oneri di lunghi trasferimenti, e dell'assistenza.

Questi flussi di denaro verso altre Regioni d'Italia (sempre al



Nord) potrebbero essere utilizzate per realizzare o accreditare moderne strutture di residenza e cura quali le Case dei Risvegli o i moderni Hospice per le cerebrolesioni. Occorre pertanto istituire urgentemente una Commissione Regionale di Studio sugli stati di coma, composta da operatori sanitari degli Ospedali Campani, di responsabili di strutture accreditate, quali l'IRCCS Maugeri di Telese, nonché di rappresentanti del mondo del volontariato che operano nell'assistenza alle famiglie. Tale Commissione, presieduta dall'Assessore Regionale alla Sanità o suo delegato, dovrà essere coordinato dal Direttore dell'Arsan o suo delegato.

I compiti saranno fondamentalmente tre:

- 1) creare il Registro Regionale sul coma rapportandosi con la Commissione Nazionale sul coma;
- 2) Definire le linee guida per l'accreditamento delle strutture di ricovero e cura delegato a prendersi in carico le persone colpite da coma o in stato vegetativo;
- 3) Definire, in sinergia con l'Assessorato Regionale ai servizi sociali, le modalità di assistenza alle famiglie, che hanno persone in coma residente in altre Regioni.

Allorquando la Commissione avrà definito le linee guida, occorrerà



individuare il numero dei posti letto da accreditare definitivamente in Regione Campania.

Nel frattempo, considerato il tempo che occorrerà a portare a termine questo difficile lavoro di documentazione, studio e proposizione di nuove linee guida, assolutamente innovative per la Regione Campania, occorre accreditare provvisoriamente alcune Unità dei Risvegli nelle strutture pubbliche o private, già accreditate col S.S.N., individuando codici sperimentali, che permettono a queste strutture di studiare il fenomeno e sperimentare la presenza delle famiglie all'interno delle strutture sanitarie, per accompagnare il decorso medico dei loro famigliari.

Questa proposta di legge si compone di n° 12 articoli che dettano linee di intervento per la Regione Campania.

Occorre seguire precise linee operative nei prossimi anni per recuperare economicità e funzionalità in un delicato segmento dell'assistenza medico-sanitaria.



Consiglio Regionale della Campania

Art.1

(Finalità)

1.La presente legge, in conformità agli articoli 2 e 32 della Costituzione, disciplina le modalità degli interventi in favore delle persone colpite da coma nonché di quelle che vivono in stato vegetativo residenti in Campania e delle loro famiglie.



Consiglio Regionale della Campania

Art.2

(Destinatari interventi)

1. Soggetti destinatari degli interventi della presente legge sono:

- a) coloro che sono in stato di coma di natura traumatica, vascolare, anossica o infettiva ;
- b) coloro che sono in stato vegetativo, successivo ad uno stato di coma, in strutture ospedaliere o residenziali sanitarie pubbliche e private;
- c) coloro che sono ricoverati in residenze sanitarie assistite per il recupero;
- d) coloro che ricevono assistenza domiciliare successiva all'uscita dal coma;
- e) le famiglie di pazienti in coma o stato vegetativo trasferite in residenze o strutture sanitarie extraregionali.



Consiglio Regionale della Campania

Art.3

(Modalità di erogazione degli interventi)

1. Le Aziende Sanitarie Locali - di seguito denominate ASL - assicurano ai soggetti di cui all'articolo 2, a titolo gratuito, gli interventi preventivi, curativi, assistenziali e riabilitativi necessari e connessi alla loro patologia sulla base di linee guide per l'assistenza di persone in stato di coma o stato vegetativo da approvare, con apposita delibera di Giunta regionale, entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge.



Consiglio Regionale della Campania

Art.4

(Interventi di carattere assistenziale)

1. Le famiglie delle persone di cui all'articolo 2, che trasferiscono presso strutture sanitarie ed assistenziali extraregionali i loro familiari in accordo e con l'autorizzazione delle ASL, ricevono un assegno mensile di euro 500,00 (cinquecento) a titolo di rimborso e sollievo dagli oneri sostenuti nell'attività di assistenza e cura.



Consiglio Regionale della Campania

Art.5

(Comitato regionale sul coma)

1. E' istituito con la presente legge, presso l'Assessorato Regionale alla Sanità e in raccordo con l'Assessorato regionale dei servizi sociali, il Comitato Regionale sul coma e gli stati vegetativi, secondo le direttive della presente legge, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

2. Il Comitato Regionale sul coma è composto da venti componenti, di cui:

- a) Assessore Regionale Sanità o suo delegato, con funzione di Presidente;
- b) Direttore Arsan o suo delegato con funzione di Coordinatore Scientifico;
- c) otto rappresentanti medici specialisti delle unità di neurologia, terapia intensiva, unità spinali espresse dai Direttori Generali delle ASL;
- d) tre rappresentanti personale medico riabilitativo espresso dalle organizzazioni sindacali riconosciute;
- e) cinque rappresentanti dell'Associazioni di volontariato iscritte all'albo Regionale Onlus che assistono le famiglie di persone in stato vegetativo.
- f) due rappresentanti delle Associazioni Sindacali Ospedalità privata accreditata (Aiop, Foai, Etc.).

3. L'attività di segreteria del Comitato è svolta da personale dell'Assessorato alla Sanità.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 6

(Compiti del Comitato regionale sul coma)

1. Il Comitato Regionale sul coma ha i seguenti compiti:

- a) istituzione del Registro Regionale sul coma e delle persone in stato vegetativo;
- b) acquisizione delle indicazioni dal Ministero della salute ed invio di tutte le informazioni richieste ed utili alla predisposizione del Registro nazionale sul coma;
- c) predisposizione delle linee guida colpite da coma ed in stato vegetativo della regione Campania di cui all'articolo 3 della presente legge ;
- d) individuazione delle caratteristiche tecnologiche, strutturali ed organizzative delle strutture ospedaliere ed assistenziali delle persone colpite da coma ed in stato vegetativo;
- e) approntamento dei criteri di accreditamento istituzionale delle strutture di cui all'articolo 3 , comma 3, lettera d), del regolamento 22 giugno 2007 , n. 1

2. Le proposte elaborate dal Comitato sul coma prevalentemente discusse in apposite conferenze con ASL, Associazioni di categoria del volontariato e sindacati, sono rese operative con delibere della Giunta Regionale, su proposta dell'Assessore Regionale alla Sanità.



Consiglio Regionale della Campania

Art.7

(Interventi assistenziali residenziali)

1. Gli interventi che la regione Campania attraverso le ASL assicura ai soggetti di cui all'articolo 2 e che rientrano nei livelli essenziali di assistenza, fermo restando quanto disposto dalle vigenti norme, sono:

- a) fornitura dei dispositivi e presidi sanitari in regime di libera scelta, al passo con le innovazioni cliniche riabilitative e tecnologiche senza aggravio di spese per le persone di cui all'art. 2 che sono assistite presso le loro residenze abituali;
- b) interventi di riabilitazione funzionale;
- c) interventi di riabilitazione psichica;
- d) interventi di insegnamento e assistenza ai familiari che prestano il loro contributo alla assistenza domiciliare.



Consiglio Regionale della Campania

Art.8

(Accreditamento provvisorio strutture sanitarie)

1. Nelle more della definizione delle linee guida di cui all'articolo 3 della presente legge l'Assessorato Regionale alla Sanità, sentito il parere della Commissione regionale sul comma , acquisito il parere del Dirigente dell'Area 20 Assistenza Sanitaria, a seguito di istruttoria effettuata dal Comitato Regionale per l'accREDITAMENTO istituzionale delle strutture per la cura e riabilitazione delle persone colpite da coma o stato vegetativo , nel rispetto delle norme dettate dall'art. 4, comma 1, lettera a), comma 4, lettere a) e b), comma 6, del regolamento accredita almeno una struttura per ogni provincia con un minimo di dieci posti letto a seguito di formale richiesta.

2. Per le strutture sanitarie, pubbliche e private accreditate, che presentano progetti che prevedano la presenza delle famiglie nell'attività di assistenza ai malati nei percorsi medico-assistenziali, quale parte integrante dell'attività socio-sanitarie (modelli quali le Case dei Risvegli, le Residenze integrate, le Società miste sanitarie, etc.) è riconosciuta la caratteristica del codice sperimentale, che è valutato dall'Assessorato alla Sanità con apposite classificazioni economiche che vanno ad integrare gli attuali riconoscimenti economici previsti per i codici che definiscono le strutture di settore (quali il codice 75).



Consiglio Regionale della Campania

Art.9

(Rapporti con le Associazioni)

1. Per la realizzazione degli interventi di cui agli articoli 3 e 4, le ASL e la Regione Campania si avvalgono, a titolo gratuito della collaborazione delle Associazioni che si occupano dell'assistenza ai malati di coma e in stato vegetativo attive sul territorio regionale ed iscritte all'Albo Regionale delle Onlus con questa specifica funzione.

2. Le Associazioni di cui al comma 1 sono previamente consultate prima dell'adozione di provvedimenti relativi agli interventi di cui agli articoli 3,4 e 5.



Consiglio Regionale della Campania

Art.10

(Informazione)

1.La Regione, in collaborazione con le Associazioni dei malati di coma ed in stato vegetativo della regione Campania, organizza campagne di sensibilizzazione e propone iniziative concrete per la prevenzione degli stati comatosi.



Consiglio Regionale della Campania

Art.11

(Norma Finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in 1.000.000,00 (un milione di euro) per ciascuno degli esercizi 2009/2010, si provvede con appositi stanziamenti di bilancio.