



Non e' mai troppo tardi per essere quello che avresti potuto essere"
(George Eliot)

Una RETE oltre il COMA

Si è svolto nei giorni 29 e 30 Settembre 2006 questo Convegno a FIRENZE , nel Palazzo dei Congressi, promosso dalla Associazione Toscana Traumi Cranici, dalla Federazione Nazionale delle Famiglie, dalla Simfer e con la collaborazione della Regione Toscana-Assessorato alla Salute, il Comune di Firenze e la Società della Salute.

Scopi di questa RETE sono :

- definire modalità e parametri comuni e condivisi sia nelle strutture similari e con *mission* clinica sequenziale nella “filiera” tra 118, Terapie Intensive ,Neurochirurgie, cod. 75, cod.56 ed infine attività riabilitative ed assistenziali nel Territorio;
 - permettere la costruzione di una casistica omogenea in questo settore clinico con l’obbiettivo sia della ricerca (clinica ed epidemiologica) , che della verifica e gestione delle attività stesse;
 - permettere un monitoraggio gestionale ed organizzativo del settore per una approfondita verifica anche delle esigenze di investimento e delle risorse allocate;
 - permettere la definizione del fabbisogno (quantitativo e qualitativo) dei diversi “nodi” della Rete stessa, ed in particolare anche di strutture di assistenza specifica prolungata residenziale per accogliere, come è stato ipotizzato in un recentissimo documento proposto dal Ministero della Salute, quei Soggetti (cosiddetti stati vegetativo in particolare ma non solo) che le attività riabilitative non siano in grado di recuperare che parzialmente e che non debbono esser abbandonati.
- Quindi in sintesi rendere concreto il Diritto di queste Persone, e delle loro Famiglie, ad avere seriamente una completezza e continuità della cura**

Alcune Regioni e molti Centri di Riabilitazione si sono già positivamente impegnati in questa direzione, ma purtroppo molte di più sono le situazioni in cui le Famiglie sono abbandonate da sole a fronteggiare queste situazioni gravissime. E tutti sappiamo come questa “nuova epidemia” stia crescendo rapidissimamente nei numeri e nella gravità : sia per come traumi cranici sia come esiti di anossie ed ischemie cerebrali (i caschi, il 118 e le Unità Coronariche salvano le vite ma poi i salvati debbono poter tentare di ritornare veramente a vivere).

Le Associazioni dei pazienti e delle famiglie sono cresciute in molte Città e Regioni ed ora si sono federate a livello nazionale per avere maggiore forza nel sostenere le proprie richieste verso il mondo della Sanità nazionale e periferico, e verso le Comunità locali e le Regioni perché questi problemi non siano più dimenticati e sottovalutati come lo sono stati fino ad oggi purtroppo.

Da tempo i Fisiatri collaborano concretamente con questa Federazione , ed i vari Centri di Riabilitazione collaborano nel proprio territorio con le Associazioni per migliorare la qualità dei servizi e dei risultati. La Simfer negli ultimi anni ha promosso alcune iniziative anche di indagine sul piano nazionale per definire quale sia la reale offerta , ed il reale fabbisogno in questo settore. Nel 2004 un primo Censimento delle strutture e delle loro caratteristiche, che nei prossimi mesi verrà ulteriormente approfondito ed aggiornato per rendere trasparente tutto ciò, informandone per primi gli Utenti . Dobbiamo infatti anche combattere alcune forme di illusione e di sfruttamento del dolore e della speranza che in questo campo si sono manifestate in Italia ed in altri Paesi europei. Basti pensare a quante speranze fa nascere la sola parola “risveglio”se non correttamente utilizzata, e come si possano tradurre le illusioni in grandi introiti finanziari .

Nel 2004 e 2005 sono state realizzate anche 2 Conferenze internazionali di Consenso coinvolgendo tutti gli operatori e le autorità sanitarie, oltre che le Associazioni. In queste occasioni è stato evidenziato come sia necessario il consapevole impegno di tutta la Comunità per affrontare questi delicatissimi problemi in un modo valido ed efficace.

La stessa evidenza scientifica oramai mostra come non si può raggiungere una reale e efficace senza la piena condivisione e partecipazione delle Persone, che debbono esser sempre partecipi di ogni decisione per la tutela dei loro diritti e per il riconoscimento dei loro reali bisogni, ma anche della sostenibilità finanziaria.

Oggi la situazione in alcune parti del Paese comincia ad esser quasi soddisfacente per i bisogni locali : ad es. qui in Toscana esiste una Rete vicina ad esser in grado di rispondere ai bisogni locali in termini di qualità, quantità, collegamenti a monte ed a valle, formazione continua del personale ed integrazione con le Associazioni e la Comunità. Questa iniziale Rete si avvale dei Centri di Volterra, Viareggio, Prato ed Arezzo - Monteverchi, ma appare carente in particolare l'area fiorentina che viceversa presenta casistiche molto numerose di problemi impegnativi e dolorosi, come hanno mostrato alcune indagini della Società della Salute.. Qui come in altre parti d'Italia sono necessari investimenti nelle strutture sanitarie ed assistenziali : ma in particolare è indispensabile un forte rapporto con la Comunità e con tutte le sue potenzialità di intervento preventivo ed assistenziale, mirando al completo inserimento sociale dei soggetti colpiti da questi problemi..

Uno degli obiettivi di questo Convegno è stato proprio stimolare tutte le Regioni a confrontarsi concretamente su questi temi, perché assumano chiare responsabilità per la creazione in tutto il territorio delle strutture necessarie per la Rete : dall'Emergenza alla Riabilitazione al reinserimento familiare e domiciliare.

Non è sufficiente che si realizzino i Reparti di Riabilitazione per le Gravi Cerebrolesioni, con requisiti e competenze appropriate, ma ad es. debbono esser definite le normative per la fornitura di Ausili per la persona, per l'assistenza ed il mantenimento dell'autonomia a domicilio, per il sostegno alle Famiglie

Va detto che comunque sono stati fatti dei grandi passi in avanti anche in tempi relativamente brevi : questi Reparti sono stati definiti per la prima volta in un Decreto del 1992 sulla "Alta Specialità Riabilitativa", cioè solo circa 14 anni fa. Specie negli ultimi anni dal 2000 potremmo esser anche orgogliosi per lo sviluppo che questo campo clinico ha avuto in Italia

Ma oggi che sia sul piano sociale che sul piano scientifico sappiamo molto bene cosa e come si debba rispondere a questi problemi, ogni ritardo è una grave colpa.

Nella conclusione del Convegno la Presidente dell'Associazione della Toscana Ivana Cannoni e il Presidente della Federazione Paolo Fogar hanno presentato un Documento che sintetizza le richieste che le Famiglie fanno al Sistema Sanitario e socio-assistenziale, e su questo Documento le Regioni (Lombardia, Veneto, Lazio, Emilia, Toscana) ed il Ministero della Salute si sono confrontati ed impegnati positivamente.

Rispondendo a queste attese, nella giornata conclusiva del Convegno in particolare la Regione Toscana, sulla scorta di quanto già indicato nel vigente Piano Sanitario Regionale, ha presentato un progetto concreto per affrontare le esigenze della Città di Firenze, della Società della Salute e del Policlinico di Careggi realizzando al più presto una nuovissima struttura che risponda a questi bisogni, completando ed ottimizzando la Rete integrata Toscana già presente in varie zone con strutture Ospedaliere intensive e servizi di reinserimento territoriale.

Firenze, 30 Settembre 2006

Paolo Fogar
Presidente Federazione Nazionale delle Associazioni delle Famiglie
Alessandro Giustini
Past President Simfer
Direttore Auxilium Vitae -Volterra