



# Giornata nazionale delle persone con lesione al midollo spinale



FONDAZIONE I STUD

Auditorium INAIL  
Roma 1 aprile 2011

**INAIL**



## Un po' di storia

1988 comma B6 del DM 13/09/88 relativo gli standard del personale ospedaliero

1989 il Centro Studi del Ministero della sanità elaborava e pubblicava (ISIS agosto '89) il "Piano triennale di intervento per la prevenzione, cura e riabilitazione dell'handicap fisico, psichico e sensoriale"

1991 il Ministero della Sanità pubblicava il Progetto di Piano Sanitario Nazionale per il triennio '92-'94.

1992 decreto del CIPE del 31 gennaio lo stanziamento di fondi specificamente destinati per le USU

1993 documento "Attivazione delle Unità Spinali Unipolari in Italia"

1996 l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali elabora ed approva il documento "Unità Spinale per la cura, la riabilitazione ed il reinserimento della persona con lesione midollare"

1998 presso il Ministero della sanità una specifica Commissione di lavoro elabora il testo di Linee Guida sulle attività di Riabilitazione, in applicazione del comma 7 art 1 del D.Lgs 502/92.

2004 la Conferenza Stato Regioni approva il documento sulle "Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari"

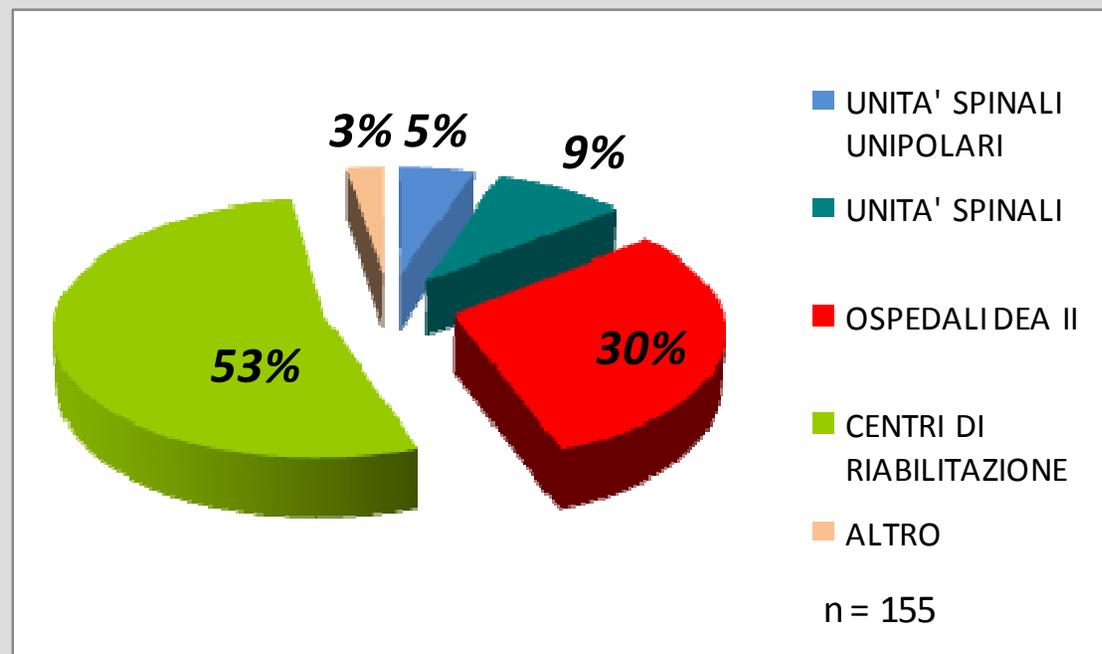
2010 viene approvato dal Ministero della Salute il nuovo piano di indirizzo per la riabilitazione delle persone con disabilità

## La situazione oggi

### LA RICERCA FIELD

#### Risultati del censimento delle strutture sanitarie

Dall'analisi dei documenti raccolti e dalla ricerca svolta online si evidenzia in Italia uno scenario assistenziale per le persone con lesione midollare fortemente eterogeneo.

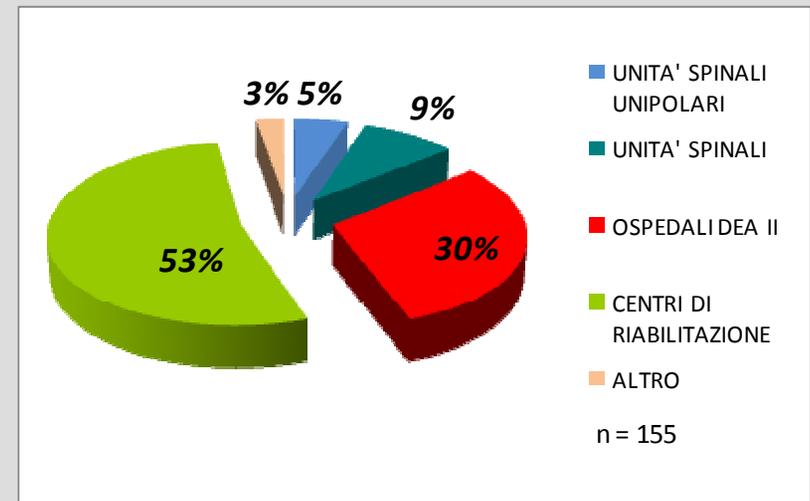


## La situazione oggi

Il risultato di questa ricerca è assai preoccupante sia per la frammentarietà della situazione emersa sia per l'assoluta mancanza di **GOVERNANCE** di sistema.

Inoltre risulta evidente come le USU siano solo il 9% delle strutture che in Italia si occupano della cura e riabilitazione delle persone con lesione midollare e se a questo aggiungiamo che ormai le tetraplegie gravi in ambito traumatico sono di gran lunga la maggioranza dei casi, ci dobbiamo chiedere quale sia la situazione a rischio per quelle persone che non riescono ad accedere a quel 9% di realtà sanitarie.

Di chi le responsabilità? Della politica?...**Sicuramente**; delle Associazioni non sufficientemente preparate per incidere sulle politiche Regionali?... **Anche**; o forse la responsabilità principale è degli interessi corporativi di una certa classe medica più attenta ad imporre il proprio "status" che ad occuparsi dei reali bisogni delle persone con lesione midollare!!



## Essere o non essere?

Le Unità Spinali hanno ancora voglia e interesse ad accettare questa sfida?

E le Associazioni?

E gli Operatori?

E le singole Persone con lesione midollare, hanno ancora voglia di mettersi in gioco per difendere il loro diritto alla salute ed il loro diritto a realizzare il proprio progetto di vita?

## Mandato:

Presenza in carico precoce delle persone con lesione midollare traumatica e non traumatica fino al completamento del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e riabilitativo e fino al reinserimento ed inclusione nel proprio ambiente sociale

## Tipologia di pazienti:

Hanno accesso all'Unità Spinale Unipolare (USU) le persone con diagnosi di lesione midollare acuta posttraumatica, con lesione midollare non traumatica diagnosticata con obiettivi definiti di riabilitazione intensiva e persone con lesione midollare con complicanze tardive o esigenze riabilitative che richiedono l'intervento specialistico multidisciplinare e multiprofessionale dell'USU.

## Organizzazione:

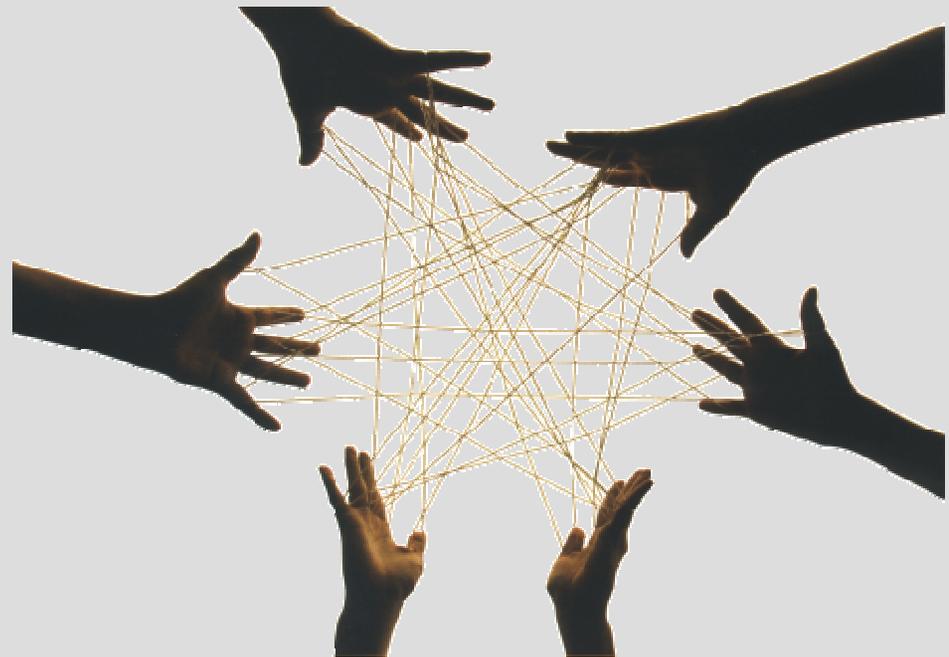
Gestione di pazienti sin dalla fase acuta con problematiche vitali che richiedono l'intervento intensivo medico-intemistico, di assistenza infermieristica e riabilitativo in un ambiente ad alta specificità (professionale e tecnologica).

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:
  - ✓ diagnostici-terapeutici
  - ✓ riabilitativi
  - ✓ assistenziali
- attivazione del collegamento con i servizi territoriali
- interventi educativi ai pazienti ed a suoi familiari
- realizzazione della presa in carico psicologica e sociale

L'USU rimane punto di riferimento per la persona con lesione midollare e per i servizi territoriali.

In particolare per la diagnosi e il trattamento, in regime ambulatoriale o di degenza, di tutte le problematiche e le complicanze tardive.

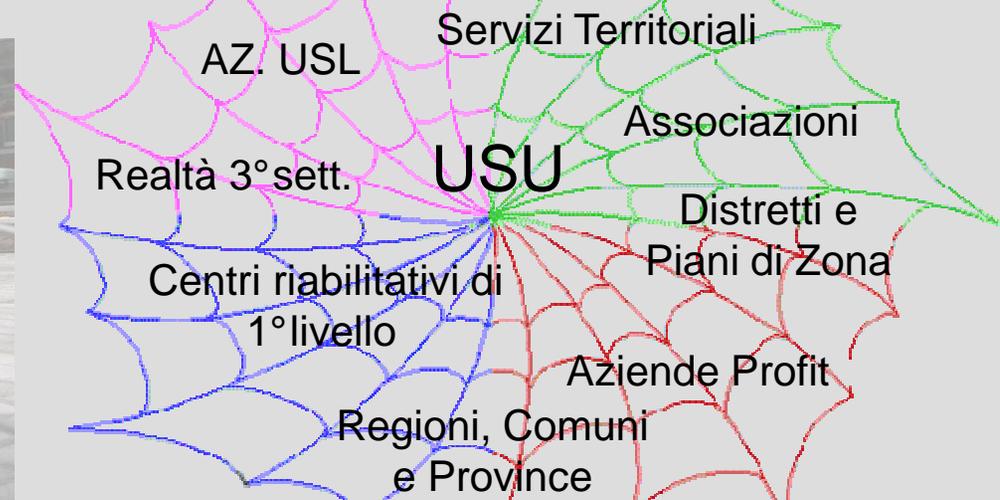


## Le speranze di ieri...le stesse esigenze di oggi

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.

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 Unipolare diventi il nodo centrale di una rete che unisca i percorsi riabilitativi/abilitativi al territorio di residenza della persona con lesione al midollo spinale.



## Standard personale: U.O. di 20 posti letto

- Personale medico
  - 1 direttore S.C
  - almeno 62 min/pz/die di presenza medica
  - 8-20 su 5 giorni
  - sistema di reperibilità notturna, festiva e pomeridiana prefestiva
- Terapisti della riabilitazione (fisioterapisti, terapisti occupazionali):
  - > 180 min/pz/die di trattamento specifico
  - presenza assicurata nei giorni lavorativi, mattina e pomeriggio
- Infermieri
  - 410 min/pz/die
- OSS
  - 120 min/pz/die
  - Psicologo 113 min/pz/sett
  - Assistente sociale 113 min/pz/sett.

## Percorsi riabilitativi:

- Provenienza dei pazienti dai reparti del DEA dell'A.O. ed anche da altri Ospedali regionali ed extraregionali
- I pazienti con complicanze tardive possono provenire anche direttamente dal territorio dopo valutazione specialistica in regime ambulatoriale



## Indicatori appropriatezza ricovero per la Regione:

- Diagnosi lesione midollare
- Livello e gravità della lesione
- Complessità dell'intervento (>2 comorbidità/complicanze)
- Efficacia del intervento (espresso dalla differenza tra ingresso e dimissione nel punteggio della Scala SCIM)
- Entità del recupero durante il ricovero (espresso dalla differenza tra ingresso e dimissione in un punteggio della scala SCIM/n° giorni di degenza)
- N° pazienti provenienti da reparti per acuti
- Tempo tra evento lesivo e ricovero in USU
- Lunghezza del ricovero
- % dei pazienti dimessi al proprio domicilio

## Tariffazione:

- per giornate di degenza

# La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Legge n. 18 del 3 marzo 2009

## Preambolo

- e) Si riconosce che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri



## Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione

1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:
  - a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
  - b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.
3. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.
4. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

## Lo Tsunami del welfare italiano

FONDI STATALI DI CARATTERE SOCIALE (Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)					
	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>
<b>Fondo per le politiche della famiglia</b>	346,5	186,6	185,3	52,5	52,5
<b>Fondo pari opportunità</b>	64,4	30,0	3,3	2,2	2,2
<b>Fondo politiche giovanili</b>	137,4	79,8	94,1	32,9	32,9
<b>Fondo infanzia e adolescenza</b>	43,9	43,9	40,0	40,0	40,0
<b>Fondo per le politiche sociali (*)</b>	929,3	583,9	435,3	75,3	70,0
<b>Fondo non autosufficienza</b>	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0
<b>Fondo affitto</b>	205,6	161,8	143,8	33,5	33,9
<b>Fondo inclusione immigrati</b>	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Fondo servizi infanzia</b>	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0
<b>Fondo servizio civile</b>	299,6	171,4	170,3	113,0	113,0
<b>TOTALE</b>	<b>2520,0</b>	<b>1750,6</b>	<b>1472,0</b>	<b>349,4</b>	<b>344,5</b>



Grazie per la vostra attenzione.....  
e... Buona fortuna!!!!!!