



*Giornata Nazionale  
della Persona con lesione  
al midollo spinale*

sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica

Perugia | 2 • 3 • 4 aprile 2016



CON IL PATROCINIO DI  
Ministero della Salute | Regione Umbria | Comune di Perugia

***Progetto FAIP-Fondazione Serena-Olivi***

**La salute nella persona con  
lesione al midollo spinale  
stabilizzata:  
“La rete dei servizi territoriali  
nella centralità del progetto  
individuale”**

***Raffaele Goretti***

La Federazione attraverso le Associazioni territoriali aderenti , con il coinvolgimento dei direttori delle US ha rilevato una serie di dati.

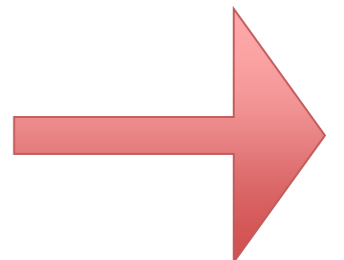
L'occasione è stata un momento importate che ha permesso un confronto tra le associazioni delle persone con Lesione al midollo spinale e le strutture dedicate (US)



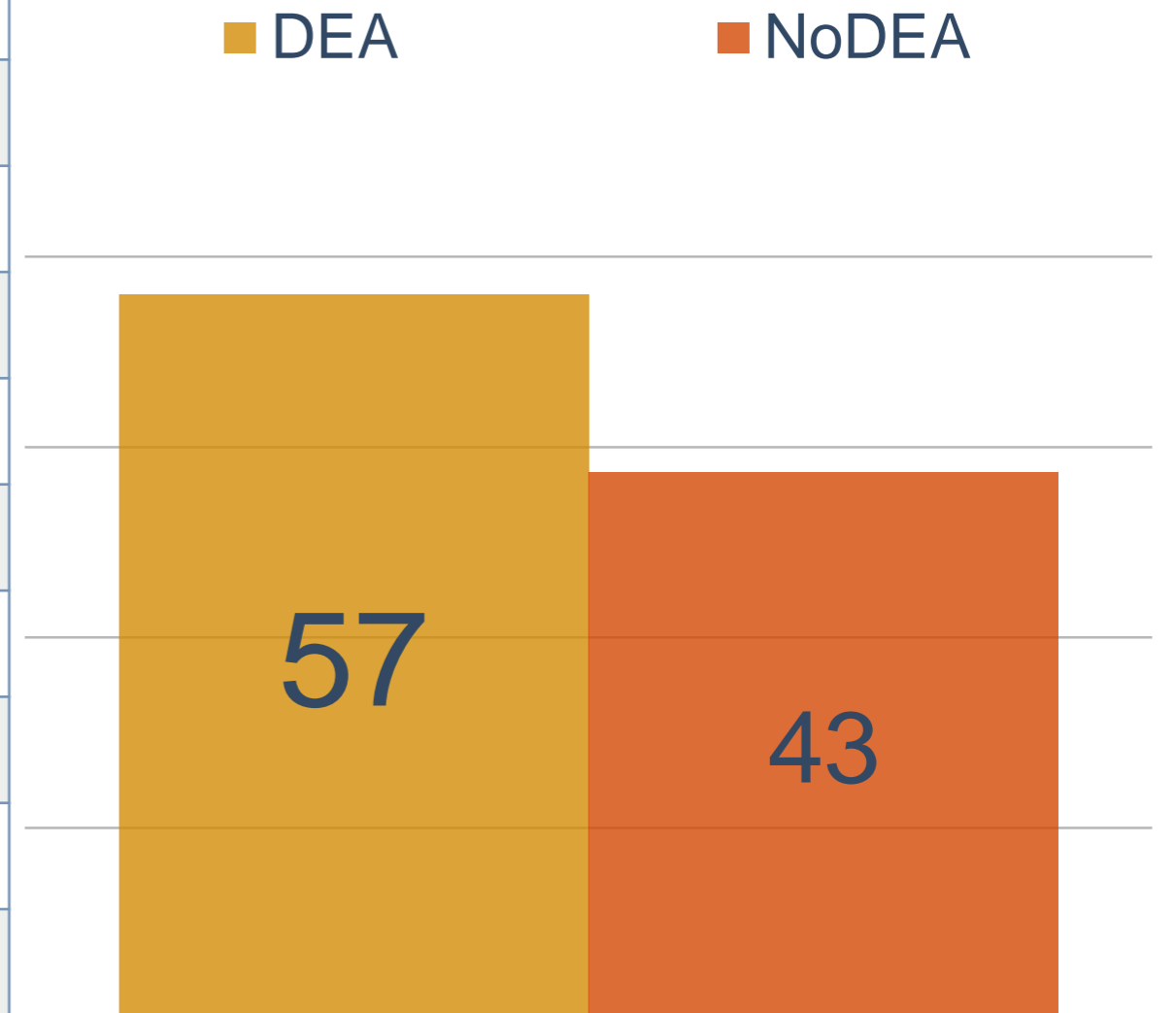
# US rilevate

Firenze  
Torino  
Milano, Niguarda  
Catania  
Vicenza  
Ancona  
Pietra Ligure  
Perugia  
Villa Nova sull'Arda  
Sondalo  
Roma S.Lucia  
Roma CPO Gennaro di Rosa  
Brescia  
Milano CTO  
Verona Negrar  
Montecatone  
Bari  
Cagliari  
Alessandria  
Novara  
Sulmona  
CTO Roma Alesini  
Udine Gervasutta

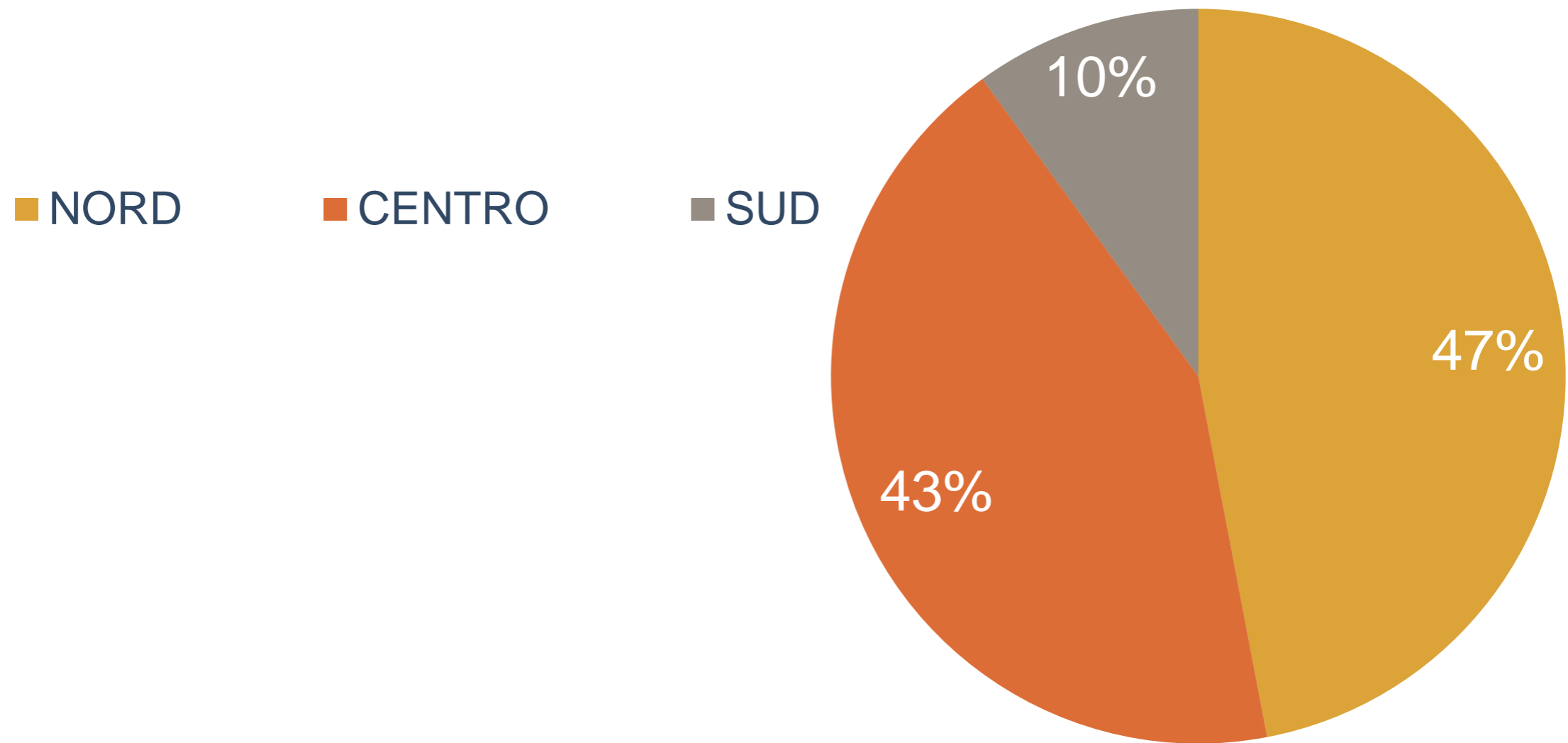
## Risultati



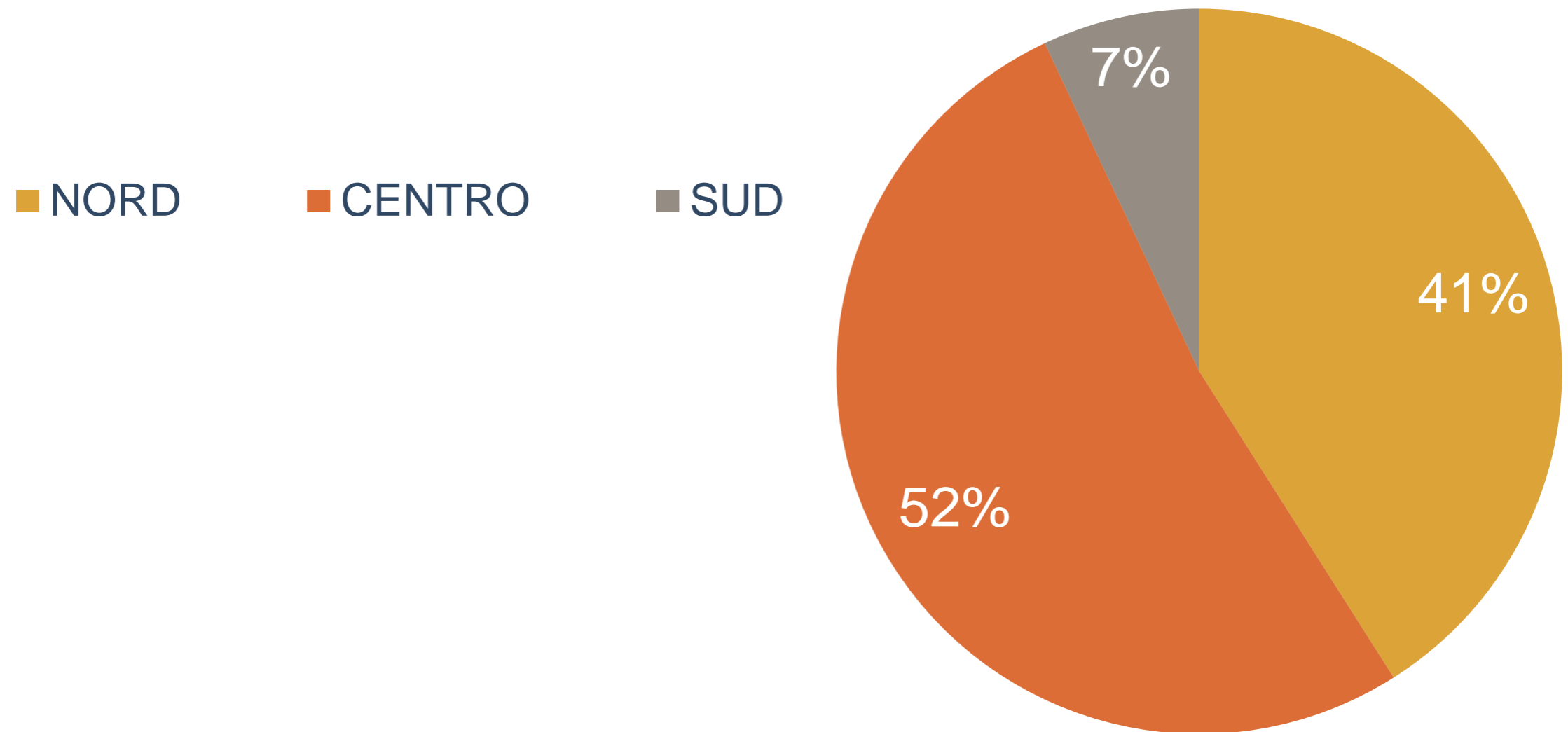
DEA II Livello	No DEA II Livello
Firenze	Villa Nova sull'Arda
Torino	Roma S.Lucia
Milano, Niguarda	Roma CPO Gennaro di Rosa
Catania	Brescia
Vicenza	Verona Negrar
Ancona	Montecatone
Pietra Ligure	Cagliari
Perugia	Udine
Sondalo	Sulmona
Milano CTO	Alesini CTO Roma
Bari	
Alessandria	
Novara	



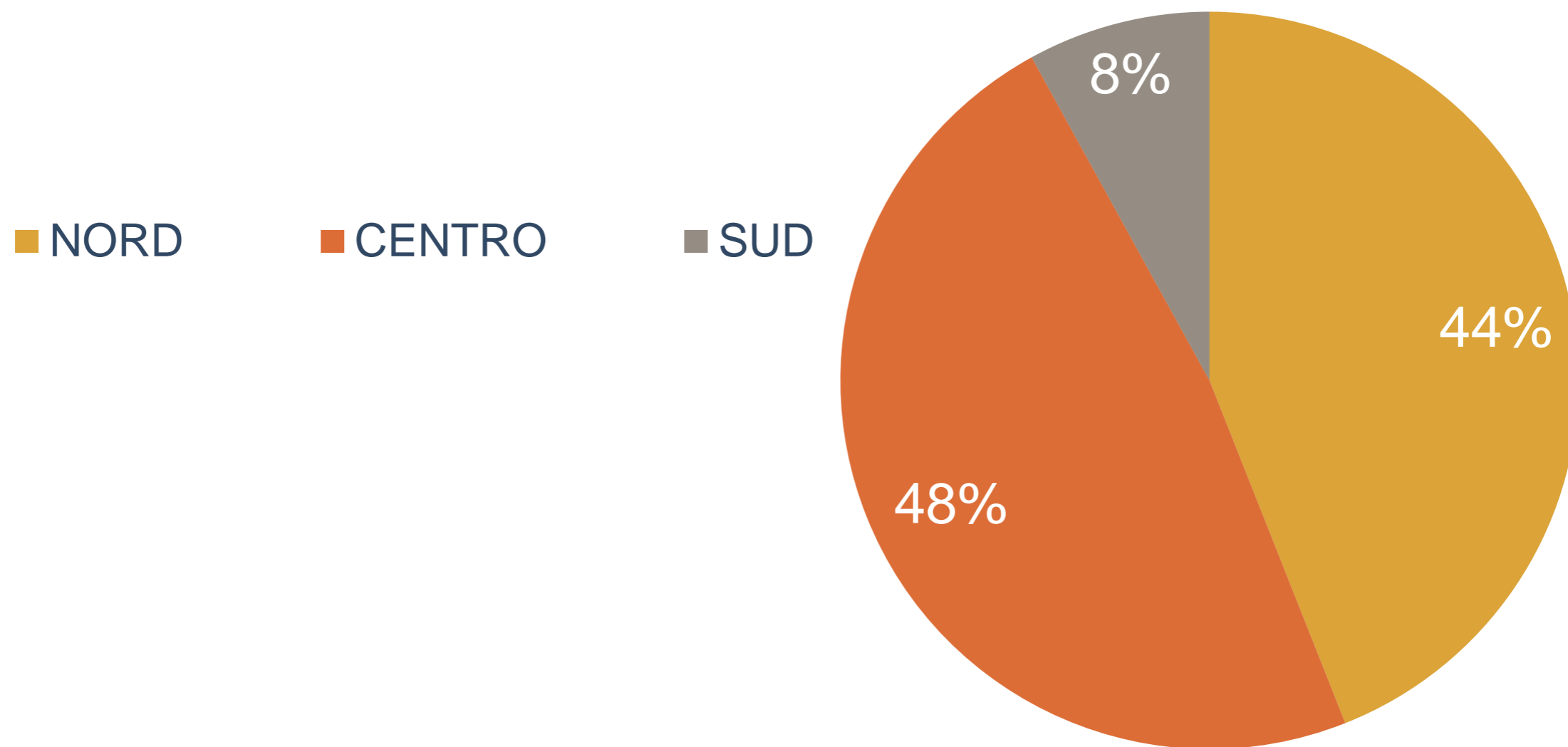
# TOT posti letto per persone con LM : 589



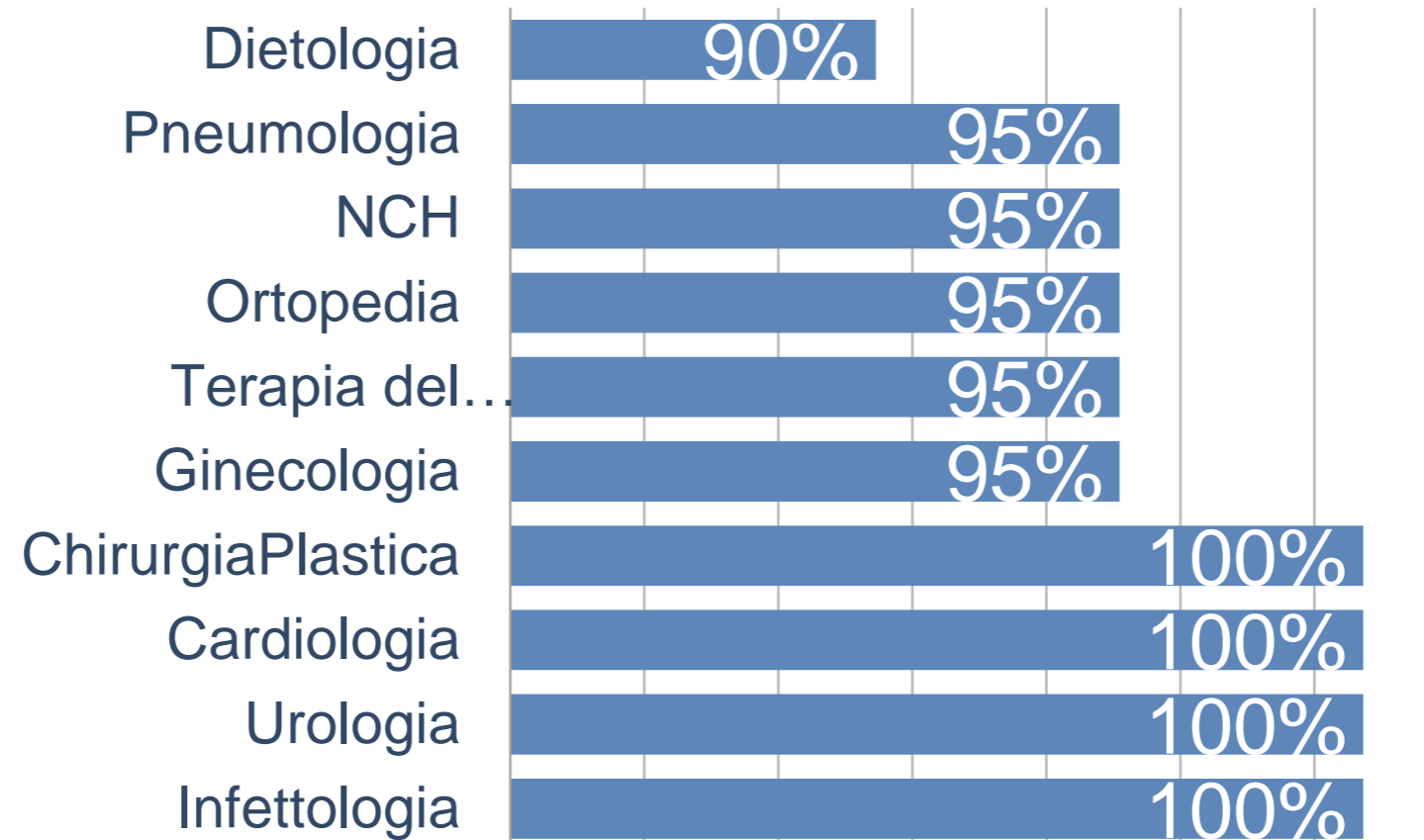
# Tot ricoveri persone con LM acuta in 2 anni 2158



# Tot. ricoveri persone con LM stabilizzata in 2 anni 3575

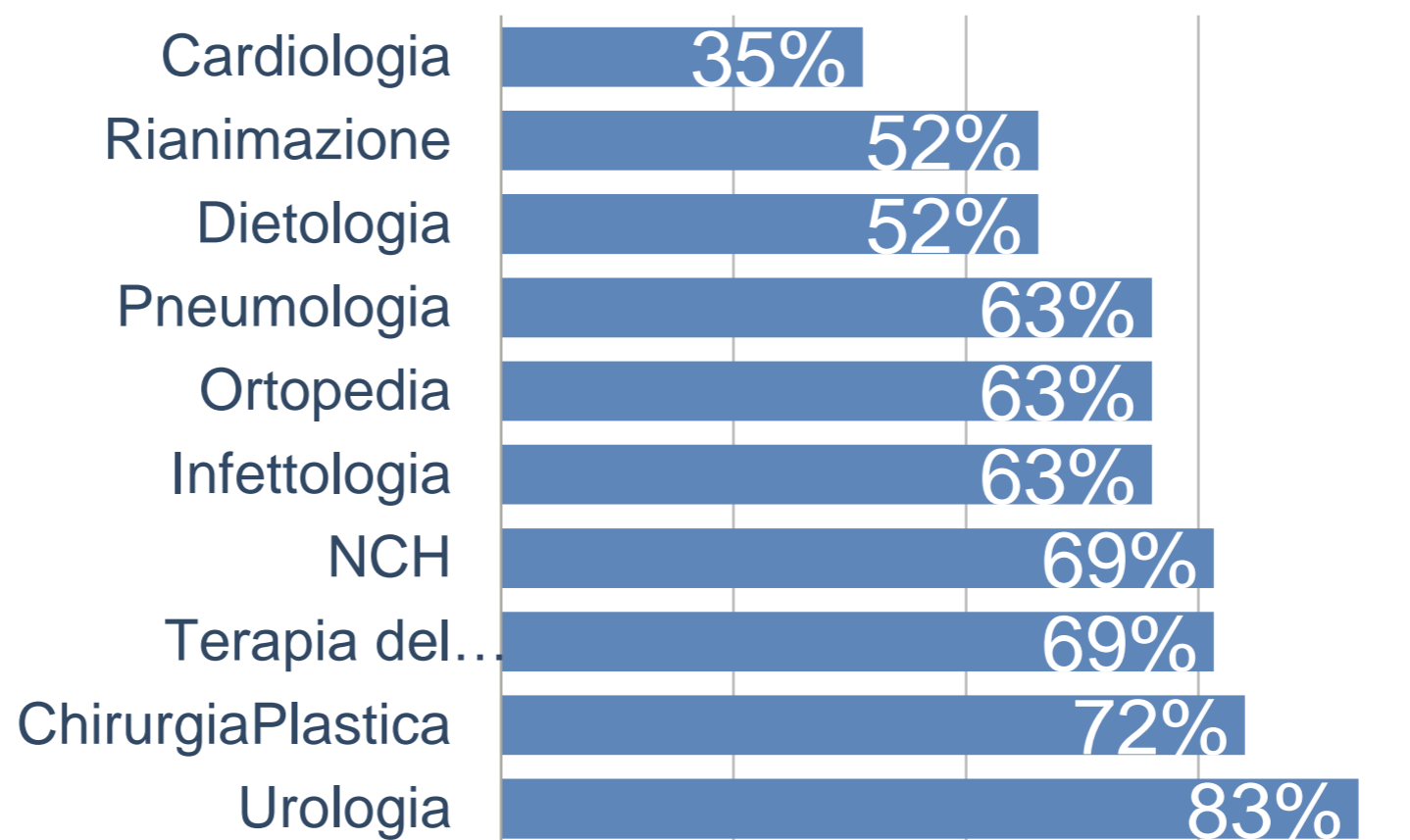


# Il 67% delle strutture si avvale di tutti i seguenti servizi di accesso:



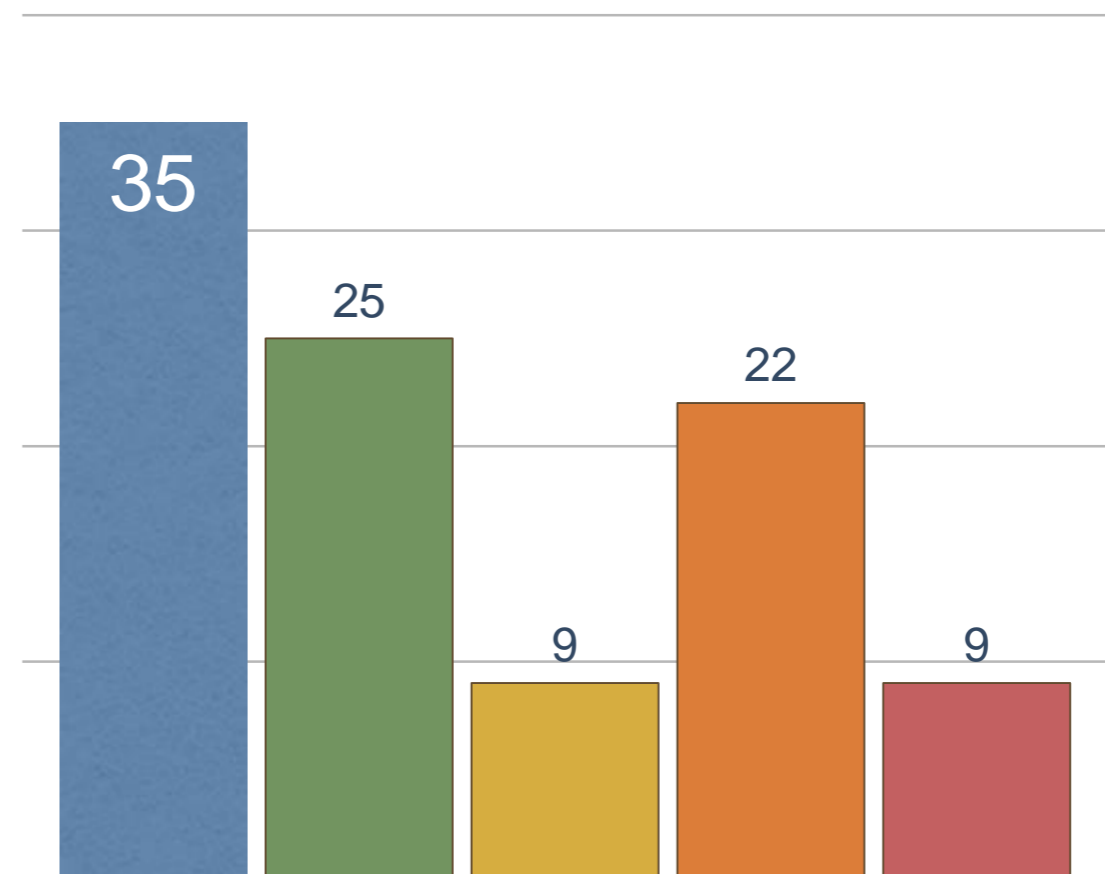


# Solo il 9% delle strutture ha creato una rete con il 100% dei servizi afferenti con referenti stabili



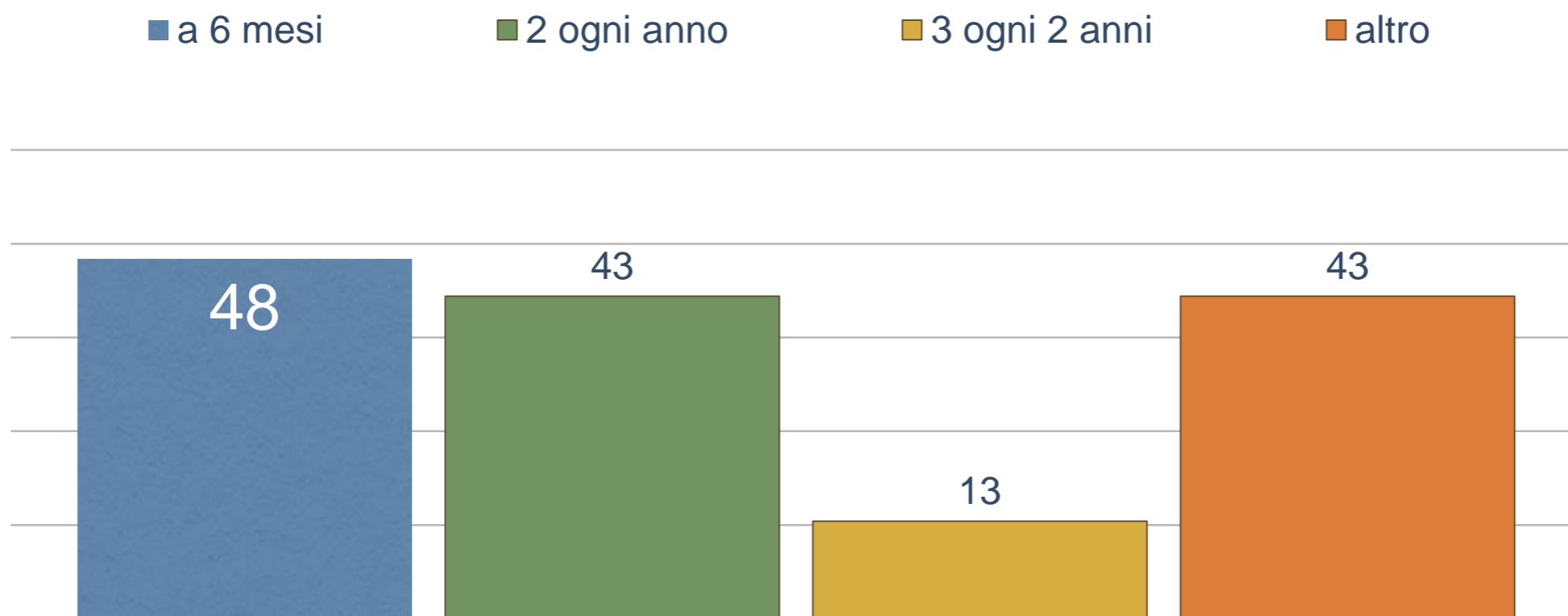
# Solo il 35% delle strutture ricovera persone con LM stabilizzata entro 15 giorni dalla richiesta

■ <15 gg ■ 15/30  
■ 30/45 ■ >45  
■ altro



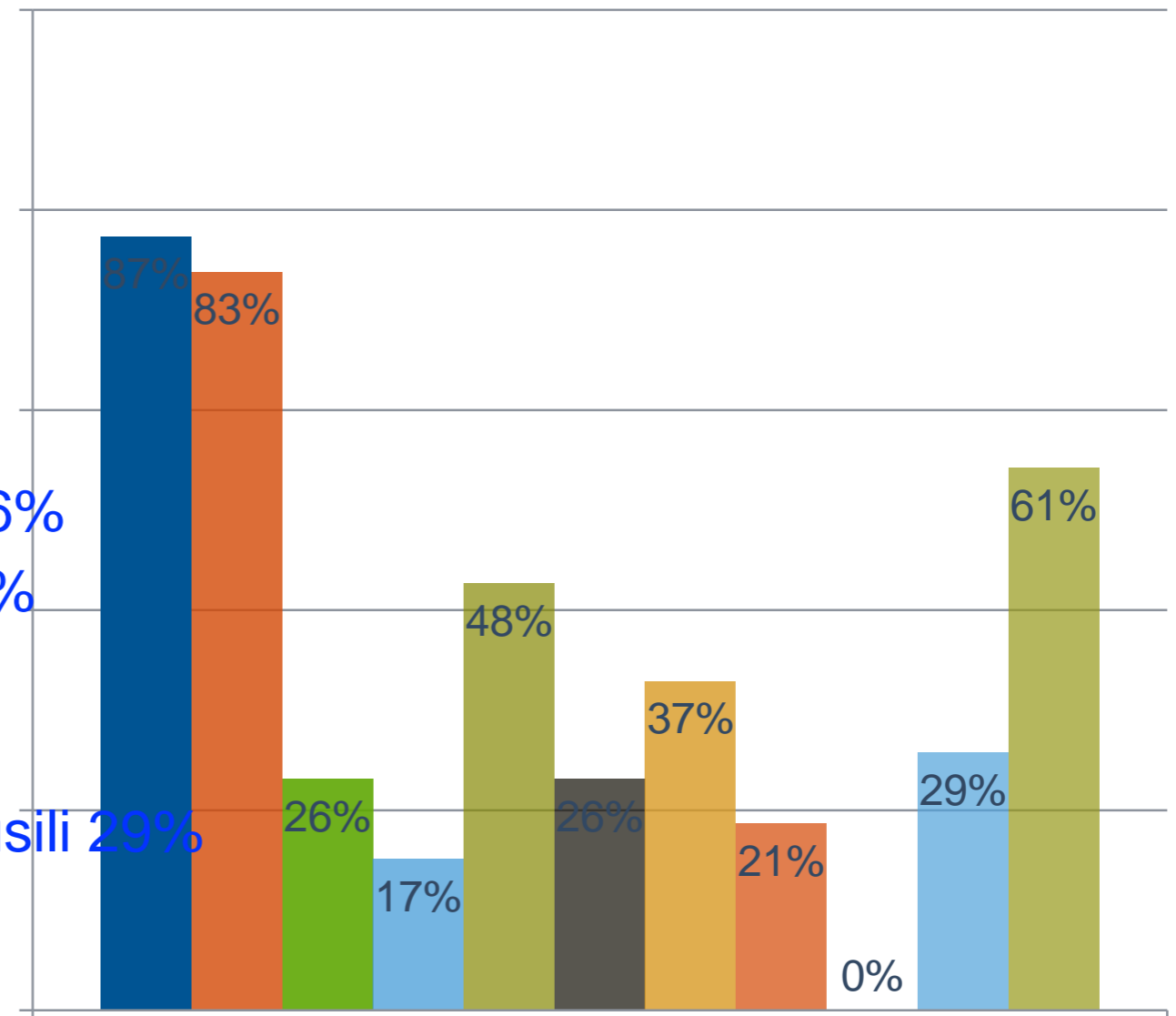
# FollowUp

- il 96% delle strutture ha un FU dopo la dimissione
- Il 91% delle US nell'espletamento del FU fa anche una rilevazione ed una verifica dei bisogni sociali della persona con LM e della famiglia di riferimento
- Nel 65% delle US nella pianificazione del FU è previsto anche il coinvolgimento dei servizi territoriali della persona con LM



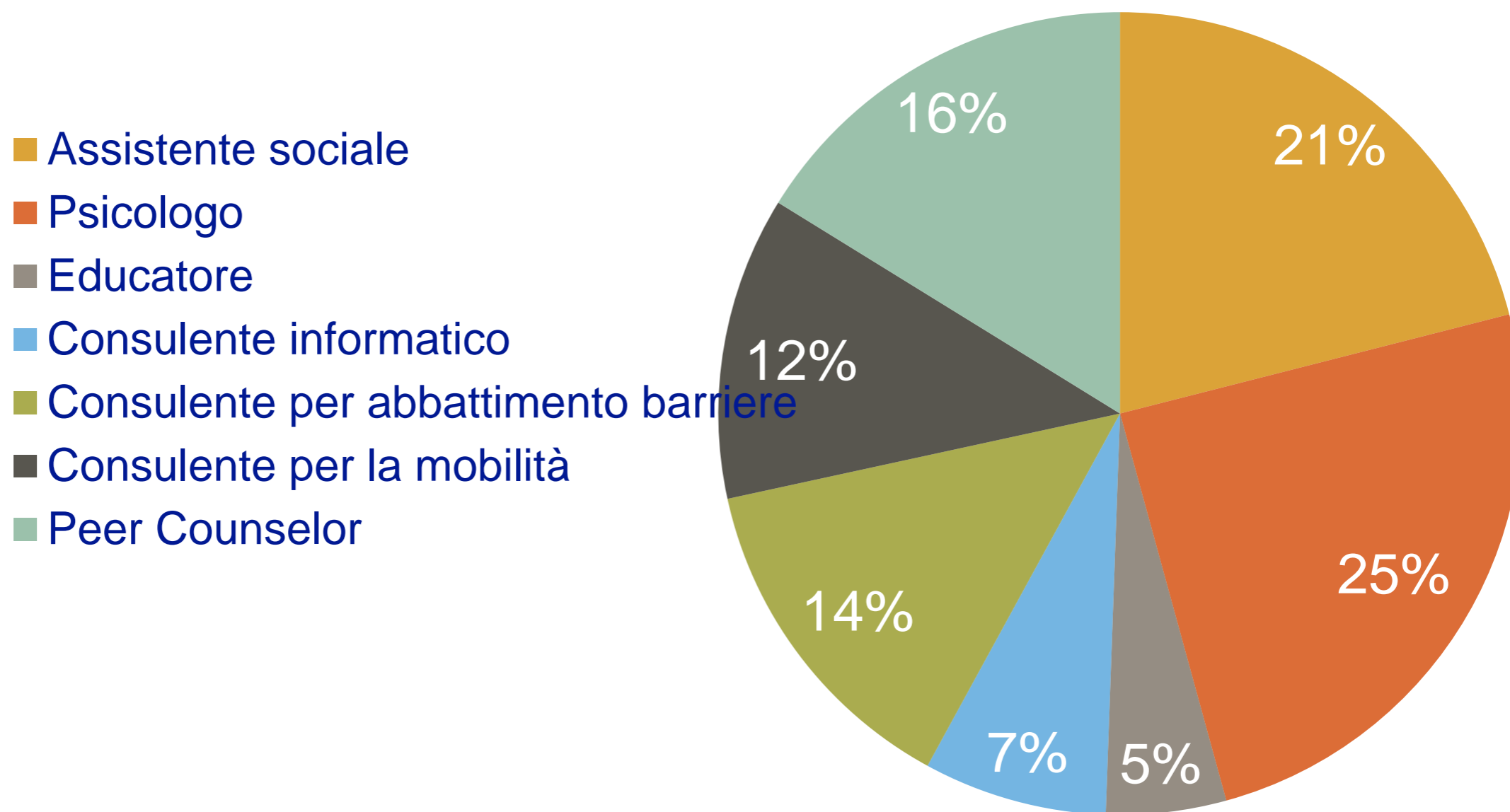
# Nel 70% delle US esistono sinergie e percorsi con i servizi del territorio di residenza della persona con LM

- Direttori Socio Sanitari 87%
- Medici di Base 83%
- Centri per l'impiego 26%
- Centri Salute 17%
- Servizi Comunali 48%
- Agenzie per la vita indipendente 26%
- Centri di riabilitazione ex art 26 37%
- Centri per l'autonomia 21%
- Servi legali antidiscriminatori 0%
- Centri di info e documentazione ausili 29%
- Aziende Usi 61%

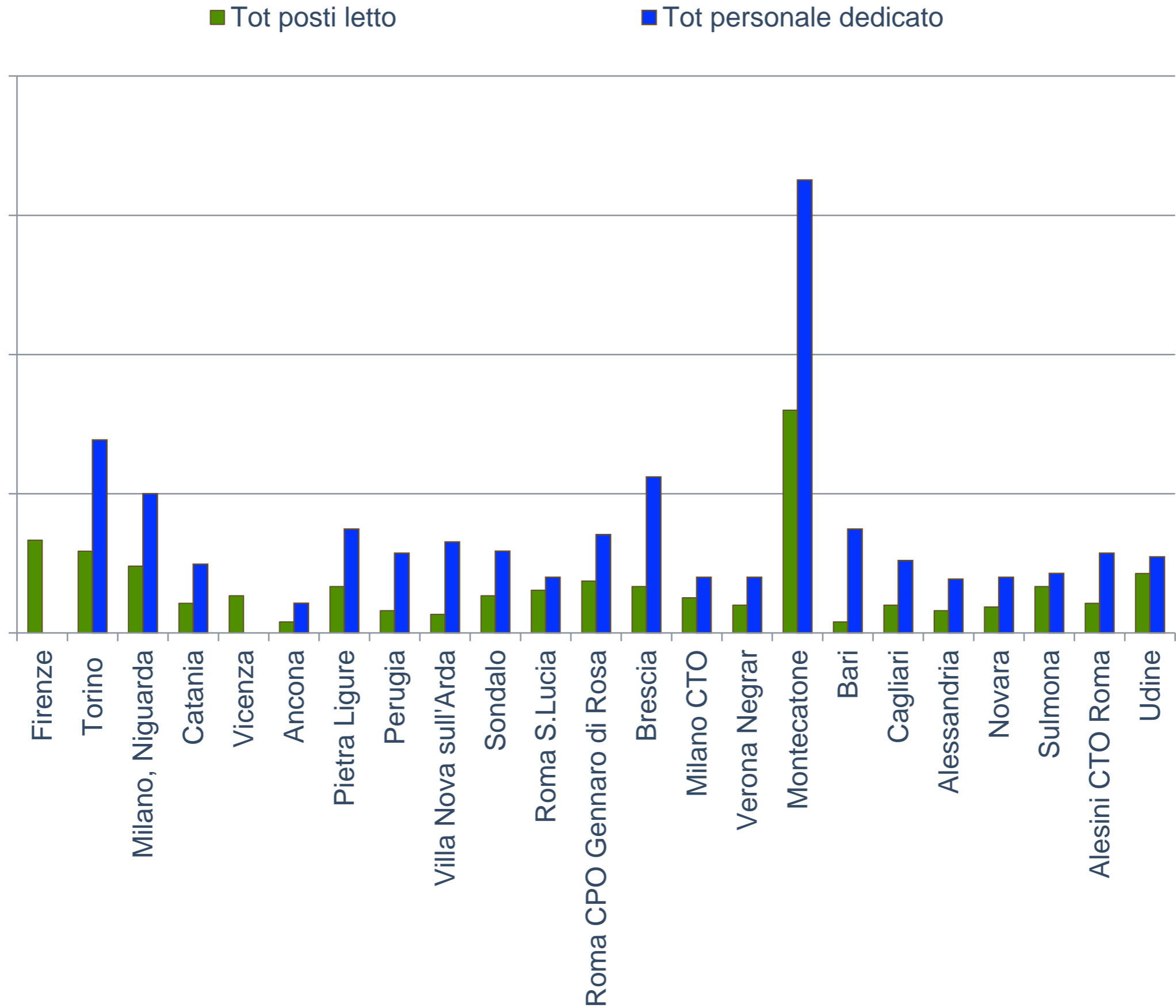


Il 61% delle strutture ha un Progetto sociale strutturato all'interno del progetto complessivo di presa in carico.

L'87% delle strutture ha personale sociale dedicato nella propria equipe che si compone dei sotto indicati operatori:

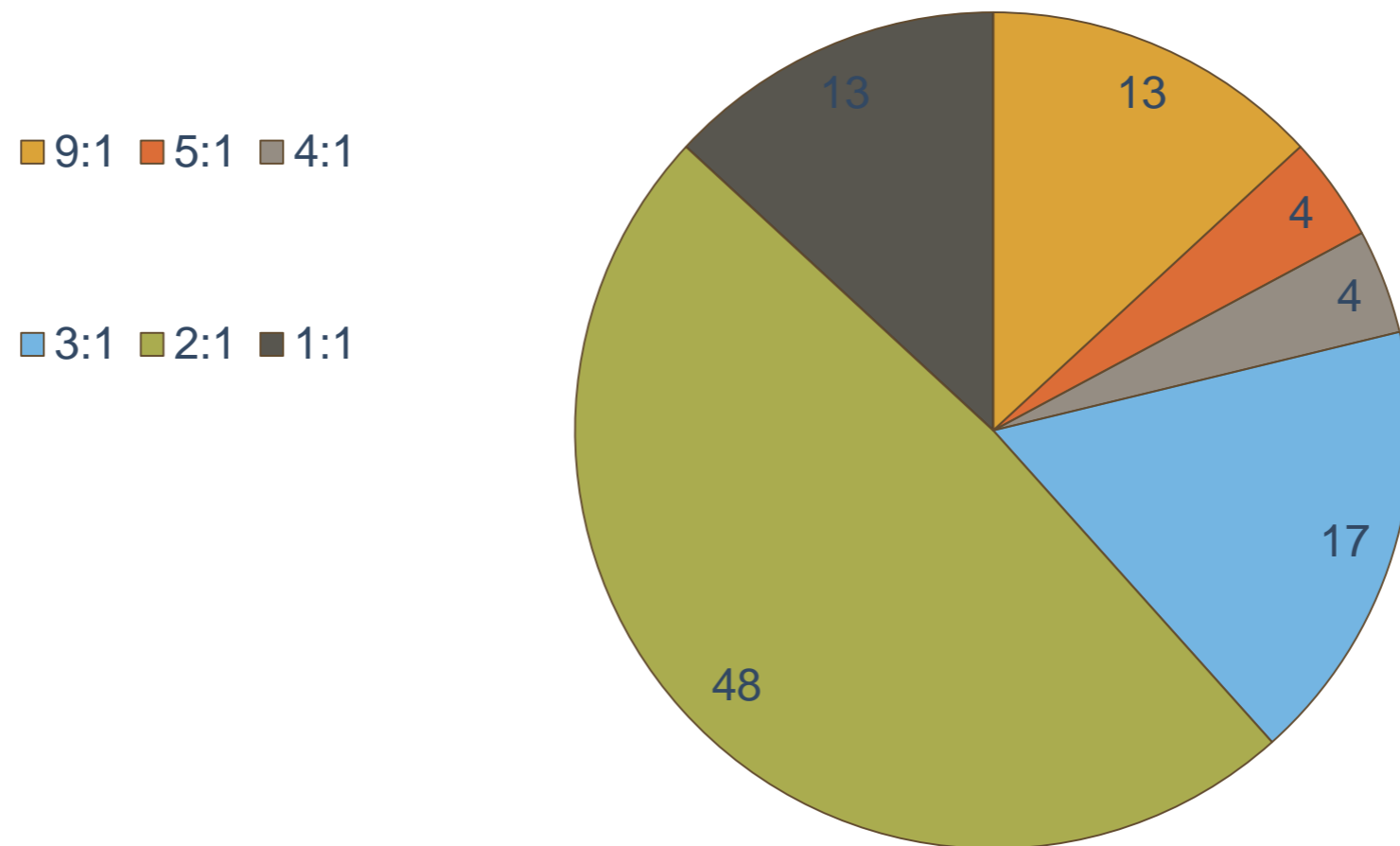


# Rapporto: personale/persona con LM



<b>Strutture</b>	<b>Tot posti letto</b>	<b>Tot personale dedicato</b>	<b>PERSONALE:PAZIENTE</b>
Firenze	50	(dato non completo)	
Torino	44	104	2:1
Milano, Niguarda	36	75	2:1
Catania	16	37	2:1
Vicenza	20	(dato non completo)	
Ancona	6	16	3:1
Pietra Ligure	25	56	2:1
Perugia	12/13	43	4:1
Villa Nova sull'Arda	10	49	5:1
Sondalo	20	44	2:1
Roma S.Lucia	23	30	1:1
Roma CPO Gennaro di Rosa	28	53	2:1
Brescia	25	84	3:1
Milano CTO	19	30	2:1
Verona Negrar	15	30	2:1
Montecatone	120	244	2:1
Bari	6	56	9:1
Cagliari	15	39	3:1
Alessandria	12	29	2:1
Novara	14	30	2:1
Sulmona	25	32	1:1
Alesini CTO Roma	16	43	3:1
Udine	32	41	1:1

# Rapporto: personale/persona con LM





# I Risultati ci mostrano:

- **Disomogenità delle Strutture**
- dei modelli
- dei protocolli
- degli obiettivi
  
- **Limitazione dell'efficacia e del risultato**
- Diseconomie nella gestione delle risorse economiche e del personale

# Studio sull'incidenza e la prognosi delle Lesioni Midollari traumatiche e non nella Regione dell'Umbria - SCIUR

**ANNO 2013**

Nuovi casi di Lesione Midollare  
**35 arruolati nello studio**

54% traumatiche  
46% non traumatiche

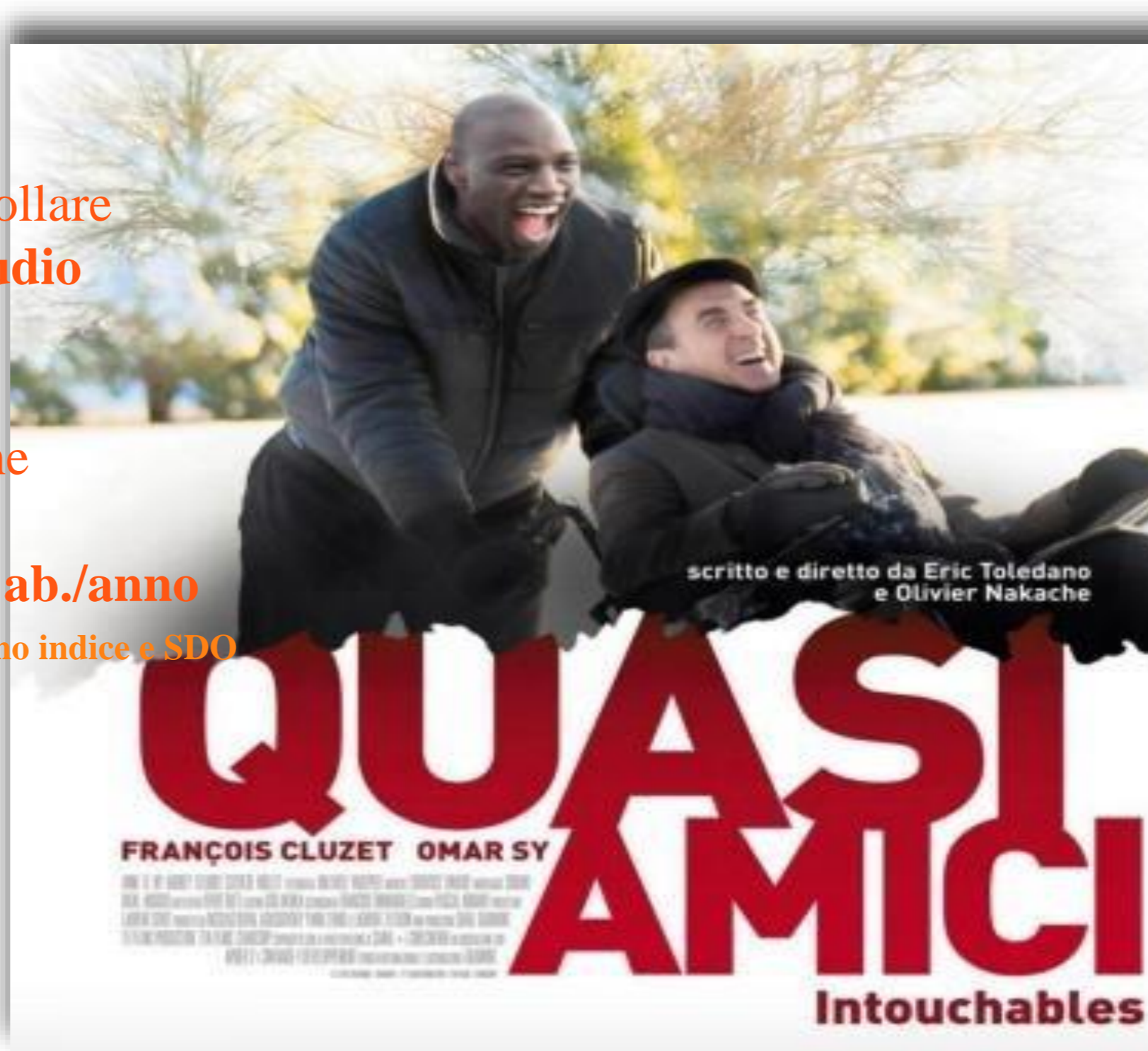
**Incidenza = 39.5 casi/milione ab./anno**

Correzione sottostima con dati prevalenza giorno indice e SDO

Incidenza possibile

range 50 - 88 casi/milione ab./anno

calcolata sulla popolazione umbra del 2012  
(886.239 abitanti-dati ISTAT)



# Le US e i servizi dedicati

Gestione dei pazienti sin dalla fase acuta con problematiche vitali che richiedono l'intervento intensivo medico-internistico, di assistenza infermieristica e riabilitativa in un ambiente ad alta specificità (professionale, strutturale e tecnologica).l'intervento multidisciplinare di riabilitazione intensiva si articola nei seguenti punti:

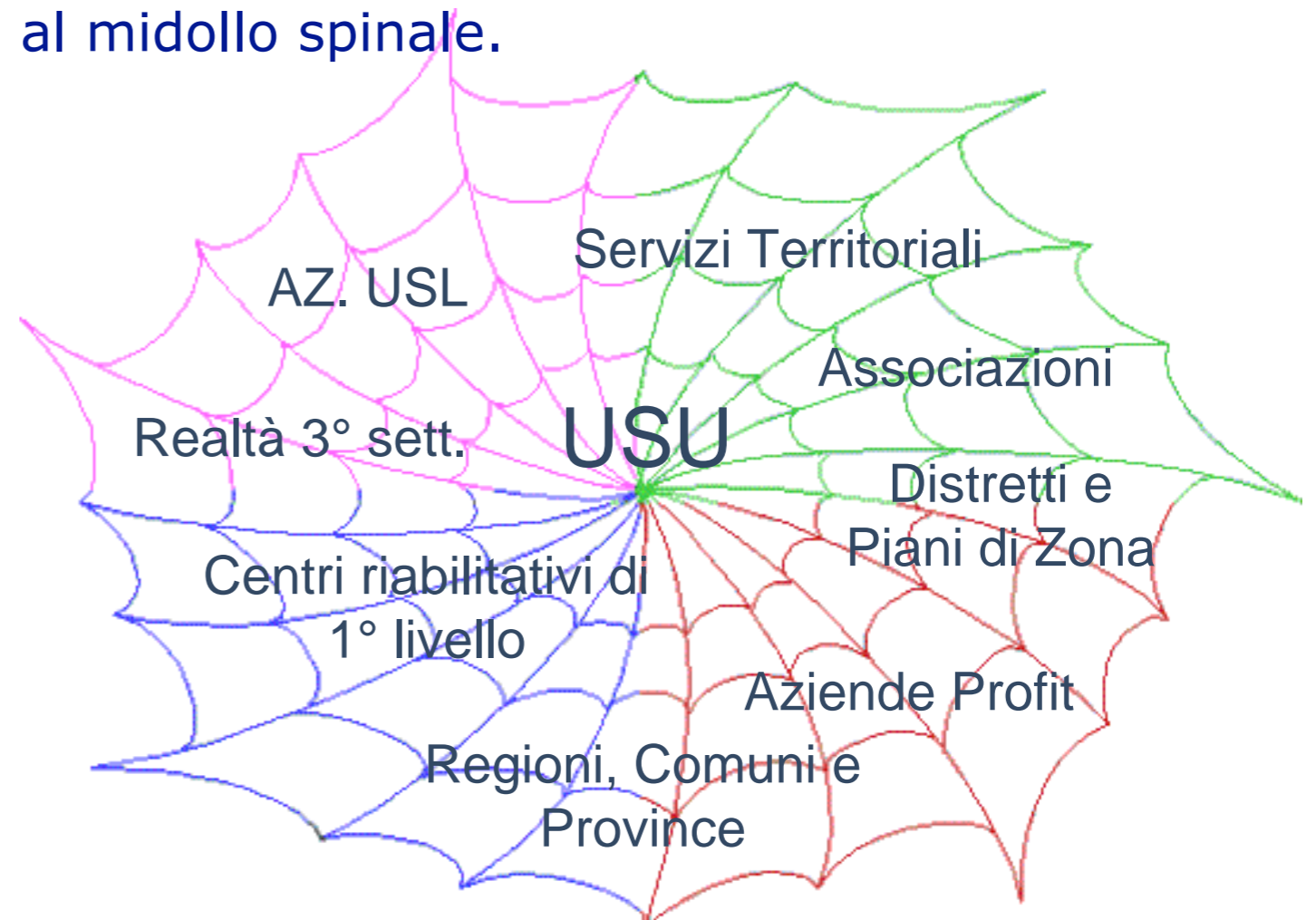
- valutazione della lesione midollare e dei deficit che ne risultano
- individuazione degli obiettivi raggiungibili
- definizione degli obiettivi specifici, anche in funzione delle esigenze del paziente e dei suoi familiari
- programmazione ed attuazione degli interventi:
  - A. riabilitativi
  - B. diagnostici-terapeutici
  - C. assistenziali
  - D. sociali
- attivazione del collegamento con i servizi territoriali
- interventi educativi ai pazienti ed a suoi familiari
- realizzazione della presa in carico psicologica e sociale

# Le speranze di ieri...le stesse esigenze di oggi

la modifica strutturale dell'eziologia della lesione al midollo spinale ha subito negli ultimi anni un cambiamento sostanziale vedendo la crescita vertiginosa dei casi di tetraplegia alta e contemporaneamente l'aumentare delle lesioni midollari incomplete, oltre alla crescita dell'età media.

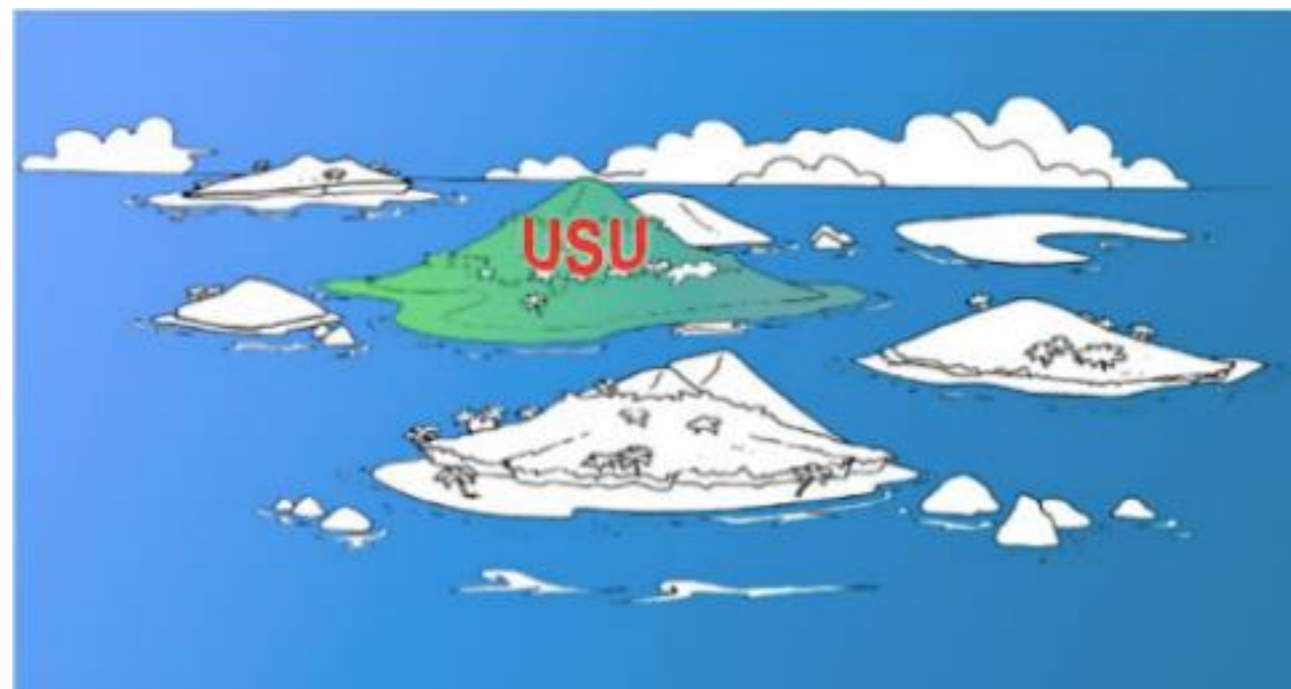
Questo ha comportato la necessità di un adeguamento delle prassi assistenziali e degli interventi riabilitativi e abilitativi per la definizione di un quadro sanitario stabile e un progetto riabilitativo complesso che abbia la finalità di riuscire ad individuare dei progetti di vita dignitosi.

E' diventata, quindi, ancor più pressante la necessità che l'Unità Spinale diventi il nodo centrale di una rete che unisca i percorsi riabilitativi/abilitativi al territorio di residenza della persona con lesione al midollo spinale.



# Unipolarità

“Il concetto di UNIPOLARITA’ non può essere indipendente dai contenuti che essa rappresenta e sul cui altare sacrificare il progetto di vita delle persone con lesione midollare; progetto di vita che deve essere avviato all’interno dell’Unità Spinale per poi essere sviluppato e portato a compimento nel territorio di vita della Persona. In questa logica organizzativa ha senso parlare di rete e di servizi territoriali e di come l’US deve interagire e concorrere a governare l’intero processo sinergicamente con i servizi territoriali.



# I punti da cui partire:

- definire livelli standard di qualità strutturale, professionale ed organizzativa accreditare e abilitare i diversi servizi che oggi trattano persone con lesione midollare;
- avviare una seria e precisa ricognizione sulle attività delle diverse US operanti sul territorio nazionale per monitorare il livello di soddisfazione rispetto ai servizi-prestazioni erogate;
- attivare un monitoraggio costante sulle risorse, sulle competenze, sulle responsabilità e sulle dinamiche organizzative e dell'intero sistema nei vari territori regionali;
- avviare e strutturare un rapporto costante con i vari livelli Istituzionali territoriali che governano la rete dei servizi che fa riferimento all'US;
- aprire e sperimentare forme innovative di collaborazione dei diversi Servizi dedicati con esperienze esistenti sui territori, che possano garantire, governare e sostenere un ponte tra l'US e il territorio.



C'è una differenza sostanziale tra il concetto di “**progetto individuale**” usato in ambito sanitario/riabilitativo e quello che è più complessivamente il “**progetto di vita**” della persona con paratetraplegia.

L'uno è propedeutico all'altro ma se non affrontati e gestiti con tale consapevolezza, e considerati come fossero un “unicum” si rischia di confondere gli obiettivi perdendo di vista la costruzione della rete.

Una rete che va costruita per rispondere alla complessità delle aspirazioni di vita che molte volte non sono sostenute adeguatamente, con il rischio reale di vedere dissolversi il livello di autonomia e indipendenza guadagnato.

**Progetto di Vita**

Accessibilità  
Mobilità

Vita  
indipendente

Progetto  
riabilitativo

Protagonismo  
della  
PERSONA

**Progetto  
di Vita**

Durante  
Dopo di noi

integrazione  
socio-sanitaria

Progetto  
riabilitativo

Vita  
indipendente

Inclusione  
Scuola-lavoro

Accessibilità  
Mobilità

Coinvolgimento  
della  
PERSONA

Durante  
Dopo di noi

Inclusione  
Scuola-lavoro



# Limiti Organizzativi e Difficoltà

- crescente burocratizzazione nel riconoscimento del diritto a prestazioni sanitarie essenziali, in particolare da parte di Persone con lesione midollare “Stabilizzata,
- lunghe liste di attesa per trattamenti chirurgici e ricovero di persone con lesioni cutanee,
- una diffusa situazione di abbandono da parte di chi viene dimesso, con una scarsa e insufficiente attenzione da parte dei territori,
- conseguenza dovuta anche alla carente integrazione e dialogo con il territorio e i servizi esistenti

# Limiti Organizzativi e Difficoltà

- difficoltà ad accedere a prestazioni peculiari dovute alla condizione delle persone con lesione midollare c. d. stabilizzate fuori dalle US,
- Tutto ciò determina un “**limbo**” per quanti vorrebbero una risposta appropriata ed efficace,
- L’inadeguatezza dei livelli informativi, determina la sensazione di non essere titolari del **diritto alla salute**, ma semplici destinatari di prestazioni parcellizzate fuori da ogni progettualità **o presa in carico**.

# CRITERI E REQUISITI DI ACCREDITAMENTO DELLE UNITÀ SPINALI

## Criterio - Prestazioni e Servizi

### Requisito 2.3: continuità assistenziale

2.3.1 definizione delle responsabilità per la supervisione dell'assistenza per tutta la durata della degenza;

2.3.2 formalizzazione e messa in atto di protocolli e linee guida per la continuità assistenziale dei pazienti (appropriatezza dei trasferimenti all'interno dell'organizzazione, della dimissione dei pazienti e del follow up);

2.3.3 adozione da parte dell'organizzazione di processi a supporto di continuità e coordinamento delle cure;

2.3.4 definizione dei collegamenti funzionali tra i servizi interni e con le strutture esterne coinvolte nell'assistenza;

2.3.5 adozione di modalità strutturate per il trasferimento delle informazioni rilevanti durante i passaggi di consegna, i trasferimenti e i processi di dimissione;

2.3.6 adozione e diffusione di procedure per consentire che tutta la documentazione clinica del paziente sia a disposizione degli operatori sanitari in ogni momento, al fine di favorire lo scambio di informazioni per la corretta gestione dei pazienti.

### - Prestazioni e Servizi Requisito 2.3: continuità assistenziale

2.3.1 definizione delle responsabilità per la supervisione dell'assistenza per tutta la durata della degenza; 2.3.2 formalizzazione e messa in atto di protocolli e linee guida per la continuità assistenziale dei pazienti (appropriatezza dei trasferimenti all'interno dell'organizzazione, della dimissione dei pazienti e del follow up);

2.3.2.1. Esiste evidenza che l'Unità Spinale agisce come servizio di collegamento con i team territoriali : • comunicando al distretto di residenza della persona l'avvenuta presa in carico in US, ai fini della attivazione delle procedure necessarie per garantire la continuità assistenziale. • prendendo contatto durante il ricovero con il Team territoriale per la presentazione del caso clinico • definendo il progetto riabilitativo individuale e le figure professionali da coinvolgere per l'attuazione. 2.3.2.2. La corretta riconsegna al territorio prevede il raggiungimento dei seguenti obiettivi sanitari e sociali: • contenimento dei danni secondari e controllo delle condizioni che potrebbero portare ad instabilità clinica; • controlli periodici per evidenziare eventuali variazioni ai fabbisogni riabilitativi, sanitari o sociali; • adattamenti del domicilio e soluzioni di assistive technology; • reinserimento a scuola o nel lavoro, eventualmente modificato, previa riqualificazione professionale adeguata; • creazione di sinergie tra figure professionali e servizi dell'Azienda USL, come assistenti sociali e psicologi, allo scopo di fornire il corretto sostegno al paziente e alla famiglia; • informazione e consulenza al MMG e ad altri operatori sanitari che saranno coinvolti nella gestione del paziente alla dimissione; • informazione agli utenti relativamente alla tutela dei loro diritti e dei benefici previsti dalla normativa. 2.3.2.3 L'US concorda con le strutture riabilitative territoriali, all'interno della rete riabilitativa dedicata alle lesioni midollari, il programma di follow-up per le persone che devono essere seguite direttamente dalla US e per le persone il cui follow-up verrà effettuato dalle strutture riabilitative territoriali. 2.3.2.4. L' Unità Spinale offre agli utenti follow up annuali che: a. Riguardano: (1) Lo stato di vita comunitaria; (2) Lo stato delle apparecchiature; (3) Lo stato funzionale; (4) I piani di cura a lungo termine; (5) Lo stato medico; (6) I bisogni psicologici; (7) Lo stato professionale b. Forniscono risultati e raccomandazioni a: (1) Gli utenti; (2) Altre parti interessate

**Progetto CCM 2012 “La presa in carico delle persone con mielolesione nelle Regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione**

**PROPOSTA AGENAS  
ACCREDITAMENTO DELLE UNITA' SPINALI  
28 maggio 2015**

0.0.0.1. L'Unità Spinale costituisce un presidio di alta specialità, espressamente destinato all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, fin dal momento immediatamente successivo all'evento lesivo e ha lo scopo di permettere ai mielolesi il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione e la maggiore partecipazione sociale. Essa opera all'interno di un'organizzazione dipartimentale ed è, di norma, collocata all'interno di ospedali sede di DEA di secondo livello cui afferiscono unità operative tali da garantire interdisciplinarietà, multiprofessionalità ed unitarietà degli interventi sia nella fase precoce dell'emergenza che nell'assistenza neurochirurgica, ortopedica e/o rianimatoria

1. La direzione fornisce alla Unità Spinale: a. un piano strategico definito; b. un budget che supporta gli obiettivi prefissati dell'Unità Spinale
2. 1.1.2.2: L'Unità Spinale definisce "ex ante": a) le proprie caratteristiche; b) le tipologie di offerta; c) la dotazione organica con le figure professionali e le specifiche competenze; d) le procedure di ammissione/dimissione e di relazione con altre strutture
3. 1.1.2.3 L'attività medica dovrà essere integrata dall'accesso continuativo e/o programmato alle prestazioni specialistiche di: Andrologia, Anestesia e Rianimazione, Cardiologia, Ginecologia ed Ostetricia, Medicina Fisica e Riabilitativa, Medicina Interna, Neurologia con Neurofisiologia Clinica, Nutrizione Clinica, Pneumologia, Psicologia Clinica, Urologia e Neurourologia, Chirurgia della mano, Chirurgia Generale, Chirurgia Plastica, Neurochirurgia, Ortopedia, Diagnostica per immagini (incluse TAC e RMN)

## Verso un modello uniforme.....!!

- Costruzione di una unica cabina di regia per la persona con lesione al midollo spinale;
- Raccordi funzionali protocolli definiti con i servizi territoriali di I° e II° livello e con i servizi sociali di riferimento;
- Governo complessivo della presa in carico;
- Valutazione complessiva dell'Outcome dei servizi dedicati

# Le proposte possibili.....

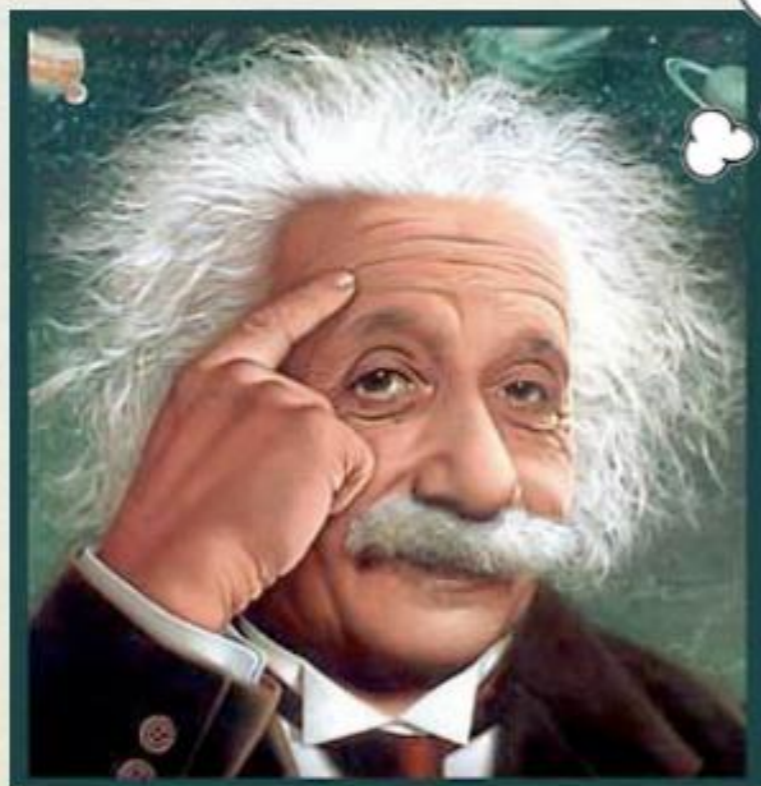
- Definizione di standard qualitativi-quantitativi-strutturali-strumentali-organizzativi con il compito di definire le competenze e le potenzialità operative delle strutture dedicate;
- Definizione di strumenti di valutazione utili ad evidenziare la qualità della risposta sanitaria e sociale alla complessità delle domanda;
- Elaborazione di un piano nazionale da concertare con i tavoli tecnici di coordinamento della Conferenza delle Regioni per il consolidamento e l'implementazione dei servizi dedicati alla presa in carico della persona con lesione al midollo spinale;

# Le proposte possibili.....!!?

- Elaborazione di linee guida in materia di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale;
- Definizione di un piano nazionale di formazione per tutti gli Operatori Professionali che lavorano nei servizi dedicati al fine di garantire e promuovere la cultura della riabilitazione globale tenendo conto delle indicazioni ICF e della Convenzione ONU;
- Costruzione di una rete territoriale quale strumento fondamentale per rispondere a tutti i diritti-bisogni delle persone con lesione al midollo spinale, utile a favorire e sostenere le azioni che facilitino il pieno recupero ad una vita inclusiva.



*Non possiamo pretendere  
che le cose cambino,  
se continuiamo a fare  
le stesse cose*



*Raffaele Goretti*