



Onorevole Ministro
Giulia Grillo

Ministro della Salute

Email: segreteriaministro@sanita.it

Egregio Direttore Generale
Dr. Andrea Urbani

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute

dgprog@postacert.sanita.it

Egregia Dr.ssa Tiziana De Vito

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute

Oggetto: Accordo ai sensi dell'art. 4 comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997 n.281 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, sul documento concernente "Linee di indirizzo per l'individuazione dei percorsi appropriati nella rete della riabilitazione". Nuove osservazioni della Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale (Faip Onlus)

Onorevole Ministro Grillo,

prima di definire le argomentazioni tecniche contenute nella "Linee di indirizzo per l'individuazione dei percorsi appropriati nella rete della riabilitazione" si vuole evidenziare la necessità di considerare il percorso riabilitativo in particolare per la **Persona con lesione al midollo spinale**, (codice 28) come un processo articolato e complesso che riguarda tutto il recupero delle diverse autonomie per permettere alla stessa Persona di poter recuperare complessivamente le proprie capacità compatibili con la lesione midollare.

Si intende con ciò definire un Progetto Individuale circostanziato che possa vedere la Persona al centro delle attività di recupero non solo e non tanto di quelle strettamente muscolo-scheletrico -quanto invece di tutto un percorso per il recupero dell'autonomia e dell'indipendenza che possano permettere alla persona di poter

Sede operativa e Presidenza Federale: via Filippo Corridoni n. 13 – 00195 Roma – Tel. 06.78851262

e-mail: presidenza@faiponline.it – faiponlus@pec.it

Sede Legale: Via Giuseppe Cerbara, 20 e 38 - 00147 – Roma

– Sito Internet: www.faiponline.it

Email: segreteria@faiponline.it –

P. I. 02518650540 - C.F.. 96095360580



ambire ad un livello di vita dignitoso in ottemperanza alle aspettative di vita di una persona così detta normale.

Per determinare ciò è fondamentale garantire a questa Persona una presa in carico personalizzata da parte della Unità Spinale (codice 28) che lo accoglie sin dal primo momento dopo l'evento lesivo e che diviene la responsabile dell'attuazione del Progetto Individuale, questo anche se la persona non possa terminare l'intero percorso del recupero dell'autonomia nella struttura che lo ha accolto come primo ricovero.

Si ritieni inoltre precisare che le competenze professionali, oltre che le componenti infrastrutturali organizzative e funzionali delle Unità Spinali, diventano essenziali per garantire alla persona con lesione al midollo spinale, il buon esito del percorso per il recupero dell'autonomia e della successiva indipendenza compatibilmente con il livello della lesione, e che pertanto tali servizi debbano essere assolutamente garantiti anche alle persone con lesione al midollo spinale che richiedono di essere ricoverati dopo il primo ricovero (in acuzie), per la cura delle complicanze secondarie e terziarie che la lesione midollare può comportare con il passare del tempo.

Qualsiasi azione che non tiene in considerazione tali necessità, di fatto non garantisce alla Persona con lesione al midollo spinale, il suo diritto alla salute, garantito oltre che dalla Carta Costituzionale, anche da evidenze scientifiche internazionali dimostrabili e documentabili.

In riferimento al documento in oggetto, questa Federazione, continua, in linea con quanto già manifestato nel dicembre dello scorso anno, ad esprimere forte preoccupazione e contrarietà al principio espresso nel capoverso che definisce il percorso Riabilitativo delle Persone con Lesione Midollare traumatica e non traumatica (cod. 28).

Le indicazioni, e/o posizioni apodittiche riportate nelle "Linee di indirizzo per l'individuazione dei percorsi appropriati nella rete della riabilitazione" sono prive di ogni e qualsivoglia riferimento scientifico letterario ed esperienziale, denaturano completamente quanto sancito nei documenti citati e applicato da anni nelle Unità Spinali italiane che, grazie a questo lavoro di evoluzione tecnica e culturale, hanno raggiunto i massimi livelli di qualità scientifica e professionale anche a livello internazionale.

L'applicazione di tale proposta distruttiva del percorso sin ora garantito riporterebbe indietro di almeno oltre vent'anni l'offerta di presa in carico comprensiva di cura e riabilitazione per la Persona con lesione midollare.



Siamo stupiti, oltre che perplessi e preoccupati, che la complessità del quadro di lesione midollare con tutte le sue manifestazioni autonome e generali possa essere ricondotta alla sola funzione respiratoria, basti citare le necessità clinico-riabilitative della vescica e dell'intestino neurologici presenti anche nelle lesioni più basse che trovano risposte qualificate solo presso le Unità Spinali.

Nel dicembre dello scorso anno avevamo inviato a Lei Signor Ministro e ai Dirigenti degli Uffici preposti nostre attente ed accurate considerazioni, abbiamo finanche incontrato alcuni Dirigenti del Ministero della Salute per confrontarci sui temi specifici, notiamo con estremo rammarico che le nostre considerazioni e sollecitazioni, motivate peraltro da armonico e complesso supporto scientifico, non sono state minimamente considerate e valutate nell'attuale documento finale.

Pertanto è doveroso evidenziare quanto segue e contestare pedissequamente quanto riportato nel documento oggetto di accordo Stato- Regioni, oggi fortemente contestato:

4.1.1 “Definizione”:

La rete delle Unità Spinali regionali, costituisce il fulcro di riferimento dei Servizi dedicati al trattamento delle persone con lesione al midollo spinale (LM).

L'Unità Spinale (US) si configura come una struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutico-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, traumatica e non traumatica. Essa costituisce il punto di riferimento per il trattamento delle persone con lesioni midollari, con particolare riferimento ai pazienti con maggiore criticità clinica, per il follow up specialistico e per il trattamento delle successive complicanze.

È inoltre punto di riferimento per le attività di formazione e aggiornamento e per la ricerca clinica.

Per sostanziare questo assunto, sarebbe necessario inserire nel testo che le US, come Strutture di Riferimento nella rete dedicata, siano "cabina di regia" (termine già citato per il cod. 56) tra l'acuzie e la dimissione. Lo specialista/equipe dell'US dovrebbe definire il setting corretto di trattamento e riabilitazione, potendo anche avvalersi di altre strutture con competenze accertate (purchè accreditate come tali in una rete regionale), in quanto titolare del PRI del paziente sin dalla presa in carico dall'evento acuto. Tale possibilità di giudizio è basata sull'esistenza all'interno delle



US di competenze di alta specializzazione (multi professionali e multidisciplinari) che garantiscono sulla coerenza del PRI, in tutte le componenti necessarie.

Il ruolo delle US (cod. 28) nella rete, si definisce centrale sia nel guidare il percorso sin dall'evento acuto alla "Riabilitazione intensiva ad alta specializzazione" (definire il setting corretto e la tempistica del trasferimento, coordinare la presa in carico riabilitativa precoce attraverso strumenti vari, tra i quali "le consulenze"), sia nel definire l'indicazione al trasferimento in strutture diverse, o pianificare la dimissione con i servizi territoriali (può essere utile inserire anche qui, come già fatto per il cod.56, le modalità ed i requisiti organizzativi, peraltro in molte regioni già codificati attraverso delibere ad hoc –PDTA, case management, PRI ecc.)

4.1.2 "Criteri di accesso":

Ogni paziente acuto con lesione midollare in reparto per acuti dovrebbe essere valutato da medico dell'US (ove possibile, anche attivando regimi di consulenza) o da Specialisti di MF&R della struttura che dovranno successivamente segnalare il caso all'US di riferimento territoriale, fornendo allo specialista dell'US gli elementi clinici necessari a definire il setting più adeguato del ricovero riabilitativo successivo. Dato che anche per la LM, come per la grave cerebro lesione, può essere difficile definire precocemente la prognosi, (vescica neurologica, recupero neurologico e funzionale), tutti i casi di LM con tali complessità dovranno essere riferiti ad una US (fanno eccezione di fatto solo i casi che evolvono verso una classificazione AIS E, senza problemi di vescica neurologica, nell'immediato post-acuzie, o i pazienti che per motivi di serie e non rimosibili comorbidità, non abbiano palesemente la possibilità di avvalersi di riabilitazione intensiva).

Di conseguenza non è da prevedere la possibilità di ACCESSO DIRETTO della persona con evento acuto AD ALTRE TIPOLOGIE DI CENTRO DIVERSO dall'Unità Spinale senza che uno specialista accreditato per competenze specifiche sulla Lesione Midollare abbia espresso un preciso giudizio sul percorso più idoneo, il setting più appropriato e la tempistica di trasferimento.

Di fatto non si può lasciare la responsabilità della decisione agli specialisti dell'acuzie (NCH, Neurologi, Ortopedici, Ch. Vertebrali, ecc), che non hanno competenze riabilitative, o allo specialista di Med Fisica e Riab dell'Ospedale per acuti, che può necessitare di supporto da parte di specialisti della LM per orientarsi sulle necessità riabilitative. Tale parte va pertanto stralciata.

Tutti i pazienti con LM accertata devono essere riferiti ad una US o almeno



valutati da uno specialista di una Unità Spinale per decidere il percorso successivo..

Inoltre, sebbene le Persone con tetraplegia (lesione alta) e Persone con elevata instabilità derivante dal trauma, dalla malattia di base, ma anche dalle conseguenze generali (motorie e disautonomiche) della lesione midollare, abbiano la massima necessità di essere trattati sin dall'acuzie in US, anche le molteplici conseguenze su diversi apparati legate alla LM necessitano delle competenze plurispecialistiche presenti di norma all'interno delle US. Non può esistere pertanto una "graduatoria" di accesso basata solo sulla gravità, ma va considerata la necessità di interventi di alta specialità riabilitativa, combinati e coerenti sia nei contenuti che nella tempistica di erogazione.

Pertanto, la possibilità di avvalersi di strutture non dedicate (Unità operative di riabilitazione, dotate di specifiche competenze ed integrate nella rete assistenziale dedicata), può essere un prezioso elemento di supporto nel percorso riabilitativo di pazienti selezionati, purchè la regia, intesa come stesura del PRI, sia saldamente in mano agli specialisti dell'US.

Analogamente questo metodo dovrebbe valere anche per i cosiddetti "rientri", ovvero ricoveri alle strutture riabilitative, direttamente dal domicilio, del paziente non acuto, per i quali il PRI è stilato, di norma su suggerimento del MMG o dello specialista di MF&R territoriale, in condivisione con la struttura ambulatoriale dedicata al FU dell'US.

Riteniamo inoltre grave l'affermazione univoca adoperata nel paragrafo relativo ai criteri di dimissione: "se il supporto familiare lo consente..." che non tiene assolutamente conto del diritto di libertà di autodeterminazione e scelta del cd paziente nella definizione del personale percorso riabilitativo, previsto peraltro anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (art.19).

Chiediamo con urgenza, in accoglimento di quanto legittimamente evidenziato con il presente documento, nonché con quello del 04/12/2018 che qui si riporta integralmente, del nostro documento manifesto presentato a Roma in occasione della Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale del 4 aprile 2019, che il documento "Linee di indirizzo per l'individuazione dei percorsi appropriati nella rete della riabilitazione" venga completamente rivisto accogliendo le osservazioni qui riportate.

In mancanza di un significativo riscontro alle nostre proposte questa

Sede operativa e Presidenza Federale: via Filippo Corridoni n. 13 – 00195 Roma – Tel. 06.78851262

e-mail: presidenza@faiponline.it – faiponlus@pec.it

Sede Legale: Via Giuseppe Cerbara, 20 e 38 - 00147 – Roma

– Sito Internet: www.faiponline.it

Email: segreteria@faiponline.it –

P. I. 02518650540 - C.F.. 96095360580



Federazione, anche attraverso la propria rete Associativa, organizzerà un sit-in di protesta presso il Ministero della Salute per rivendicare con forza il Diritto alla salute per le persone con lesione al midollo spinale, così come Costituzionalmente garantito.

Rimanendo a disposizione per qualsiasi chiarimento, in attesa di un urgente incontro utile a redimere tale incresciosa controversia, Le porgo i miei più cordiali saluti.

Roma 15/07/2019

Il Presidente Faip
Vincenzo Falabella

firma autografa sostituita a mezzo stampa, ex art.3 comma 2, D.Lgs.39/93