

STATO VEGETATIVO. FULVIO DE NIGRIS: BENE APERTURE GOVERNO E RETE PER NON LASCIARE SOLE LE FAMIGLIE

Famiglie, ruolo delle associazioni, dialogo con le istituzioni. È aperto il dibattito in Italia all'indomani della seconda giornata nazionale degli stati vegetativi. Dal ministro della Salute, Renato Balduzzi, arriva la proposta di creare un "Libro verde" che, oltre a monitorare la condizione degli oltre tremila pazienti italiani, si occupi di superare le criticità esistenti attraverso una rete sul territorio. Positiva la reazione di molte associazioni, che però lamentano scarsa visibilità per queste patologie e l'isolamento delle famiglie. Gabriella Ceraso di Radio Vaticana ne ha parlato con Fulvio de Nigris dell'associazione Gli amici di Luca, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma alla "Casa dei risvegli Luca De Nigris.

L'intervista al Giornale Radio di Radio Vaticana 10/2/2012

www.amucidiluca.it/files/radiovaticana.mp3

R. — Ritengo che le parole del ministro siano di grande apertura, sensibilità e anche di progettualità politica. Adesso, la cosa che interessa è quella della praticità delle cose: io, tra l'altro, ho proposto anche un progetto di legge sugli stati vegetativi che possa avere un fondo ad hoc. Credo, però, che ricostruire un tavolo — se le Associazioni sapranno cogliere questo segnale politico — sia utile. E spero che si perda un po' di vista il protagonismo del dolore e si vada veramente sulla rappresentatività delle famiglie.

D. — La centralità della famiglia risulta anche dallo studio dell'Istituto Besta, presentato ieri in occasione della Giornata: sono le famiglie il sostegno dei pazienti e soprattutto le donne, il 77 per cento delle quali assiste i 3.500 malati italiani...

R. — Il coma è una malattia della famiglia: intorno a questo capezzale ci sono tutti. Purtroppo, la Giornata nazionale degli stati vegetativi ha avuto poca copertura mediatica. Dovremmo tutti quanti impegnarci affinché i riflettori siano accesi quando le famiglie si trovano a dover fare i conti con problemi psicologici, ma anche economici: un paziente in stato vegetativo a casa può costare alla famiglia fino a 3.500 euro al mese. Oggi, dobbiamo farne un questione di sistema.

D. — Quali sono le priorità e gli obiettivi fino alla prossima Giornata nazionale dello stato vegetativo?

R. — Il lavoro da fare oggi è quello di aprire il dialogo col Ministero e quello poi dell'attuazione delle linee guida sugli stati vegetativi. Noi abbiamo anche un grande progetto, ovvero la prima Conferenza di consenso delle associazioni. Il ministro diceva che non bisogna essere soli e agire da soli: credo sia importante la comunione e la collaborazione. (mg)