

Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale

Mozione Generale al Congresso Nazionale Federale Bergamo 3-4 Aprile 2022

Considerato che:

il dilagare del virus "Covid-19" nel nostro Paese e a livello mondiale, (oltre che mettere a dura prova tutto il sistema Italia ed in particolare il nostro Sistema Sanitario Nazionale ed il nostro Sistema di Protezione Sociale), ha fatto precipitare moltissime Persone in uno stato di forte preoccupazione resa ancor più grave dall'incertezza del prossimo futuro, di quelli che saranno i tempi necessari al superamento della crisi e delle conseguenze che questa avrà sulle nostre vite e sulle nostre relazioni sociali;

preso atto che:

non possiamo nascondere che l'impatto della pandemia sulle nostre comunità ci obbligherà a ripensare molte cose nella nostra vita e a rimodulare alcune priorità che prevedano innanzitutto **la garanzia di una maggiore tutela della salute e della sicurezza dei/delle cittadini/e**, ma ancor di più di coloro che sono più vulnerabili ed esposti ai rischi connessi alla condizione di salute e tra questi vi sono le tante **Persone con lesione al midollo spinale**; e che l'intero sistema sanitario è e sarà chiamato ad un grande sforzo di riorganizzazione per far fronte in modo adeguato ad una situazione che richiede misure straordinarie e di lungo periodo;

visto che:

il settore dell'assistenza e delle presa in carico globale delle Persone con lesione al midollo spinale, relativamente risparmiato solo nelle primissime fasi dell'epidemia, è stato poi coinvolto in modo sostanziale, con gravi ripercussioni sulla sua capacità di dare risposte adeguate sia alle persone che abitualmente si rivolgono a questi servizi che alle nuove esigenze connesse agli esiti della malattia da SARS Cov2;

considerato che:

ormai da tempo la nostra Federazione è impegnata ad 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, e che tutto ciò prevede la definizione di un Progetto Individuale, concordato e 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 ambire ad un livello di vita dignitoso in ottemperanza alle aspettative di vita di una persona così detta normale;

considerato inoltre che:

per determinare ciò è fondamentale garantire a questa Persona una presa in carico personalizzata da parte della Unità Spinale (struttura dedicata codice 28) che lo accoglie sin dal primo momento dopo l'evento lesivo e che diviene la responsabile dell'attuazione del Progetto Individuale, e che il ruolo delle Unità Spinali (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 le presa in carico riabilitativa precoce attraverso

strumenti vari, tra i quali "le consulenze programmate"), sia nel definire l'indicazione al trasferimento in strutture diverse, o pianificare la dimissione con i servizi territoriali;

Consapevoli che:

le persone con lesione midollare, per la natura stessa della patologia, sono caratterizzate da bisogni assistenziali elevati e complessi che richiedono un intervento ampio ed articolato all'interno di strutture sanitarie specificatamente dedicate al trattamento ed alla cura della lesione spinale. Per questo ed altro dal punto di vista dell'appropriatezza dell'intervento, l'Unità Spinale Unipolare così come definita dalle Linee guida Ministeriali per le attività di riabilitazione e come da standard europeo, è la struttura all'interno della quale si completano tutte le fasi del percorso riabilitativo e nella quale è garantita l'integrazione tra tutte le attività specialistiche contemplate nel percorso di cura e riabilitazione. A tale intervento deve aggiungersi la programmazione e la condivisione di interventi territoriali specifici di sostegno e supporto alla domiciliarità della persona con lesione al midollo spinale.

Visto che:

ad oggi la Convenzione rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del XXI secolo contro ogni forma di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità.

Questa chiave interpretativa ci porta a guardare alla disabilità non tanto come una condizione individuale ma come il risultato dell'interazione complessa tra le caratteristiche personali di un individuo con le proprie condizioni di salute, e le caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale in cui vive, **valorizzando tutte le azioni programmatiche del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).**

Tale rappresentazione, definita come approccio bio-psico-sociale in antitesi alla tradizionale concezione medicocentrica della disabilità, è stata sistematizzata attraverso lo strumento dell'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) redatto dall'OMS come "Standard di valutazione e classificazione di Salute e Disabilità" al fine di pervenire ad un linguaggio standard e unificato che sia alla base di un modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati ad essa correlati.

La portata innovativa della visione bio-psico-sociale consiste nel lavorare per un generale miglioramento dei servizi dedicati alla cura e presa in carico delle persone con disabilità e quindi per una maggior qualità dell'intervento riabilitativo, come strategia utile a superare o comunque a ridurre al minimo i fattori discriminanti per i cittadini con disabilità.

Mentre la riabilitazione intensiva ha l'obiettivo di raggiungere il massimo possibile dell'autonomia, del reinserimento nella società e dell'inclusione, il collegamento tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali, compresa la presa in carico psicologica e sociale, deve contribuire a rendere la persona con lesione midollare, con le sue caratteristiche individuali e familiari, protagonista del proprio progetto di vita.

In quest'ottica dunque è importante individuare percorsi efficienti, efficaci ed appropriati per una presa in carico globale delle persone con lesione midollare e contestualmente proporre strumenti per facilitare l'inclusione della persona nel contesto di vita, favorendo ogni azione utile a migliorare i rapporti strategici tra USU e Territorio utilizzando protocolli condivisi e partecipati anche con le realtà associative di riferimento.

Tutto ciò premesso e definito, l'Assemblea **impegna il nuovo Direttivo Federale a:**

dare corso a quanto espresso nel documento attraverso la promozione di iniziative nazionali e territoriali d'intesa con le diverse realtà federate, con il mondo scientifico e professionale che si occupa delle tematiche legate allo studio sulle lesioni midollari, al fine di diffondere le politiche Federali e di promuovere la crescita culturale, scientifica e professionale nei confronti delle persone con lesione al midollo spinale sull'intero territorio nazionale.

Bergamo, 3-4 marzo 2022

Raffaele Goretti
Vincenzo Falabella