



Consiglio Regionale della Campania

Prot. n.10965/Gen.

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

Al Presidente della Commissione  
Consiliare 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 "Istituzione del registro regionale delle persone colpite da coma o da gravi cerebrolesioni, nonché della Commissione regionale sul coma della Regione Campania" (Reg.Gen.n.380)**

Ad iniziativa del Consigliere Francesco Casillo.  
Depositata il 30 settembre 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, **14 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



*Consiglio Regionale della Campania*

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, li 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



*Consiglio Regionale della Campania*

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 quanto le ASL intervengono, rimangono gli oneri di lunghi trasferimenti, e dell'assistenza.



*Consiglio Regionale della Campania*

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.



*Consiglio Regionale della Campania*

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° 13 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, disciplina l'istituzione del registro regionale sul coma e sulle gravi cerebrolesioni, nonché la costituzione della commissione regionale sul coma.



*Consiglio Regionale della Campania*

## Art.2

### (Registro regionale sul coma)

1. Presso l'Agazia regionale sanitaria – di seguito denominata ARSAN, - viene istituito il registro regionale sul coma, che raccoglie tutti i dati, le notizie utili e documenti necessari ad aggiornare annualmente, l'elenco delle persone che vengono ricoverate in strutture pubbliche o private accreditate in stato di coma.

2. Tale registro è tenuto nel rispetto della legislazione in materia di privacy, e messo a disposizione dell'Assessorato alla Sanità per gli usi consentiti dalla legge.

3. L'Assessorato regionale alla Sanità, con apposita delibera approvata dalla Giunta regionale, determina le modalità e le condizioni, della istituzione di detto Albo, i dati che le Aziende Sanitarie Locali – di seguito denominate AA.SS.LL. - debbono fornire, i rilievi statistici che annualmente dovranno essere prodotti, le modalità di trasmissione dei dati al Ministero della Salute.



*Consiglio Regionale della Campania*

Art.3

(Comitato regionale sul coma)

1.L'Assessorato regionale alla Sanità, avvalendosi dell'ARSAN, istituisce con apposita delibera di Giunta, il Comitato Regionale sul coma e gli stati vegetativi, secondo le direttive della presente legge, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore.



*Consiglio Regionale della Campania*

Art.4

(Composizione comitato regionale sul coma)

1. Il Comitato Regionale sul coma, è istituito con delibera della Giunta Regionale ed 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, etc. espresse dai Direttori Generali delle AA.SS.LL.;
- 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 Associazioni Sindacali Ospedalità privata accreditata (Aiop, Foai,).

2. L'attività di Segreteria del Comitato verrà effettuata da personale dell'Assessorato alla Sanità.



*Consiglio Regionale della Campania*

Art.5

(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) rapportarsi col Ministero della salute per scambiare documenti ed inviare tutte le informazioni richieste dal Ministero della Salute ed utili alla predisposizione del Registro nazionale sul coma;
- c) Predisposizione delle linee guida sulla cura ed assistenza alle persone colpite da coma ed in stato vegetativo della Regione Campania;
- d) individuazione delle caratteristiche tecnologiche, strutturali ed organizzative delle varie tipologie di strutture ospedaliere ed assistenziali delle persone colpite da coma ed in stato vegetativo;
- e) approntamento dei criteri di accreditamento Istituzionale delle strutture di cui al punto d), utili a modificare e integrare il regolamento n. 1/07, attuativo della Delibera Giunta Regione Campania n.7301/01.

2. Le proposte elaborate dal Comitato sul coma prevalentemente



*Consiglio Regionale della Campania*

discusse in apposite conferenze con AA.SS.LL., Associazioni di categoria del volontariato, sindacati, etc., verranno rese operative con Delibere della Giunta Regionale su proposta dell'Assessore Regionale alla Sanità.



*Consiglio Regionale della Campania*

## Art.6

### (Rapporti con le Associazioni)

1. Per la realizzazione degli interventi di cui agli articoli 2 e 3, le AA.SS.LL. 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. La Regione si impegna, attraverso l'Assessorato alla Sanità, a consultare le Associazioni di cui al punto 1, nelle occasioni in cui verranno approntati provvedimenti che riguardano interventi di cui agli articoli 3,4,5.



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art.7**

**(Informazione)**

1.La Regione, in collaborazione con le Associazioni dei malati di coma ed in stato vegetativo della regione Campania, organizza campagne di sensibilizzazione per la prevenzione dei fenomeni che portano al coma (quali l'uso del casco per evitare traumi cranici, sugli infortuni sul lavoro, sulle Case dei Risvegli, sulla rete delle strutture per le cure palliative,).



*Consiglio Regionale della Campania*

Art.8

(Norma finanziaria)

Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati  
in ..... per ciascuno degli esercizi 2009/2010, si  
provvede con le risorse dell'Unità.....



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art.9**

**(Dichiarazione d'urgenza)**

La presente legge è dichiarata urgente ai sensi degli art. 43 e 45 dello Statuto ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul BURC. La presente legge sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

È fatto obbligo, a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Campania.