

Roma, centro-pilota per il post-coma. A rischio chiusura

la denuncia

di Francesca Lozito



Al Santa Lucia di Roma 241 persone in mobilità a causa di una vertenza con la Regione Lazio. Dipendenti e parenti dei malati occupano simbolicamente l'ospedale. La struttura è un punto di riferimento per la riabilitazione neuromotoria, con 2.400 pazienti ricoverati ogni anno. Un patrimonio da tutelare

La Santa Lucia di Roma a rischio chiusura. Un centro di alta specializzazione che si occupa di riabilitazione neuromotoria, punto di riferimento per disabili, per malati in stato vegetativo e per le loro famiglie, a causa dei problemi economici della sanità del Lazio si ritrova da un giorno all'altro con 241 persone in mobilità. Mettendo a rischio il supporto a tante persone.

I numeri dell'assistenza del Santa Lucia spiegano più di qualsiasi altra cosa che non si tratta di un piccolo ospedale: ogni anno vengono assistiti 2.400 pazienti tra ricoveri e day hospital riabilitativi, 700 sono le riabilitazioni ambulatoriali, di cui 300 riguardanti bambini, e 250 mila sono le prestazioni ambulatoriali l'anno tra visite, esami strumentali e altro. Ma il Santa Lucia è noto anche per l'attività di carattere scientifico, che lo fa figurare al primo posto nella produttività per le neuroscienze in Italia e al sesto posto tra tutti i 43 Irccs, superando anche ospedali più blasonati come il Besta di Milano. «È una situazione assurda - denuncia Rita Formisano, primario dell'Unità post coma - in 25 anni di lavoro mi ritrovo a vedere minacciata l'attività che con personale qualificato e ad alta intensità assistenziale portiamo avanti nei confronti di tanti cittadini». Il reparto diretto dalla Formisano è un punto di riferimento nazionale per le persone in stato vegetativo e conduce studi anche in collaborazione con prestigiose università straniere.

La misura della disperazione legata al rischio che corre la sopravvivenza di questo centro è tutta racchiusa in una tenda piantata simbolicamente nel piazzale della Fondazione, a segnare il gesto estremo dell'occupazione. Questa mattina davanti al piazzale dell'Ospedale verranno illustrate le ragioni per cui si è deciso di occupare la Fondazione. «La mobilitazione - spiegano - è stata promossa da un Coordinamento formato da utenti, disabili e da quanti in questi anni hanno potuto usufruire dei servizi di riabilitazione offerti dal Centro; coinvolgeremo tutta la cittadinanza e il mondo della disabilità». L'occupazione è solo l'avvio di una mobilitazione che mira a coinvolgere le istituzioni a tutti i livelli, e l'intero mondo della disabilità: «Non permetteremo che il Santa Lucia subisca questo incomprensibile destino, perché i livelli di cura assicurati da questo Istituto non sono disponibili in altre strutture della regione», spiega ancora il Coordinamento.

A fine anno la Regione Lazio ha equiparato, attraverso un decreto, la Fondazione a una semplice clinica privata, senza tenere in considerazione che questa è invece un Ospedale di rilievo nazionale e di alta specializzazione, riconosciuto per legge e che rappresenta nel Sistema sanitario regionale e nazionale un centro di eccellenza dove si assicurano ai pazienti prestazioni di alta qualità riabilitativa:

Ricerca e attività scientifica
Non solo un centro per l'assistenza, ma anche un polo di ricerca. Sul sito della Fondazione Santa Lucia (www.hsantalucia.it) è presente un report dettagliato dell'attività scientifica per ogni anno. L'ultimo presente, quello del 2008, riporta ben 72 incontri di carattere scientifico tra seminari, letture e aggiornamenti a livello internazionale. Noto è anche lo sviluppo e la promozione di attività sportive per i disabili e la brevetazione di ausili. (F.Lo.)



L'equipe di Rita Formisano (a destra, davanti)

Questo significa che il Santa Lucia ha maggiori costi rispetto a un nosocomio normale, ma questi costi non sono oggi coperti dal tariffario applicato dalla Regione.

C'è poi un problema legato alla cessione da parte dell'Istituto di crediti alla Regione come pagamenti Inps, che, a causa del non pagamento da parte della Regione, ha portato l'Istituto previdenziale a mettere il Santa Lucia nella lista degli inadempienti. Insomma, il tutto rientra

nella politica di rientro della Regione Lazio che ha ormai da tempo la sanità commissariata.

Come conseguenza di tutto questo, dunque, l'Istituto ha avviato le pratiche di licenziamento per 241 operatori sanitari. La conseguenza prima è, ovviamente, la compromissione della riabilitazione neuromotoria intensiva per decine di pazienti. Il decreto che sta sancendo la fine del Santa Lucia è già stato impugnato dalla Fondazione: il 29 gennaio il Tar dovrà esprimersi sulla sospensiva di tale atto amministrativo.

fine vita

di Pier Luigi Fornari

La «melina» degli emendamenti



Domènico Di Virgilio (Pdl) chiede «un esame di coscienza» ai capigruppo della Commissione Affari sociali della Camera per accelerare l'iter della proposta di legge sul fine vita. Il relatore ha proposto, ad esempio, che «si decida di far intervenire per ogni emendamento un solo componente per gruppo». Ieri sono stati votati solo 3 emendamenti all'articolo 1 del testo base, il ddl approvato al Senato. Ne restano 203. «Da un lato sono soddisfatto perché l'andamento dei lavori dimostra che il dibattito non è strozzato», afferma Di Virgilio «preoccupato», però, per il fatto che i lavori procedano a rilento. L'esame riprenderà martedì. Mercoledì la conferenza dei capigruppo dovrebbe fissare la data dell'inizio dell'esame in aula. Intanto il presidente del Movimento per la Vita, Carlo Casini, auspica che la decisione della radicale del Pd Maria

Antonietta Farina Coscioni di ritirare 2300 emendamenti renda «più facile la rapida approvazione di una legge che, all'indomani della morte di Eluana, era stata promessa entro tre giorni». La speranza è che il «si» finale arrivi almeno a un anno da «quella drammatica morte (9 febbraio)». A pochi giorni dalla scelta del Pd di candidare Emma Bonino come governatore del Lazio, il presidente di Mpv avverte che «la legge non può diventare merce di scambio in inciuci politici mirati a non disturbare il manovratore durante la campagna elettorale: la legge deve e può essere approvata prima delle prossime elezioni regionali».

Secondo Casini, tra gli emendamenti restanti alcuni «si oppongono radicalmente alla logica seguita dal Senato che afferma l'indisponibilità della vita umana», altri «si limitano a modifiche di carattere puramente formale». I primi «sono da respingere senza esitazione», i secondi «rischiano invece di essere utili solo a chi la legge la vorrebbe rinviare il più possibile». Secondo Mpv occorre che nelle elezioni regionali «tutti sappiano qual è la reale posizione dei partiti sul valore della vita nei momenti di estrema fragilità».

di Silvia Guzzetti

fuoriporta

Scozia, il parlamento pensa al suicidio



«Abbiamo chiesto, con una lettera al presidente

del parlamento scozzese, di esaminare se la nuova proposta di legge entri in conflitto con la convenzione europea sui diritti umani». Gordon MacDonald, portavoce per la Scozia di Care not killing alliance, un'associazione pro vita, spiega così l'ultima iniziativa per fermare la legalizzazione del suicidio assistito. La legge è stata proposta da Margo MacDonald, una deputata indipendente che soffre del morbo di Parkinson. «Pensiamo che il parlamento discuterà e voterà sulla legge prima della fine di giugno. Quasi sicuramente la nuova legislazione verrà respinta perché la volontà politica è contraria al suicidio assistito», spiega MacDonald Gordon, che aggiunge però come «questo non riflette necessariamente il pensiero della pubblica opinione. Due sondaggi hanno dato risultati opposti sull'argomento. Purtroppo la risposta degli intervistati spesso

La Camera di Edimburgo si prepara a votare una proposta di legge avanzata da Margo MacDonald, deputata che soffre di morbo di Parkinson e chiede la depenalizzazione della «morte volontaria assistita». Anche in Inghilterra è prevista a breve l'approvazione delle linee guida in materia

dipende da come viene formulata la domanda. È difficile sapere come la pensano gli scozzesi. Credo che ci sia molta ignoranza sull'argomento. Molti si fermano al sentimento iniziale di simpatia e partecipazione per il dolore del sofferente e non analizzano le conseguenze di una legalizzazione del suicidio assistito».

Anche la Gran Bretagna attende per metà febbraio l'approvazione definitiva delle linee guida in materia di suicidio assistito preparate dal pubblico ministero Keir Starmer. Linee guida che sono

Le ambigue linee guida inglesi

Sono state presentate lo scorso settembre - in vigore con effetto immediato - le linee guida inglesi concernenti i casi di suicidio assistito. Aiutare una persona a morire resta un reato punibile con una condanna a un massimo di 14 anni di carcere. Vengono specificati tuttavia 16 elementi che portano a un procedimento giudiziario e 13 che invece lo escludono. Una soluzione salomonica per alcuni, fortemente ambigua per altri.

state pensate, anche lì, in risposta alla richiesta di Debbie Purdy - una malata di sclerosi multipla che vorrebbe morire con l'aiuto del marito - rivolta ai Law Lords, la più alta corte di appello del Regno Unito, di chiarire se un parente o un amico che assiste una persona che si suicida può essere incriminato.

Il suicidio assistito è illegale in questo momento in Gran Bretagna e chi lo favorisce dovrebbe finire sotto processo», spiega Alastair Thompson, portavoce per Inghilterra e Galles sempre di Care not killing alliance, «eppure

118 persone sono andate nella clinica svizzera Dignitas e sono morte, con l'aiuto di un parente o di un amico, senza che questi ultimi venissero incriminati».

«Siamo molto preoccupati - continua Thompson - della direzione in cui si sta muovendo. Se le linee guida verranno definitivamente approvate significa che un parente potrà aiutare un portatore di handicap o un malato terminale ad andare in Svizzera a morire. Ad essere incriminati saranno soltanto i parenti di persone sane. Una discriminazione aberrante. Siamo preoccupati anche per la definizione di sanità mentale che viene data. Diverse associazioni di medici, non legate al movimento per la vita, hanno anche espresso preoccupazione perché le linee guida ritengono che chi ha tentato più volte di suicidarsi è ritenuto mentalmente in grado di decidere per se stesso. Mentre secondo la professione medica chi tenta il suicidio è da ritenersi malato e soprattutto bisognoso di aiuto».

Bologna

Stati vegetativi: un registro anche per la vita



Per l'amministrazione comunale di Bologna il registro dei testamenti biologici è diventato

sorprendentemente una priorità. Addirittura più importante del bilancio. Il voto è stato fissato infatti per il 25 gennaio. Per garantire che non ci sia nessun ritardo, la delibera sul biotestamento sarà messa in cima ai lavori della seduta. Nel testo finale, che porterà al registro dei Dat (disposizione anticipata di trattamento), si tiene conto dell'atto di indirizzo approvato a fine novembre dal consiglio comunale, di quanto emerso dalle udienze conoscitive e dell'iniziativa di delibera popolare della Rete Laica. Si prevederà pertanto sia la possibilità di depositare la dichiarazione da un notaio sia in Comune. Intanto Maria Cristina Marri dell'Udc ha rilanciato una vecchia proposta della Casa dei risvegli e di Fulvio De Nigris, direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma: quella di costituire un registro delle persone in stato vegetativo permanente affinché «alla società del reddito, del profitto e della produttività si affianchi quella della solidarietà e della dignità umana».

Una proposta, quella della Marri, che ha trovato nella maggioranza reazioni contrastanti. Aperture condizionate (il registro del biotestamento e quello degli stati vegetativi devono essere separati) insieme a bocciature in nome della non competenza comunale (la stessa che dovrebbe valere anche per il registro di fine vita, anche se in questo caso c'è un silenzio assordante). E proprio sul registro degli stati vegetativi interviene De Nigris. «Durante la mia audizione nel novembre scorso, davanti alla commissione preposta in Comune, nel ribadire come sia legittimo istituire un registro sul testamento biologico (per chi ne ha piena facoltà), lanciai la proposta di una maggiore attenzione alle persone in stato vegetativo che quando ritornano al domicilio o in strutture di lungodegenza hanno bisogno di assistenza, condivisione di bisogni, titolarità di un ruolo che compete loro in una società civile. Istituire anche un registro per gli stati vegetativi e di minima coscienza può significare non solo avere dati epidemiologici precisi (cosa che non c'è neanche a livello nazionale) ma capire l'entità di un problema intanto nella nostra città, e perché no successivamente in provincia e Regione».

Prosegue De Nigris: «Sono importanti i centri di eccellenza ma nel momento del rientro al domicilio si combatte la sfida più difficile, per l'assistenza e contro la solitudine, per cercare di riannodare quel filo spezzato con la vita». Sapere quante sono le persone che vivono una condizione di stato vegetativo e di minima coscienza, qual è la ricaduta sulle loro famiglie, conclude De Nigris «può essere importante per migliorare i servizi ed il sistema della cura. Abbiamo un patrimonio di manager, funzionari, professionalità sanitarie e non, di operatori nel mondo dell'associazionismo e del volontariato che non sono stati e non sono estranei a questi problemi. Si tratta soltanto di ottimizzare le risorse, creare un tavolo di lavoro che si confronti e poi operi».

Stefano Andriani