



MOZ
000325

Consiglio Regionale della Lombardia Gruppo Consiliare
+Europa - Radicali
Via Fabio Filzi 22 - 20124 Milano
Tel +39 02.6748.6314 - 02/6748.6377
piueuroparadicali@consiglio.regione.lombardia.it

MOZIONE

Oggetto: tutela delle persone con lesioni del midollo spinale in Lombardia

IL CONSIGLIO REGIONALE,

Premesso che

- Per lesione midollare si intende un danno della struttura neurale contenuta all'interno del canale vertebrale, il midollo spinale. Un danno midollare può essere di origine traumatica (incidenti, cadute, ferite da atti di violenza) o non traumatica (ischemie, infezioni, compressioni in patologie neoplastiche o degenerative);
- L'Unità Spinale Unipolare rappresenta una struttura complessa espressamente destinata all'assistenza, alla cura e alla riabilitazione di persone con lesione midollare di origine traumatica e non, tale da permettere a queste persone il raggiungimento del miglior stato di salute e il più alto livello di autonomia compatibili con il livello della lesione al midollo spinale;
- **Le Linee Guida Unità Spinali Unipolari - Conferenza Stato Regioni 2004 e il documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza alla persona con lesione midollare- agenas 2014 sono il faro per la gestione clinica e logistica di questa complessa patologia. In particolare, per ciò che è rilevante in questa mozione si segnala: l'assegnazione del paziente alla struttura più appropriata e nel tempo più rapido sono gli aspetti cruciali per garantire gli esiti migliori. Il trattamento chirurgico, qualora indicato dalle Linee Guida, deve essere il più precoce possibile. Nella scelta del presidio ospedaliero deve essere accuratamente valutato il rapporto rischio beneficio derivante dal trasporto e andranno privilegiati i presidi ospedalieri dotati di Unità Spinale Unipolare o, in mancanza di questa, di DEA di II livello dotato di Centro Traumi. Va evitato il trasporto del paziente in presidi ospedalieri che non possono fornire interventi diagnostici e curativi idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto. La gestione clinica ed assistenziale quindi di una persona con lesione midollare richiede necessariamente elevate competenze specifiche e multidisciplinarietà. Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale Unipolare è collocata all'interno di ospedali sedi di DEA di secondo di livello e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, dalle seguenti attività specialistiche: urologia ed urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia e diagnostica per immagini, incluse TC e RM;**

Premesso inoltre che

- Un incidente che provochi una lesione midollare può capitare ad ognuno;

- L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), in accordo con l'International Spinal Cord Society (ISCoS), ha indicato il *binomio figurativo* carrozzina-giovane adulto con lesione midollare come il simbolo della condizione di disabilità nel mondo (Report "*International perspectives on spinal cord injury*" del 2013);
- La Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006, ratificata dall'Italia nel 2009 cui è seguito il piano d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con DPR del 4 ottobre 2013 sancisce il Diritto di accesso a cure appropriate, la possibilità di definire un proprio progetto di vita, l'abbattimento delle barriere che ostacolano l'inclusione sociale e la partecipazione ai diversi ambiti della vita, rappresentano le condizioni necessarie per il raggiungimento di una apprezzabile qualità di vita per le persone con lesione midollare;

Considerato che

- L'Unità Spinale Unipolare, come definito nell'atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (G.U.17/3/1996, n.1) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, è destinata all'assistenza dei soggetti con lesione midollare di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo ed ha lo scopo di permettere alle persone con lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute ed il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione;
- Nel Progetto di Piano Sanitario Nazionale del triennio 92-94 si prevedeva che "le Unità Spinali Unipolari "devono essere attivate negli ospedali generali e/o specialistici che dispongano dei necessari supporti "specialistici";
- Nel 1988 l'introduzione del comma B6 nel DM 13/9/88 relativo agli standard del personale ospedaliero sanciva per la prima volta l'istituzione delle Unità Spinali nelle strutture ospedaliere di alto livello e l'obbligatorietà della loro organizzazione in struttura dipartimentale e multidisciplinare;
- Dalle Linee Guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (G.U. 30/5/98, n.124): "L'Unità Spinale Unipolare costituisce una unità operativa autonoma ed utilizza le risorse professionali, strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare (dipartimentale) che soddisfa le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone affette da lesione midollare, sospetta o accertata, attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo di garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare sia nella fase precoce che in quella riabilitativa." L'Unità Spinale Unipolare, deve essere situata all'interno di un presidio ospedaliero comprensivo di neuroranimazione e neurochirurgia, offrendo alla persona con lesione midollare una "cura globale" o "comprehensive care";
- Nel 1989 il Centro Studi del Ministero della Sanità elaborava e pubblicava il Piano Triennale di intervento per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'handicap fisico, psichico e sensoriale, nel quale si prevede che "le Unità Spinali Unipolari debbano essere allestite in presidi di alta qualificazione essendo essenziale la compresenza di pluralità di funzioni specialistiche. quali quelle previste nel DM sugli standard ospedalieri". (ISIS agosto 1989);
- 2014/286/UE: Decisione delegata della Commissione Europea, del 10 marzo 2014, relativa ai criteri e alle condizioni che devono soddisfare le reti di riferimento europee e i prestatori di assistenza sanitaria che desiderano aderire ad una rete di riferimento europea;

Considerato che in Lombardia

- Legge regionale 12 maggio 1990 - n° 57 Costituzione delle unità spinali prevede all'art. 1 che "In Regione Lombardia, nei presidi ospedalieri indicati nell'allegata tabella "A", si costituiscono le nuove unità spinali unipolari e multidisciplinari per il trattamento del paziente medulloleso";

- Con il riordino dell'assetto socio-sanitario della Regione Lombardia, attuato con le leggi regionali 31/1997 e 23/2015, **la presa in carico nelle Unità Spinali non viene più resa esplicita** e la legge regionale 57/90 viene di fatto superata;
- Nel recente Piano socio-sanitario regionale ora in discussione in Commissione Sanità non troviamo nessuna previsione per quello che sono le collocazioni (H-DEA di II liv), per le necessità strutturali e per gli standard di funzionamento;
- Nelle Regole di Sistema del 2020, inoltre, non vi è accenno alle Unità Spinali e alla necessità di riorganizzazione e implementazione per garantire le risposte clinico-emergenziali sia ai pazienti in acuto sia per i rientri per complicanze, così come non vi si trova un attento assetto riabilitativo che, dal momento della fase acuta sviluppa, in un'ottica multiprofessionale, il Progetto Riabilitativo e il Programma Riabilitativo, come richiesto dalle Piano di Indirizzo della Riabilitazione (Conferenza Stato-Regioni 2011);
- **Nel 2017 si è costituito il Coordinamento regionale per la realizzazione delle Unità Spinali in Lombardia.** Tale Coordinamento è stato audito in Commissione Sanità il 19 settembre 2018; a tale audizione è seguita una visita della Commissione Sanità presso la US Niguarda, nel gennaio 2019; il 14 Febbraio 2020 il Coordinamento ha organizzato Il Seminario *"Presa in carico e gestione della Persona con Lesione al Midollo Spinale in Regione Lombardia: stato dell'arte"*. Sono quindi circa 18 mesi che il Consiglio regionale della Lombardia conosce gli obiettivi prioritari delle persone con lesioni midollari in Regione:
 1. *gestione della fase di emergenza e l'accoglienza nel più breve tempo possibile in una sede di H-DEA di II livello e sede di Unità Spinale;*
 2. *adeguamento dei posti-letto;*
 3. *nel quadro di riorganizzazione voluta dalla Regione Lombardia degli ospedali che fanno capo all'ATS della Montagna, scongiurare l'attuazione del trasferimento di specialità essenziali quali la neurochirurgia e l'urologia dall' Unità Spinale di Sondalo a Sondrio, demolendo una delle tre Unità spinali lombarde;*
 4. *creazione del registro epidemiologico regionale e monitoraggio sui flussi dei pazienti a partire dalle SDO;*
 5. *creazione di una vera rete tra le Unità Spinali esistenti, seguendo il modello Hub e Spoke.*

Considerato inoltre che

- L'incidenza di lesioni vertebro-midollari traumatiche, a livello internazionale, è compresa in un range molto ampio che va da 10.4 (Olanda) a 83.0 (Alaska-USA) nuovi casi per milione di abitanti l'anno. Il TSCI incidence study indica una incidenza italiana pari a 15 nuovi casi per milione di abitanti, **11,2 per milione di abitanti in Lombardia, pari a circa 110 casi ogni anno;**
 - Non esistono attualmente, in Italia, sistemi formalizzati di sorveglianza epidemiologica della Lesione Midollare. L'estrapolazione di dati dalle casistiche ospedaliere mediante le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), è soggetta ad una sottostima del numero di lesioni midollari;
 - In accordo al Regolamento sugli Standard relativi alla Assistenza Ospedaliera, al fine di garantire un adeguato livello di clinical competence è auspicabile prevedere un CTS con un bacino di utenza ottimale di 2.000.000-4.000.000 di abitanti e, laddove non si raggiunga, devono essere realizzate aggregazioni interregionali, in particolar modo per i gravi traumi in età pediatrica. Deve registrare un volume di attività per trauma di almeno 400-500 casi/anno e una quota di traumi gravi superiore al 60% dell'intera casistica trattata;
- Il Rapporto Riabilitazione 2003 del Ministero della Salute, realizzato in applicazione di quanto previsto dalle Linee Guida del 1998 sulle attività di riabilitazione, elencava 19 Unità Spinali Unipolari così distribuite nel territorio nazionale, 5 in Lombardia, (totalmente unipolari 2), adeguate in numero agli

abitanti di Regione Lombardia, secondo Standard relativi alla Assistenza Ospedaliera (1 ogni 2.000.000-4.000.000 di abitanti):


- Unità Spinale - Ospedale Ca' Granda – Niguarda
- Unità Spinale - Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna - Ospedale Morelli di Sondalo.
- In Lombardia esistono altre unità spinali non unipolari (le unità operative necessarie non si trovano nello stesso presidio): Ospedali Riuniti – Bergamo (Mozzo), Costa Masnaga Villa Beretta; Dumus Salutis Brescia; CTO Milano; Maugeri Pavia;

Evidenziato che

- Le circa 300 pagine del piano "Progetto di riqualificazione della rete ospedaliera di Valtellina e Alto Lario" presentato da Politecnico di Milano/ATS della Montagna/ASST, nella parte relativa al presidio di Sondalo, propone il trasferimento da Sondalo a Sondrio del DEA di II livello, di Neurochirurgia (recentemente ristrutturata con la realizzazione di una sezione postoperatoria dotata di apposite strumentazioni di monitoraggio) chirurgia toracica e vascolare ed Urologia, disgregando la Unità spinale e disperdendo il patrimonio medico e culturale interdisciplinare costruito in tanti anni. Il piano contiene la buona proposta di destinare spazi al Comitato Paraolimpico, in quanto, l'unità spinale unipolare è ubicata nel padiglione 5 del complesso ospedaliero di Sondalo, invece gli spazi destinati al C.I.P. sono due piani del padiglione 6, ma che diventa inaccettabile, a detta del Comitato Paraolimpico stesso, qualora sia disgregata la Unità Spinale del Presidio di Sondalo
- La carenza non tanto medica, ma di infermieri ed operatori sanitari a Niguarda ha determinato una riduzione dei posti letto da 36 a 27 e che nel 2018 35 persone in fase acuta sono state rifiutate per carenza posti letto;

IMPEGNA LA GIUNTA A

- Riconoscere il modello di Unità Spinale all'interno dei 2 Presidi Ospedalieri Lombardi, con predisposizione di una nuova Delibera/Legge Reg. che ne garantisca la piena realizzazione rispetto ai bisogni dei cittadini;
- Assumere/trasferire infermieri ed Operatori Sanitari in numero sufficiente a ad adeguare i posti letto i posti letto rispetto ai bisogni dei cittadini;
- Intraprendere un dialogo con le Università Lombarde per fornire con continuità specializzandi in numero adeguato a non disperdere il patrimonio di conoscenza interdisciplinare delle Unità di midollo spinale lombarde;
- Realizzare il Registro Epidemiologico Regionale;
- Mantenere in essere l' Unità Spinale di Sondalo , attivando con urgenza un incontro specifico, possibilmente organizzandolo proprio presso l'Ospedale di Sondalo;
- Creare una vera rete tra le Unità Spinali esistenti, seguendo il modello Hub e Spoke.


Michele Usuelli
(+Europa-Radicali)

f.to Carlo Borghetti (4 maggio 2020)

DOCUMENTO PERVENUTO
ALLE ORE.....*18:00*.....
DEL*25/5/2020*.....
SERVIZIO SEGRETERIA
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE