



Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA'
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA,
DEI LIVELLI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA

IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, ed integrazioni, recante riordino della disciplina in materia sanitaria;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con decreto del Presidente della Repubblica il 7 aprile 2006 ed in particolare l'articolo sulla non autosufficienza e sui disabili, che prevede l'implementazione di una rete integrata dei servizi sanitari e sociali, potenziando l'assistenza territoriale, i supporti tecnologici e i pacchetti di servizi per l'assistenza ai malati cronici. Nel PSN è ribadita, inoltre, la centralità dell'individuo nei processi assistenziali e sanitari e la necessità che i servizi e gli operatori si attivino per rispondere, in maniera coordinata e continuativa, alla molteplicità dei bisogni, causati dall'evento lesivo, espressi dai pazienti;

VISTO il Decreto Ministeriale del 12 settembre 2005 che istituiva la Commissione tecnico scientifica sullo stato vegetativo e stato di minima coscienza avente come finalità lo studio ed un'approfondita ricerca di carattere statistico, medico, scientifico e giuridico circa le dimensioni del fenomeno connesso ai pazienti in stato vegetativo e/o minimamente cosciente nel nostro Paese;

VISTO il documento "Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" elaborato a conclusione dei lavori della Commissione istituita con D.M. 12 settembre 2005;

VISTO il D.M 23 maggio 2008 "Delega di attribuzioni del Ministro del Lavoro, della salute e delle politiche sociali al Sottosegretario di Stato, on.le Eugenia Roccella, per taluni atti di competenza dell'amministrazione";

CONSIDERATO che il numero e l'aspettativa di vita di soggetti in stato vegetativo e/o minimamente cosciente è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati;

CONSIDERATO che il progresso tecnico-scientifico e l'implementazione delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione hanno determinato sia un miglioramento della qualità dell'assistenza che una prolungata sopravvivenza a patologie degenerative cerebrali;

RILEVATO che le questioni bioetiche, tecnico-operative e clinico-scientifiche connesse all'assistenza e alla cura delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza assurgono sempre più all'attenzione del mondo scientifico e dell'opinione pubblica,

CONSIDERATA l'opportunità di definire un documento che, sulla scorta delle conoscenze epidemiologiche e scientifiche possa fornire un'accurata valutazione delle problematiche relative alla verifica di modalità di comunicazione e di elementi di coscienza nei pazienti in stato vegetativo e stato di minima coscienza;

RITENUTO utile istituire un "Gruppo di Lavoro sullo stato vegetativo e di minima coscienza" per perseguire le finalità sopra dette;

DECRETA

Articolo 1 (istituzione)

E' istituito il seguente "Gruppo di Lavoro"

PRESIDENTE

On.le Eugenia Roccella Sottosegretario di Stato Ministero del Lavoro, Roma
della Salute e delle
Politiche Sociali

COMPONENTI

Prof. Rita Formisano	Direttore Unità Post-coma	Ospedale di Riabilitazione IRCCS Fondazione Santa Lucia	Roma
Prof. Gianluigi Gigli	Professore Straordinario di Neurologia	Facoltà Medicina e Chirurgia Università di Udine	Udine
Prof. Rodolfo Proietti	Ordinario di Anestesia e Rianimazione	Università Cattolica Sacro Cuore Policlinico "A. Gemelli"	Roma
Prof. Paolo Maria Rossini	Ordinario Clinica Neurologica	Università Campus Biomedico	Roma
Prof. Giuliano Dolce	Direttore Scientifico Centro RAN (Ricerca Avanzata in Neuroriabilitazione)	Istituto S. Anna	Crotone
Prof. Arrigo Moglia	Direttore Dipartimento di Scienze Neurologiche	Università degli studi	Pavia
Prof. Antonio Carolei	Ordinario Clinica Neurologica	Università degli studi	L'Aquila

Prof. Alberto Zangrillo	Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione Cardio-Toraco-Vascolare Professore Ordinario I° Fascia in Anestesiologia e Rianimazione	IRCCS Ospedale S. Raffaele Università Vita-Salute S. Raffaele	Milano Milano
Prof. Assunta Morresi	Docente in Chimica e Fisica Facoltà Scienze Matematiche Fisiche e Naturali e Facoltà di Lettere Membro Comitato Nazionale di Bioetica	Università degli studi Presidenza Consiglio dei Ministri	Perugia Roma
Dott. Marcello Imbriani	Direttore Scientifico	Fondazione S. Maugeri	Pavia
Dott. Placido Bramanti	Direttore Scientifico IRCCS	Centro Studi Neurolesi Bonino Pulejo	Messina
Dott. Massimo Fini	Direttore Scientifico IRCCS	S. Raffaele	Roma
Dott.ssa Matilde Leonardi	Direzione Scientifica	Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta	Milano
Prof.ssa Maria Rachele Zylberman	Direttore U.O. Complessa di Neuroriabilitazione	S. G. Battista	Roma

Partecipano ai lavori del Gruppo, i seguenti rappresentanti del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali:

Dott. Filippo Palumbo	Direttore Generale	Direzione della program sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema	Roma
Dott. Massimo Giannone	Direttore Uff. V	Direzione della program sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema	Roma
Dott. Marco Spizzichino	Dirigente Statistico	Direzione della program sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema	Roma

Le funzioni di segretario della Commissione saranno assicurate dalla dott.ssa Caterina Gervasio e dalla dott.ssa Loreta De Carolis, Dirigenti Medici della Direzione Generale della programmazione sanitaria.

Il Gruppo di lavoro, qualora lo ritenga utile, ha facoltà di consultare qualificati Esperti nelle problematiche trattate, senza oneri a carico dell'Amministrazione.

Articolo 2 (funzioni)

Il Gruppo di lavoro, ha il compito di elaborare un documento aggiornato circa:

la definizione di stato vegetativo e stato di minima coscienza;

le conoscenze epidemiologiche che aiutino a caratterizzare le dimensioni della condizione di stato vegetativo e di stato di minima coscienza, anche in riferimento alla sua evoluzione ed all'outcome, precisandone le possibilità di recupero nei diversi tipi di etiologia e nelle diverse fasi di malattia;

le evidenze scientifiche che documentino la persistenza di elementi di coscienza e di modalità di comunicazione più o meno elementari nei pazienti in stato vegetativo e stato di minima coscienza;

gli strumenti e i metodi di indagine con i quali tali elementi di coscienza e tali modalità di comunicazione possano essere meglio riconosciuti.

Articolo 3 (Spese partecipanti)

Il presente decreto non comporta oneri per il Bilancio dello Stato, atteso che non è previsto compenso per i Componenti. Le spese di missione sono a carico degli Enti del Servizio Sanitario Nazionale cui appartengono gli Esperti Componenti o a carico degli stessi Esperti Componenti.

Il presente decreto verrà trasmesso all'ufficio Centrale del Bilancio presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ex Ministero della salute.

Roma, 15 ottobre 2008

PER IL MINISTRO
IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO
On.le Eugenia ROCCELLA