

Roma 08 gennaio 2021

Onorevole Ministro

Roberto Speranza

Ministro della Salute

Email: gab@postacert.sanita.it

Egregio Direttore Generale

Dr. Andrea Urbani

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Ministero della Salute

dgprog@postacert.sanita.it

Oggetto: Documenti Consiglio Superiore di Sanità: “Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione” e “Schema di accordo sui criteri di appropriatezza dell’accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera”.

Posizione Faip Onlus.

Pregiatissimo Ministro Speranza,

prima di definire le argomentazioni contenute nel presente documento 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 raggiungere il pieno reinserimento nella società.

Sede Legale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma

Presidenza e Segreteria Federale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma
Tel. 06.45597923

Sito Internet: www.faiponline.it

Email Presidenza: presidenza@faiponline.it - Email segreteria: segreteria@faiponline.it

Pec: faiponlus@pec.it

P. I. 02518650540 - C.F. 96095360580

Per garantire tale obiettivo è fondamentale che la Persona con lesione al midollo spinale venga presa in carico, con un idoneo progetto personalizzato, solo 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.

Fatta questa doverosa premessa, questa Federazione, d'intesa con le Società Scientifiche, manifesta, in linea con quanto già reso noto nelle precedenti interlocuzioni, 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) nei documenti Consiglio Superiore di Sanità: "Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione" e "Schema di accordo sui criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera".

Nel merito:

L'Unità Spinale (US) si configura come una struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutici-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.

Rappresenta quindi il luogo in cui si realizzano e si acquisiscono i traguardi in termini di autonomia e di salute, e da cui si avviano tutti i collegamenti per favorire il reinserimento attivo nella società, valorizzando il contributo delle realtà territoriali Associate e Federali.

Questo obiettivo viene raggiunto attraverso la cooperazione fra più figure professionali: infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali ed altri professionisti delle aree psicologica e

Sede Legale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma

Presidenza e Segreteria Federale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma
Tel. 06.45597923

Sito Internet: www.faiponline.it

Email Presidenza: presidenza@faiponline.it - Email segreteria: segreteria@faiponline.it

Pec: faiponlus@pec.it

P. I. 02518650540 - C.F. 96095360580

sociale ed un team medico specializzato multidisciplinare, che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative nazionali.

Per tali motivi e secondo le vigenti direttive è necessario assicurare un percorso di presa in carico globale “solo” in reparti di Unità Spinale (cod. 28) alle Persona con lesioni midollari che presentino le caratteristiche di seguito riportate:

Eziologia traumatica (riferimento del grado ASIA):

- ❖ Lesioni midollari complete (ASIA A);
- ❖ Lesioni incomplete ASIA B e C;
- ❖ Lesioni incomplete ASIA D solo qualora presentino associata una o più delle seguenti condizioni:
 - ✓ Neurovescica non bilanciata,
 - ✓ Neurointestino non bilanciato,
 - ✓ Lesioni da decubito con rischio di sepsi o rischio elevato per la salute,
 - ✓ Spasticità severa condizionante dolore associato o riduzione delle autonomie, o della qualità della vita,
 - ✓ Dolore neuropatico condizionante la qualità della vita,
 - ✓ Severi traumi associati.

Eziologia non traumatica

- ❖ Cause Genetiche (Forme pure, non complicate con deficit encefalo cerebellari e cognitivi gravi. Spine Bifide) con neuro-vescica e neuro-intestino, non deambulanti;
- ❖ Cause vascolari;
- ❖ Cause infiammatorie;
- ❖ Cause infettive (con inquadramento/contenimento/esaurimento del processo infettivo acuto);
- ❖ Cause autoimmuni;
- ❖ Cause degenerative (da esiti di chirurgia vertebrale per ernia discale, stenosi del canale midollare, ecc.):
 - ✓ qualora identificabili con lesione mielica o della cauda comportante alterazione alla deambulazione in fase acuta e/o neuro-vescica e/o neuro-intestino non bilanciati,
 - ✓ solo in caso di elevato rischio chirurgico le patologie degenerative non operate ASIA A, B e C con tetraplegia o paraplegia se la prognosi riabilitativa è migliorativa del livello di autonomia del paziente (ricovero di valutazione per prognosi riabilitativa) - ricovero per non oltre 3-4 settimane;
- ❖ Cause metaboliche, da agenti fisici e tossici qualora identificabili con lesione mielica o della cauda comportante alterazione della deambulazione in fase acuta e/o neuro-vescica e/o neuro-intestino non bilanciati;
- ❖ Cause oncologiche:
 - ✓ Benigne post chirurgiche,
 - ✓ Maligne o metastatiche post chirurgiche o post radioterapia o chemioterapia se:

Sede Legale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma

Presidenza e Segreteria Federale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma
Tel. 06.45597923

Sito Internet: www.faiponline.it

Email Presidenza: presidenza@faiponline.it - Email segreteria: segreteria@faiponline.it

Pec: faiponlus@pec.it

P. I. 02518650540 - C.F. 96095360580

a prognosi favorevole a medio termine (almeno 6 mesi) per la possibilità di recupero funzionale, basandosi sulle scale in associazione di Karnofsky e di Tokuhashi ;
con definizione ed organizzazione del piano terapeutico stilato dal reparto Oncologico di riferimento e con ricovero in altra struttura pre-programmato in caso di necessità di Radioterapia o di Chemioterapia,
con possibilità di un percorso riabilitativo continuativo e finalizzato al recupero funzionale,
con possibilità di un rientro al domicilio o in altra struttura residenziale del territorio condiviso dall'interessata/o e dai famigliari.

Criteria di permanenza della persona con lesione midollare in Cod. 28

E' appropriato il permanere del paziente presso l'Unità Spinale fino a quando:

- ✓ non si sia ottenuta una adeguata e sufficientemente stabile condizione nella gestione della funzione vescicale e intestinale;
- ✓ non sia stato attuato un appropriato programma di protezione cutanea per la prevenzione o gestione delle lesioni da pressione e un programma adeguato per la prevenzione delle principali problematiche muscolo-scheletriche;
- ✓ non siano realizzate le condizioni ambientali e sociali appropriate per un percorso finalizzato al reinserimento e un programma di abilitazione rispetto ai domini di "attività e partecipazione" (v.ICF).

E' comunque, appropriato il permanere del paziente in Cod. 28 fino a quando non sono stati raggiunti gli obiettivi per avviare il percorso per la vita indipendente (Art. 19 Convenzione ONU) previsti dal Progetto Riabilitativo Individuale in accordo con le strutture riabilitative territoriali.

Per le condizioni sopra descritte il rientro in US può considerarsi appropriato e pertanto il rientro può essere richiesto o dalla/o specialista fisiatra del territorio in accordo con il MMG o dal fisiatra US. Qualora la richiesta di ricovero in US sia stata effettuata dal Medico di Medicina Generale è condizione indispensabile che questa venga valutata o dal fisiatra del territorio o dal fisiatra US.

Pertanto:

chiediamo con urgenza un confronto per poter meglio argomentare dettagliatamente quanto legittimamente evidenziato con il presente documento che riprende integralmente il precedente documento inviatoVi in occasione della Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale dello scorso 4 aprile 2019.

Chiediamo altresì che il documento elaborato e proposto come parere dal Consiglio Superiore di Sanità, riportato in oggetto, venga completamente rivisitato e modificato nella parte relativa

Sede Legale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma

Presidenza e Segreteria Federale: via Filippo Corridoni n. 13 (p.zza Bainsizza) – 00195 Roma
Tel. 06.45597923

Sito Internet: www.faiponline.it

Email Presidenza: presidenza@faiponline.it - Email segreteria: segreteria@faiponline.it

Pec: faiponlus@pec.it

P. I. 02518650540 - C.F. 96095360580

Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici
Associazione non Lucrativa di Utilità Sociale

European Spinal Cord Injury Federation Executive Area Member
Componente Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap FISH



alla definizione del codice 28, tenendo in considerazione e valutando dettagliatamente le osservazioni qui riportate, sostenute da specifici riferimenti tecnico, scientifici e professionali che, l'intero mondo legato al trattamento della persona con lesione al midollo spinale nei Paesi occidentali, hanno maturato negli ultimi trent'anni.

Distinti saluti.

Il Presidente Faip
Vincenzo Falabella