

MOZIONE PRESENTATA DALL'ON. FABIOLA BOLOGNA ALLA CAMERA DEI DEPUTATI SULLE GCA; LA MOZIONE E' STATA APPROVATA

SINTESI

Le associazioni nazionali di familiari delle persone con esiti di gravi cerebrolesioni sono e sono state parte attiva in diversi gruppi di lavoro con le società scientifiche e con il Ministero della Salute, con il quale hanno istituito per un lungo periodo un seminario permanente, che è pervenuto alla pubblicazione del “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza - il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari”, e alla Carta di San Pellegrino, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con disordini di coscienza.

E' importante che tutte le gravi cerebrolesioni trovino risposte adeguate nella propria regione di residenza e omogeneamente in tutte le regioni italiane, per cui con questa mozione vogliamo impegnare il Governo a sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini di coscienza, assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato per la creazione di reti e per lo sviluppo di progetti di ricerca, finalizzata e non, sul tema; garantire un adeguato finanziamento a favore del Fondo nazionale per la non autosufficienza e del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del familiare, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave o gravissima; promuovere percorsi virtuosi di cura e presa in carico dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione del familiare fino alla fase degli esiti, per un progetto di vita e un'acquisizione di autonomia, facendo sì che l'implementazione di questi percorsi avvenga in maniera tempestiva e omogenea su tutto il territorio nazionale, sulla base di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, anche con l'obiettivo di creare le migliori condizioni, orientate, ove possibile, all'inclusione sociale, all'inserimento e al reinserimento scolastico e lavorativo. Vogliamo impegnare altresì il Governo a sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi per garantire percorsi di formazione e l'attivazione e implementazione di centri extraospedalieri, centri diurni specializzati per la presa in carico e il proseguimento di una riabilitazione estensiva, facilitando il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo; a promuovere la creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, ampliando la disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni italiane, perché il paziente, i familiari o le persone di fiducia del paziente possano avere una risposta appropriata alla sua libera scelta del luogo di cura; a garantire, con strumenti e fondi adeguati, la

giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e sulle terapie adeguate; a garantire, a livello nazionale in tutte le regioni, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti più rappresentative ai tavoli istituzionali di riferimento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo. Vogliamo impegnarlo altresì a promuovere iniziative atte a garantire l'operatività e la celerità della procedura di urgenza per la nomina di un amministratore di sostegno e a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche che possano implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali, dalla telemedicina alla teleriabilitazione e a tutti i dispositivi innovativi che possano migliorare la qualità di vita; ad istituire un registro nazionale delle persone con grave cerebrolesione acquisita, garantendo alle regioni risorse e strumenti adeguati allo svolgimento delle correlate attività che tale registro comporta, allo scopo di avere anche dati epidemiologici – di cui oggi non disponiamo - di incidenza e prevalenza della condizione, per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse; a incrementare le risorse o a istituire un fondo nazionale dedicato allo sviluppo di servizi sanitari e sociali per le persone con grave cerebrolesione e per le loro famiglie, anche con i finanziamenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza; a istituire, infine, una giornata nazionale del trauma cranico e una giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma.