

La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare

Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia



La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia

**Osservatorio di cure alla persona
con lesione midollare**

Alla realizzazione della ricerca "La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia" hanno collaborato:

FONDAZIONE ISTUD

**Paola Chesi
Maria Giulia Marini
Verdiana Morando
Tania Ponta
Luigi Reale
Alessandro Zanetta**

UNITA' SPINALE UNIPOLARE CTO ALESINI - ROMA

**Claudio Pilati
Aurelio Trigila**

UNITA' SPINALE UNIPOLARE NIGUARDA - MILANO

Tiziana Redaelli

UNITA' SPINALE UNIPOLARE CTO MARIA ADELAIDE - TORINO

**Maria Vittoria Actis
Mariella Baucia**

UNITA' SPINALE CLINICA SALVATORE MAUGERI - CASSANO DELLE MURGE

**Ernesto Lo Savio
Roberto Nardulli
Maria Ripesi**

FAIP - FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE PARA-TETRAPLEGICI

Raffaele Goretti

**CNOPUS - COORDINAMENTO NAZIONALE OPERATORI PROFESSIONALI UNITA'
SPINALI**

Laura Valsecchi

UNIVERSITA' BICOCCA DIPARTIMENTO SOCIOLOGIA - MILANO

Mario Lucchini

Si ringraziano le strutture sanitarie e le associazioni che hanno aderito all'iniziativa e che hanno reso possibile la ricerca.

INTRODUZIONE	1
METODOLOGIA	2
LA RICERCA DESK.....	6
Il contesto legislativo di riferimento	6
L’impatto del Servizio Sanitario nel processo di cura delle lesioni midollari	8
I portatori d’interesse coinvolti nella cura delle lesioni midollari: il ruolo delle Società Scientifiche e delle Associazioni	10
Le società scientifiche.....	10
Le associazioni	11
Il percorso riabilitativo per le lesioni midollari	12
Unità Spinali Unipolari	15
Unità Spinali	15
Dipartimenti Emergenza Accettazione – I E II Livello	16
Trauma Center	17
Centri di riabilitazione.....	17
Le stime della lesione midollare in Italia	18
LA RICERCA FIELD.....	19
Risultati del censimento delle strutture sanitarie	19
Le Regioni del Nord Italia	20
Valle d’Aosta.....	20
Piemonte.....	21
Liguria	22
Lombardia	23
Trentino Alto Adige	25
Veneto.....	26
Friuli Venezia Giulia.....	27
Emilia Romagna	28
Le Regioni del Centro Italia	31
Toscana	31
Marche	32
Umbria	33
Lazio	34
Abruzzo	35
Le Regioni del Sud Italia e le Isole	38
Molise.....	38
Campania.....	39
Puglia	40
Basilicata	42
Calabria	42
Sardegna	43
Sicilia	44
Alcune considerazioni.....	45
LA VALIDAZIONE DEL CENSIMENTO: IL QUESTIONARIO	49
La tipologia delle strutture sanitarie rispondenti	49

La distribuzione geografica	52
I posti letto per le lesioni midollari	53
La validazione del censimento sui posti letto dedicati alla cura delle lesioni midollari.....	58
I numeri delle lesioni midollari nel 2009.....	59
Incontro tra domanda e offerta di salute suddivisa per la fase del percorso assistenziale.....	62
Incontro tra domanda e offerta di salute suddivisa per la fase del percorso assistenziale.....	Errore. Il segnalibro non è definito.
Le fasi di intervento	63
I professionisti	64
Gli spazi in dotazione	66
La rete assistenziale sul territorio	69
Considerazioni sulla validazione del censimento	70
I Focus Group e le interviste alle persone con lesione midollare	73
I dati statistici	74
IL PANORAMA INTERNAZIONALE	78
Sistemi sanitari a confronto: Regno Unito, Spagna e Svizzera	78
Regno Unito.....	79
Spagna	103
Svizzera.....	112
UN REGISTRO COME OSSERVATORIO NAZIONALE PER LE MIELOLESIONI.....	126
I Registri internazionali.....	126
IL REGISTRO DELLE MIELOLESIONI IN ITALIA	127
L'esperienza del Registro Regionale delle Mielolesioni in Emilia Romagna.....	127
L'esperienza del Registro Regionale delle Mielolesioni in Liguria	127
Una proposta di modello di Registro Nazionale delle Mielolesioni	128
MODELLO REGISTRO MIELOLESIONI – Scheda paziente	130
Un modello di gestione del Registro	132
CONCLUSIONI DELLA RICERCA.....	133
APPENDICE 1.....	136
Elenco delle strutture rispondenti al questionario.....	136
APPENDICE 2.....	138
Le associazioni	138
APPENDICE 3	140
I viaggi delle persone con lesione midollare: odissee o percorsi organizzati?	140
Le storie delle Persone con Lesione Midollare	142
Le testimonianze di alcuni medici presenti ai Focus Group.....	159
Le mappe.....	160
CONSIDERAZIONI FINALI	162

INTRODUZIONE

Il progetto **“La composizione dell’offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, delle professioni e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia”** è stato realizzato dall’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD in risposta al bando di ricerca istituito dalla Direzione Centrale Prestazioni di INAIL nel 2009, con la finalità di conoscere quali sono i **numeri e l’organizzazione sanitaria rispetto alle lesioni midollari in Italia**.

Lo studio nasce dall’esigenza manifesta di sviluppare un processo di conoscenza sui percorsi che le persone che hanno subito una lesione midollare compiono a partire dall’evento lesivo, passando dalle fasi di emergenza e stabilizzazione, alla riabilitazione e reinserimento sociale. Allo stato attuale non si dispone di un registro che quantifichi e localizzi le strutture sanitarie che trattano le lesioni midollari, suddividendole per tipologia di servizio offerto. Risulta di conseguenza sconosciuto il numero dei posti letto complessivi a disposizione per le persone para-tetraplegiche. Non si rileva, inoltre, un percorso sanitario-assistenziale definito e uniformato sull’intero territorio nazionale per le persone che affrontano una lesione midollare; la tempestività dell’intervento nella fase acuta e l’appropriatezza dei ricoveri riabilitativi successivi sono troppo spesso lasciate al caso e, soprattutto, molto differenti tra le Regioni italiane. Per quanto riguarda il numero complessivo delle persone con lesioni midollari in Italia, attualmente ci si deve limitare ad una stima, poiché non in tutte le Regioni si è provveduto a rilevarne l’effettiva quantità.

Ciò rende ben lontani dall’organizzazione di un’offerta sanitaria che rappresenti un’effettiva risposta alle esigenze espresse da tale condizione, attraverso un’adeguata pianificazione delle risorse umane ed economiche che si occupano del settore.

Per colmare tali carenze informative, l’intento del presente lavoro è quindi quello di:

- indagare lo stato dell’arte delle cure alle persone con lesione midollare in Italia, con particolare riguardo alle rispondenze alle normative, alla quantità e qualità delle cure necessarie a partire dal trauma, al ricovero nelle Unità Spinali, fino alla presa in carico delle strutture riabilitative e socio-assistenziali presenti sul territorio;
- stimare i dati di domanda e offerta sanitaria italiana relativamente alle lesioni del midollo spinale.

I dati serviranno ad impostare un registro di raccolta dati, presso la piattaforma on-line del Contact Center “Superabile”, che possa rappresentare un riferimento unitario e fruibile da tutti i cittadini, siano essi operatori sanitari, persone con lesione midollare o loro famigliari.

Il punto di forza e d’innovazione dell’indagine svolta, pertanto, è quello di voler fotografare l’offerta sanitaria a disposizione per le lesioni midollari su tutto il territorio nazionale, attraverso un approccio di *governance* che prende in considerazione il punto di vista di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, dai professionisti ed operatori sanitari, alle persone con lesione midollare e i nuclei familiari di riferimento, fino al mondo dell’associazionismo che tale realtà rappresenta.

METODOLOGIA

Il progetto del censimento si articola secondo due macro-fasi:

1) Una ricerca desk nazionale finalizzata alla rilevazione di tutti i centri sanitari dislocati nelle Regioni italiane rivolte alle lesioni del midollo spinale, per ottenere una fotografia dell'attuale offerta sanitaria di cui si dispone sul territorio nazionale;

Una ricerca desk internazionale attraverso la raccolta di Convenzioni e Protocolli internazionali e la consultazione diretta dei Key Opinion Leader esteri per l'analisi della rete offerta da altri paesi europei ritenuti rilevanti.

2) Una ricerca field che si è svolta con:

- a) Consultazioni con Key Opinion Leader
- b) Diffusione di un QUESTIONARIO di validazione
- c) Realizzazione di FOCUS GROUP e interviste.

Il fine ultimo delle attività di ricerca svolte è **l'impostazione di un registro nazionale delle lesioni midollari** per arrivare a disporre di dati epidemiologici d'incidenza e prevalenza.

Ricerca desk nazionale

La ricerca desk è stata effettuata prevalentemente attraverso uno *scouting on-line* di tutta la documentazione e le testimonianze utili a definire il quadro dell'offerta sanitaria italiana. Per tale attività si è seguito uno schema territoriale, ovvero si è presa in considerazione una Regione italiana per volta, ricercando per ogni singola Provincia le strutture sanitarie esistenti e la tipologia di servizio offerto. Il compito della ricerca desk è stato volutamente affidato a un ricercatore che non avesse maturato prima alcuna conoscenza pregressa relativamente alle lesioni midollari, per potere mantenere un approccio oggettivo e *super partes*. Solo in seguito, al termine della ricerca on-line, si sono condivisi i dati emersi con gli esperti del settore.

La documentazione reperita durante la ricerca desk ha riguardato inizialmente la normativa vigente, le linee guida, i documenti e gli studi condotti a livello nazionale e regionale, utili a valutare quale fosse l'offerta sanitaria dichiarata all'interno delle singole Regioni d'Italia. Nel corso dell'indagine, però, non ci si è limitati alla documentazione formale, ma si sono consultati anche giornali locali, siti web del mondo dell'associazionismo e blog, in modo da captare, tramite informazioni più informali, anche le percezioni relative alle strutture sanitarie esistenti sui territori.

L'archivio bibliografico risultante è costituito dai seguenti documenti:

- Leggi nazionali
- Documenti del Ministero della Salute
- Delibere Regionali
- Piani Sanitari Regionali
- Linee guida e Protocolli Nazionali e Regionali di gestione dell'offerta sanitaria
- Piani organizzativi e Relazioni delle Aziende Sanitarie
- Registri regionali delle strutture sanitarie
- Studi condotti sulle lesioni midollari
- Articoli pubblicati sui giornali nazionali e locali e sui portali web
- Progetti svolti o in corso di svolgimento dalle Associazioni di supporto alle strutture sanitarie.

Dopo una prima attività di ricerca orientata alla definizione di un quadro nazionale di offerta sanitaria generico, si è poi passati a un'indagine più specifica relativamente alle strutture socio-sanitarie esistenti nelle singole Regioni italiane rivolte alle lesioni midollari. Si sono quindi ricercate, per ciascuna Regione, le seguenti strutture:

- UNITA' SPINALI UNIPOLARI
- UNITA' SPINALI
- DEA II LIVELLO
- TRAUMA CENTER
- CENTRI DI RIABILITAZIONE

Ricerca desk bibliografica internazionale

Una fase del progetto è stata dedicata all'attività di ricerca desk bibliografica internazionale, per l'individuazione del funzionamento della rete offerta in altri paesi europei riguardo l'assistenza delle persone con lesione midollare.

Per la conoscenza e diffusione di esperienze di buone pratiche, si sono selezionati tre Stati Europei: Inghilterra, Svizzera e Spagna. L'Inghilterra vanta la prima Unità Spinale del continente, tuttora considerata un riferimento per il trattamento delle lesioni spinali, oltre ad avere un Sistema Sanitario Nazionale piuttosto simile, e quindi confrontabile, a quello italiano. In Svizzera si rileva una delle Unità Spinali di maggior eccellenza e per questo visitata e presa a modello da molti altri paesi. Infine la Spagna, che presenta un'organizzazione delle cure alle persone con lesione midollare rivelatasi efficiente.

Per ciascun Paese si è effettuata un'analisi del funzionamento del Servizio Sanitario Nazionale, con particolare riferimento alla cura delle lesioni midollari, individuando specifiche strutture sanitarie di riferimento. Per la diffusione di *best practices*, si sono contattati direttamente i referenti delle strutture rilevate procedendo con un'intervista telefonica.

2) La ricerca field

a) Consultazioni con Key Opinion Leader

Per la validazione dei quadri territoriali individuati, si è proceduto con una fase di consultazione diretta dei Key Opinion Leader, costituiti da direttori, professionisti sanitari delle strutture rilevate, rappresentanti del mondo dell'associazionismo e persone interessate in prima persona da una lesione midollare. La consultazione è avvenuta secondo varie modalità: contatti telefonici, invio telematico di un questionario, intervista diretta attraverso la realizzazione di Focus Group.

Inoltre, si è richiesto un particolare coinvolgimento nel progetto ad alcuni operatori e responsabili di Unità Spinali Unipolari e di altre strutture sanitarie, rappresentanze del mondo dell'associazionismo, e professionisti che, sulla base delle loro competenze, hanno supportato la metodologia di lavoro.¹

b) Il questionario di validazione

Attraverso l'elaborazione di un questionario, impostato dai ricercatori ISTUD e visionato da esperti del settore, si è richiesta la collaborazione diretta dei referenti delle strutture sanitarie individuate. L'indagine elaborata ha avuto l'obiettivo di raggiungere capillarmente tutti gli organismi sanitari che, a vario livello, trattano le lesioni midollari, per ottenere informazioni e dati utili a identificare la tipologia di struttura e dei servizi offerti.

Dopo aver realizzato un indirizzario e avere predisposto un'apposita pagina web presso il sito della Fondazione ISTUD, il questionario, accompagnato da una lettera di presentazione del progetto, è stato somministrato via e-mail alle Direzioni Sanitarie o altri referenti di 155 strutture di riferimento. La compilazione, attraverso l'invio del collegamento ipertestuale http://www.istud.it/quest_inail/, è stata eseguita direttamente on-line; in questo modo, oltre a

¹ Alberto Trigila, Unità Spinale CTO Alesini di Roma; Claudio Pilati, Responsabile Unità Spinale Unipolare CTO Alesini di Roma; Laura Valsecchi, Presidente CNOPUS; Raffaele Goretti, Presidente FAIP; Tiziana Redaelli, Responsabile Unità Spinale Niguarda di Milano.

rendere più agevole e rapida la compilazione da parte dell'interessato, si è potuta ottenere una restituzione immediata dei risultati.

Per cercare di ottenere più riscontri possibili e sensibilizzare le strutture non rispondenti, si è inoltre provveduto a effettuare i richiami telefonici di sollecito alla compilazione.

I campi d'indagine del questionario (APPENDICE 1) sono stati i seguenti:

- **Nome e tipologia della struttura:** USU (Unità Spinale Unipolare) / US (Unità Spinale) / Trauma Center / DEA II (Dipartimento Emergenza Accettazione) / DEA I / Centro di Riabilitazione / altro;
- **Tipologia di gestione:** pubblico/privato/capitale misto;
- **Località;**
- **Sito web e riferimenti;**
- **Dati sulle degenze:** n. posti letto dedicati ai pazienti con lesioni midollari, n. lesioni midollari riscontrate nel 2009 (paraplegie/tetraplegie, traumatiche/non traumatiche); tot. accessi in Day Hospital nel 2009;
- **Casi trattati:** lesioni midollari età pediatrica/adulta; lesioni midollari con ventilazione invasiva; spina bifida; disfunzioni neurogene; altro;
- **Servizi alla persona:** fase emergenza / acuta / post-acuta; rieducazione respiratoria / neuromotoria / intestinale / vescico-sfinterica; trattamento del dolore /spasticità; aspetti psicologici; terapia occupazionale; attività sportiva; reinserimento familiare e sociale; progetto individuale;
- **Professionisti:** anestesista-rianimatore / neurofisiopatologo / fisiatra / andrologo / neuro-urologo / ortopedico-traumatologo / fisioterapista / terapeuta del dolore / chirurgo plastico / neurochirurgo / pneumologo / cardiologo / psicologo / assistente sociale / terapeuta occupazionale / infermiere professionale / OTA / volontario / altro;
- **Dotazioni della struttura:** numero di posti letto e dimensioni della camera; palestra / piscina / sala per attività ludico-motorie / sala informatica / ufficio associazioni / aree per terapia occupazionale / altro;
- **Rete territoriale tra le strutture riabilitative.**

Al termine dell'analisi dei dati si invierà a tutti i referenti coinvolti, un report dei risultati emersi. Inoltre, i dati raccolti saranno inseriti nel database on-line che si intende predisporre sul Contact Center di Superabile.

c) I Focus Group e le interviste

I Focus Group realizzati hanno completato l'indagine.

Gli incontri si sono svolti presso quattro Unità Spinali dislocate rispettivamente nel Nord, Centro e Sud Italia. Nello specifico, le strutture selezionate sono l'Ospedale Niguarda di Milano, il CTO Maria Adelaide di Torino, il CTO Alesini di Roma, tutte e tre Unità Spinali Unipolari, e la Clinica Salvatore Maugeri di Bari, in cui è presente un'Unità Spinale non Unipolare.

Attraverso la collaborazione dei referenti delle Unità Spinali selezionate si sono organizzati quattro incontri direttamente presso le strutture sanitarie, riunendo gruppi di persone con mielolesioni ricoverate o in sede per effettuare dei follow-up. Ciascuna delle persone coinvolte è stata preventivamente informata dal proprio medico e le è stata richiesta l'adesione e il consenso a partecipare all'intervista attraverso un foglio firme.

STRUTTURA	DATA
CTO ALESINI	23-09-2010
OSPEDALE NIGUARDA	05-10-2010
CTO MARIA ADELAIDE	11-10-2010
CLINICA SALVATORE MAUGERI	19-10-2010

Tab.1 – Calendario dei Focus Group

L'intento dei gruppi di lavoro è stato quello di riunire i pazienti ricoverati presso i centri e registrare, sulla base del percorso che le persone hanno affrontato e dovranno affrontare, il reale fabbisogno di assistenza socio-sanitaria nei rispettivi luoghi di residenza.

Realizzando tali incontri presso sedi differenti, inoltre, si è inteso portare alla luce dirette testimonianze dell'offerta sanitaria esistente nelle diverse aree del territorio nazionale, valutandone le analogie e differenze.

Attraverso il racconto della propria storia, ciascuna persona interpellata ha ripercorso tutte le tappe a partire dal momento lesivo fino alla riabilitazione, descrivendo la fase dei soccorsi, la degenza presso la prima struttura di ricovero nella fase dell'emergenza, e tutti i trasferimenti successivi per la riabilitazione. In questo modo si sono ricostruiti gli iter territoriali esistenti.

LA RICERCA DESK

Il contesto legislativo di riferimento

La tutela della salute in Italia ha come presupposto basilare e indiscusso l'**Art.32 della Costituzione Italiana**: *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività..."*.

Nell'Articolo viene dato grande rilievo al concetto di **salute**, condizione necessaria per la realizzazione piena della persona. Partendo da questo pensiero, si sviluppa un sistema di tutela, al centro del quale c'è la persona, che deve essere adeguato alle esigenze di una società che cresce, cambia, progredisce. A partire dal 1978, infatti, con la legge 833, il concetto di salute viene indicato come una sommatoria di elementi non più solo strettamente legati al singolo individuo ma integrati all'ambiente che lo circonda; la qualità dell'ambiente di vita di una collettività di persone diventa importante per la qualità della vita del singolo individuo. In una parola, si diffonde il concetto di **"benessere"**, traduzione italiana del termine inglese *"welfare"*, sorto in Inghilterra nel dopoguerra come politica di protezione sociale, con il quale si affianca l'assistenza sanitaria agli interventi socio-assistenziali. In Italia il percorso di welfare, intrapreso a partire dagli anni 50-60, trova la vera e propria realizzazione negli anni '90, quando l'aziendalizzazione delle ASL delega alle stesse, insieme ai servizi sanitari, anche quelli socio-assistenziali. Si arriva poi al D.P.C.M. del 14-02-2001, con il quale si istituisce un nuovo modello di welfare in Italia: *"L'assistenza sociosanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono **prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale anche di lungo periodo**, sulla base di **progetti personalizzati** redatti sulla scorta di **valutazioni multidimensionali**."* Il tentativo di unificare i Ministeri del Lavoro, della Salute e della Solidarietà Sociale sotto un unico Ministero del Welfare è stato indicativo di quanto siano integrati la sanità, i servizi sociali e le politiche del lavoro e della famiglia. Questo processo d'integrazione è però venuto meno il 13-11-2009, con il ripristino del Ministero della Salute, ma il concetto di welfare resta alla base della linea di pensiero cui bisognerà guardare nel processo obbligato di riorganizzazione della sanità.

Per quanto riguarda la salute in caso di disabilità, dal punto di vista normativo l'Italia si sta adeguando, seppur con un certo ritardo, agli standard europei, dotandosi di una legislazione specificatamente rivolta a tale realtà.

Tra i risultati più importanti, nel 2007, insieme ad altri cinquanta Stati nel mondo, l'Italia ha sancito i diritti dei disabili firmando e ratificando la **Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità**, una carta di rilevanza storica che rappresenta il primo Trattato Internazionale sui Diritti Umani delle Persone Disabili, che nel mondo si stima siano 650 milioni (il 10% della popolazione globale)², rappresentando una realtà che non può essere isolata dalla società e di cui le Nazioni devono occuparsi.

Il documento si compone di cinquanta Articoli, incentrandosi su concetti fondamentali quali il diritto di cura, il diritto alla formazione personale, alla vita indipendente, all'associazionismo e alla partecipazione attiva alla cittadinanza e alla vita pubblica, secondo sette specifici principi:

1. Il rispetto della persona nelle sue scelte di autodeterminazione
2. La non discriminazione
3. L'integrazione sociale
4. L'accettazione delle condizioni di diversità della persona disabile
5. Il rispetto delle pari opportunità e dell'uguaglianza tra uomini e donne
6. L'accessibilità
7. Il rispetto dello sviluppo dei bambini disabili.

Con la ratifica di tale documento ogni Paese si impegna a individuare nuovi percorsi per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, promuovendo un dibattito e una riflessione su quanti ostacoli ancora incontrino i disabili nel perseguimento di una vita indipendente e di qualità e nella loro partecipazione alla società. L'Art.25 della Convenzione è

² Dati DISTAT – United Nations Statistics Division

in particolare dedicato al diritto alla salute delle persone con disabilità: l'accesso ai servizi sanitari, dall'intervento di urgenza alla riabilitazione, deve essere garantito "...in forma gratuita o a costi accessibili...", "...il più vicino possibile alle proprie comunità...". Ancora, l'Art.26, soffermandosi sulla riabilitazione, parla di servizi "che abbiano inizio nelle fasi più precoci e siano basate su una *valutazione multidisciplinare* dei bisogni e delle abilità di ciascuno".

A livello nazionale, la **Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate** (L. n.104, 5-02-92) resta ancora oggi un punto di riferimento fondamentale sia per il diritto alla salute delle persone disabili che per la loro integrazione e partecipazione alla vita sociale, affrontando in maniera organica tutte le problematiche legate alla disabilità e rappresentando un supporto anche per le famiglie e i caregivers. Dal 1998 esistono poi delle **Linee guida nazionali per le attività di riabilitazione** (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - GU 30-05-98 n.124), che forniscono gli indirizzi per l'organizzazione della rete dei servizi riabilitativi e i criteri degli interventi di assistenza rivolti alle disabilità secondo un percorso integrato socio-sanitario. Particolarmente indicativo in tale documento è che per la prima volta si dà una definizione di Progetto Riabilitativo Individuale, che deve tenere conto dei bisogni globali della persona, integrando le sue menomazioni e le abilità residue e recuperabili insieme ai fattori ambientali, contestuali e personali.

Risale allo stesso anno la **Legge 162/98** che pone l'accento sul diritto alla "**vita indipendente delle persone con disabilità**", attraverso la realizzazione di programmi personalizzati che consentano alla persona di autogestirsi non solo per quanto riguarda i bisogni primari quotidiani ma anche per tutte le attività importanti volte al soddisfacimento delle proprie aspirazioni (lavorare, studiare, viaggiare, avere una famiglia etc.). Tra i concetti fortemente sostenuti, la figura dell'assistente personale è considerata fondamentale per il raggiungimento di un'autentica autonomia, rispetto all'assistenza presso un centro riabilitativo o domiciliare, rappresentando la libertà di scegliere da chi farsi aiutare, con quali modalità e quando.³

Nell'ambito delle lesioni midollari, in Italia si iniziano a nominare le Unità Spinali Unipolari a partire dal 1988 con il "**Decreto Donat Cattin**" che, con un ritardo di diversi decenni rispetto agli Stati nord-europei, traccia delle prime linee guida orientate all'istituzione di Unità Spinali. Con una serie di decreti successivi si continua a ribadire la necessità del raggiungimento di un elevato standard di assistenza sanitaria per le persone con lesione midollare, stanziando anche dei fondi specifici destinati alle Unità Spinali (Decreto del CIPE, 31-01-1992), ma i documenti di maggior riferimento sono rappresentati dalle "**Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi**" (GU n.146, 4-04-2002) e le "**Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari**" (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, 29-04-2004). La prima convenzione definisce criteri uniformi sui sistemi di risposta all'emergenza-urgenza sanitaria specificatamente rivolta ai traumi spinali, mentre il secondo documento fornisce gli indirizzi per l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo per le persone con lesione midollare, conferendo alle Unità Spinali Unipolari il ruolo di strutture più appropriate entro le quali espletare le attività di riabilitazione. All'interno di tali reparti si deve garantire un intervento immediato, completo, multidisciplinare e definitivo, oltre ad una continuità nel percorso assistenziale tra la fase acuta e quella post-acuta della lesione midollare. Le attività devono inoltre essere coordinate e integrate con le realtà operanti sul territorio, con la finalità di consentire al paziente di raggiungere il più alto grado di recupero e mantenimento funzionale possibile, quindi il massimo livello di indipendenza e autonomia compatibili con l'entità della lesione spinale.

Esiste poi una legislazione di tipo regionale, nella quale si inseriscono le delibere per l'applicazione dei modelli operativi di tutela sanitaria per i disabili. In particolare, per le Regioni che ne sono dotate, sussistono le leggi di istituzione delle Unità Spinali Unipolari: L.R.Toscana n.45, 6-06-88; L.R.Lombardia n.57, 12-05-90; DGR Veneto 253/2000; DGR Piemonte n.10-5605, 2-04-07; DGR Emilia Romagna n.136, 11-02-08.

Stando alla normativa nazionale attuale, l'istituzione delle Unità Spinali Unipolari rappresenta per ciascuna Regione una scelta facoltativa, pertanto tali strutture sanitarie, non presenti in

³ Manifesto per la vita indipendente – www.enil.it

tutte le Regioni italiane, sono distribuite sul territorio nazionale in maniera fortemente disomogenea.

L'impatto del Servizio Sanitario nel processo di cura delle lesioni midollari

Il Servizio Sanitario Nazionale Italiano è articolato su due livelli: un livello centrale che assicura a tutti i cittadini il diritto alla salute attraverso forme assistenziali e relative aliquote di finanziamento uniformate ed obbligatorie sull'intero territorio italiano; un livello regionale attraverso il quale alle singole Regioni viene conferita la diretta responsabilità nella gestione della spesa sanitaria e nell'organizzazione dei servizi offerti.

I contributi sociali alle spese sanitarie sono obbligatori e generalmente calcolati in proporzione al reddito, ma la scelta dei criteri di allocazione delle risorse, che deve essere efficiente e nel contempo attenta ai bisogni locali (spesso difficili da individuare) è tuttora un aspetto controverso e già variato più volte.

A livello nazionale, per quanto riguarda le disabilità, il Ministero della Salute disciplina il "*Regolamento recante norme d'individuazione delle malattie croniche e invalidanti...*", specificando le condizioni di invalidità che hanno diritto all'esenzione dai costi delle prestazioni sanitarie correlate (DM 21-05-2001 n.296). A ciascuna forma di disabilità è associato uno specifico codice numerico che corrisponde ad un insieme di prestazioni definite di cui si ha diritto all'esenzione. Le lesioni midollari sono contemplate nel codice 049: **"Soggetti affetti da pluripatologie che abbiano determinato grave e irreversibile compromissione di più organi e/o apparati e riduzione dell'autonomia personale correlata all'età risultante dall'applicazione di convalidate scale di valutazione delle capacità funzionali"**. Secondo tale regolamento, il Servizio Sanitario Nazionale eroga un insieme di prestazioni sanitarie e ausili o altri strumenti utili a compensare le limitazioni funzionali di tipo motorio o di altra tipologia della persona disabile.

Con la Legge n.421/1992 i contributi sanitari sono stati REGIONALIZZATI, secondo un principio per il quale alle Regioni si riconosce la facoltà di programmare l'assistenza sanitaria all'interno del territorio di competenza, definendo l'organizzazione delle unità sanitarie locali e la ripartizione delle risorse, e variando l'aliquota contributiva fino a un limite massimo del 6% (L. 421/23-10-92). Con il DL n.56 del 2000 si è definito un nuovo sistema di finanziamento delle Regioni a statuto ordinario, aumentando ulteriormente le competenze e autonomie regionali. I Piani Sanitari Regionali sono il principale atto di programmazione delle prestazioni sanitarie di ogni singola Regione; devono rappresentare l'espressione dei bisogni differenti di ciascuna realtà territoriale, mantenendo nel contempo un raccordo con il Piano Sanitario Nazionale. A livello locale, le ASL (Aziende Sanitarie Locali) esercitano sia la funzione di tutela ed erogazione dei servizi di medicina primaria, sia di prestazioni di ricovero, rappresentando i riferimenti strumentali degli enti locali.

Per quanto riguarda la disabilità, alle Amministrazioni Regionali spetta l'identificazione di un Piano Tariffario dei ricoveri e dei servizi riabilitativi offerti, che determina le fasce di spesa, suddivise tra i servizi di Pronto Soccorso, Ricoveri per acuti, Riabilitazione e Lungodegenza.⁴ Inoltre, può stabilire di stanziare dei fondi e contributi integrativi specifici per innalzare il livello di assistenza sanitaria uniforme, ad esempio, per la dotazione di presidi e posti letto eccedenti gli standard previsti, o per l'acquisto di attrezzatura non compresa all'interno del tariffario del Sistema Sanitario Nazionale. Le Aziende Sanitarie Locali erogano direttamente le prestazioni e le forniture necessarie.

Le persone con lesione midollare rientrano nella tipologia di pazienti caratterizzati da esigenze assistenziali elevate. Il loro ricovero è sostenuto per legge dalle Regioni sia nella fase acuta presso i reparti di assistenza per acuti (Unità Spinale, Terapia Intensiva, Neurochirurgia, Ortopedia o altro), sia nel completamento del progetto riabilitativo, sia in caso di eventuali aggravamenti presso lo stesso presidio di alta specialità che li aveva in carico.

L'attività di ricovero nei reparti di Riabilitazione è disciplinata secondo tre codici:

⁴ I Sistemi Tariffari Regionali vigenti nell'anno 2009 - AGENAS Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, gennaio 2010

- codice 28: unità spinale
- codice 75: neuro-riabilitazione
- codice 56: recupero e rieducazione funzionale

Sulla base di tali codici ciascuna struttura riabilitativa viene certificata come centro di riabilitazione di II livello (cod.56), per le esigenze riabilitative di base, e centro di riabilitazione di III livello (cod.28 e 75) per le richieste riabilitative complesse ed articolate. In particolare, le strutture cui è conferito il cod.28 sono specializzate in mielolesioni. Le Regioni stabiliscono, per il ricovero presso le strutture con le diverse tipologie riabilitative di appartenenza, delle fasce di spesa giornaliera massima, differenti secondo il codice di attività conferito.

In generale il Sistema Sanitario Italiano è fortemente condizionato dal quadro di razionalizzazione della spesa pubblica, per questo viene periodicamente rimodellato, entrando suo malgrado in concorrenza con altri settori pubblici importanti per la società civile quali la scuola, i trasporti, l'ambiente; il risultato è che spesso si rivela un sistema poco efficiente e scarsamente sensibile alle richieste degli utenti. Sono infatti numerose le Regioni italiane che versano in una situazione di sensibile sofferenza nella gestione delle aziende sanitarie pubbliche, e ben sette Regioni sono alle prese con Piani di Rientro dai deficit⁵ (Grafico 1). I Piani di Rientro della spesa sanitaria sono finalizzati a ristabilire l'equilibrio economico-finanziario delle Regioni interessate; si configurano come un vero e proprio programma di ristrutturazione, incidendo su tutti i fattori di spesa che possono sfuggire al controllo, quali il superamento del tasso di ospedalizzazione, i consumi farmaceutici, la spesa per il personale, il numero e il valore delle prestazioni acquistate dalle strutture private accreditate, la spesa per l'acquisto di beni e servizi. Per ogni singolo fattore di spesa viene individuato un obiettivo di contenimento e l'insieme coordinato degli obiettivi delinea il progetto complessivo di risanamento. Anche per superare tali difficoltà, in alcuni territori si sta aprendo il servizio sanitario a soggetti privati purché possiedano i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi idonei. Oltre all'ingresso del concetto di concorrenzialità nel sistema, si inizia a riconoscere fattivamente per i pazienti la libertà nella scelta della struttura alla quale rivolgersi.

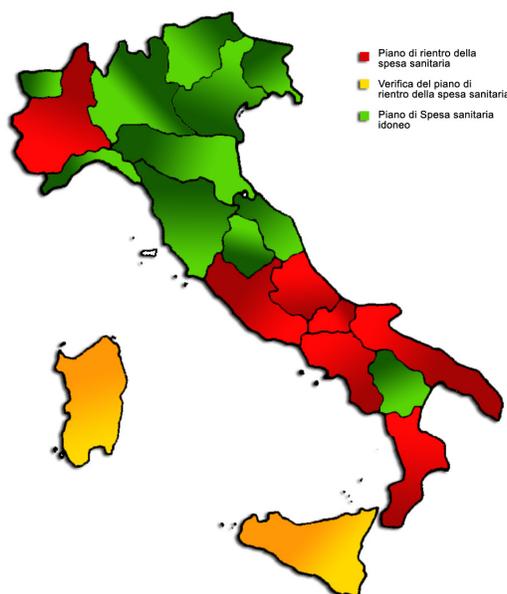


Grafico 1 – Mappa delle Regioni d'Italia classificate sulla base del Piano di spesa sanitaria

⁵ "Piani di rientro: i conti Regione per Regione" – Quotidiano Sanità, 9-09-2010; www.regione.piemonte.it/sanita/; www.regione.puglia.it

L'elenco normativo e le iniziative indicate mostrano come negli ultimi anni si siano fatti significativi passi in avanti, in Italia, per l'effettiva legittimazione dei diritti alla vita indipendente e all'integrazione sociale delle persone con disabilità. Molti provvedimenti legislativi sono il frutto di battaglie condotte per anni dagli stessi cittadini disabili, con il fine di ottenere un'offerta sanitaria efficiente e completa.

Resta ancora molto da fare. Ci sono delle endemiche difficoltà per le persone disabili ad accedere, ad esempio, al mercato del lavoro, e restano troppe barriere fisiche e tecnologiche da superare per un loro effettivo inserimento nella società. Più che di nuove leggi o privilegi speciali, emerge la necessità di rendere più concretizzati i diritti già sanciti.

Le recenti riduzioni dei fondi, le rivisitazioni dei Piani Sanitari e soprattutto i sette Piani Regionali di Rientro all'attivo, obbligano a una riflessione: che cosa ci aspettiamo dalla riorganizzazione del Servizio Sanitario? Quali sono gli elementi che non hanno funzionato? Quali criteri adottare? Il cambiamento potrebbe rappresentare un'occasione per intervenire sugli enormi e atavici sprechi del settore sanità: le strutture fatiscenti, i giochi di potere, le finte inaugurazioni di reparti inesistenti, situazioni ristagnanti da decenni.

L'auspicio è che non si rimettano in discussione diritti e servizi faticosamente conquistati, tra i quali il diritto alla salute, all'indipendenza, all'integrazione sociale delle persone con disabilità, e non si prospetti un ritorno al passato. Al contrario, è necessario proseguire nello sviluppo del diritto all'ottenimento di un percorso sanitario efficiente per le disabilità, date le ancora numerose risposte disattese.

Le persone con lesioni midollari, in particolare, nel nostro paese non godono ancora di un sistema sanitario integrato, organico e uniforme tra le Regioni; l'organizzazione dei servizi si presenta molto disomogenea e non garantisce a tutti i cittadini italiani la stessa possibilità di essere soccorsi, curati e riabilitati nella maniera più idonea ed efficiente possibile.

I portatori d'interesse coinvolti nella cura delle lesioni midollari: il ruolo delle Società Scientifiche e delle Associazioni

Le Associazioni di rappresentanza delle persone con lesione midollare e degli operatori sanitari rivestono senza dubbio un ruolo chiave, non solo per le importanti battaglie e campagne di sensibilizzazione condotte, ma anche per il contributo strumentale dato a livello internazionale e nazionale alla stesura dei principali protocolli che sanciscono i diritti delle persone con disabilità. La stessa Convenzione Onu sui diritti delle disabilità è stata elaborata e condivisa da molte realtà associazionistiche e scientifiche dei diversi Paesi firmatari. Federazioni di Associazioni, Coordinamenti Internazionali e Società Scientifiche sono ormai ritenute alla base di tutti i processi decisionali che riguardino le disabilità, dalle Convenzioni Internazionali, alle Linee Guida e Protocolli Nazionali, fino alle Leggi Regionali.

Le società scientifiche

A livello internazionale e nazionale esistono Associazioni, alcune di grande rilevanza, rappresentative degli operatori sanitari che svolgono attività nell'ambito delle lesioni midollari, intente a diffondere scambi di conoscenza e a favorire l'aggiornamento e la formazione del personale operante per migliorare la cura dei pazienti para-tetraplegici.

A livello mondiale, i Paesi Nord-Americani sono particolarmente attivi nel settore della ricerca e cura delle lesioni midollari, accomunati ai Paesi Europei dall'elevata incidenza di tale disabilità. L'ASIA, *American Spinal Injury Association*, riunisce professionisti e ricercatori di numerosi Paesi di Stati Uniti e Canada; l'NSCIA, *National Spinal Cord Injury Association*, è invece un'organizzazione mirata a supportare le persone para-tetraplegiche nel raggiungimento del massimo livello di autonomia.

Di respiro europeo sono l'ISCoS, *International Spinal Cord Society*, nata in Inghilterra per la ricerca e promozione di tutte le eccellenze nella cura delle lesioni midollari, e l'ESCIF, *European Spinal Cord Injury Federation*, una Federazione Europea che riunisce le organizzazioni nazionali di rappresentanza di ben ventiquattro Stati dell'Unione Europea.

In Italia ci sono numerose società scientifiche di professionisti nel campo delle lesioni midollari, alcune delle quali particolarmente attive:

- **CNOPUS, Coordinamento Nazionale Operatori Professionali Unità Spinali**, è un'associazione che riunisce diverse competenze professionali con l'intento di definire i percorsi riabilitativi migliori per le persone con lesione midollare, promuovendo un cambiamento culturale e organizzativo che porti a un miglioramento di un'offerta sanitaria che non è considerata sufficiente;
- **SIMFER, Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa**, promuove la ricerca nel campo della riabilitazione attraverso la realizzazione di corsi di formazione e congressi.
- **SOMIPAR, Società Medica Italiana Paraplegia**, sviluppa e promuove la ricerca e lo studio relativo alle mielolesioni, facilitando lo scambio di esperienze e informazioni inerenti la para-tetraplegia tra i medici professionisti.

Per la maggior parte, si tratta di società scientifiche indipendenti e giovani (di recente istituzione), quindi particolarmente propense alla collaborazione e allo scambio di conoscenze, dotate di tutti i presupposti per diventare realtà sempre più attive e di riferimento per tutti gli operatori sanitari del settore.

Le Associazioni

Le maggiori campagne internazionali e nazionali per il raggiungimento del diritto alla salute delle persone con lesione midollare in Italia sono state e sono tuttora guidate dalle numerose e attive Associazioni di rappresentanza esistenti nelle diverse realtà territoriali.

In Italia, tali organizzazioni rivestono un ruolo di grande importanza perché rappresentano spesso per le persone para-tetraplegiche l'unico punto di riferimento presente sul territorio.

Le attività delle Associazioni, spesso costituite da membri in prima persona coinvolti in questo tipo di disabilità, spaziano dal supporto di tipo informativo, al supporto nell'organizzazione dei servizi erogati all'interno delle strutture sanitarie, alla sensibilizzazione fino alla conduzione di vere e proprie battaglie per ottenere un sistema sanitario integrato sul proprio territorio.

Nelle Regioni in cui le Unità Spinali Unipolari sono già esistenti, trovano sede presso le stesse strutture alcune tra le più attive Associazioni di rappresentanza dei para-tetraplegici, le quali supportano, dopo aver contribuito alla istituzione dell'Unità Spinale, il personale sanitario nell'organizzazione di tutti quei servizi che esulano dai compiti strettamente sanitari ma che rientrano all'interno del progetto di reinserimento sociale della persona che ha da poco subito una lesione al midollo spinale. La loro attività è quindi indispensabile, perché offre un tipo di supporto che altrimenti la persona disabile non troverebbe se non all'esterno della struttura sanitaria e a pagamento.

Laddove invece non sussistono Unità Spinali, l'obiettivo principale delle Associazioni locali è quello di ottenere la nascita di tale struttura, o quantomeno di arrivare a poter usufruire di un circuito sanitario regionale efficiente.

Una caratteristica che accomuna tutte queste organizzazioni è l'intenzione di voler tutelare tutti gli aspetti del diritto alla salute e al reinserimento sociale dei disabili, pertanto si sono negli anni create delle aggregazioni di Associazioni rappresentative del mondo della disabilità. La FAIP, *Federazione delle Associazioni Italiane Para-tetraplegici*, riunisce molte di queste realtà ed è un organismo considerato rilevante anche a livello internazionale.

Stanno inoltre assumendo sempre più importanza e diffusione i portali web rivolti alle persone con disabilità, alcuni dei quali sono specifici per le lesioni midollari; si tratta per lo più di siti di informazione, contenenti news e indicazioni utili riguardo alle strutture sanitarie di riferimento, alle procedure burocratiche per il riconoscimento dei diritti, ai trasporti accessibili, alle agevolazioni fiscali ed altri servizi fondamentali per il raggiungimento di un livello di vita autonomo e di qualità. All'interno di questi siti spesso si formano dei forum di discussione o dei

veri e propri blog, in cui molte persone con lesione midollare, soprattutto giovani, trovano lo spazio per incontrarsi, confrontarsi, discutere e condividere la propria esperienza.

Il percorso riabilitativo per le lesioni midollari

Il livello di deficit neurologico causato da una lesione midollare è definito sulla base della classificazione dell'American Spinal Injury Association (A.S.I.A.), mentre l'esame motorio segue la classificazione della scala MRC (Medical Research Council). Dalla tipologia di lesione riportata dipende il trattamento riabilitativo.

ASIA (AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION):

A : completa, assenza di funzione motoria e sensitiva completa anche nella regione sacrale

B : incompleta, assenza di funzione motoria con conservazione della sensibilità sotto il livello lesionato

C : incompleta, conservazione della funzione sia sensitiva che muscolare sotto il livello lesionato ma con forza prevalentemente < M3 (M3 = movimento possibile contro gravità)

D : incompleta, conservazione della funzione sia sensitiva che muscolare sotto il livello lesionato con forza prevalentemente > M3 (M3 = movimento possibile contro gravità)

E : normale, conservazione della normale funzione sia sensitiva che muscolare.

MRC (MEDICAL RESEARCH COUNCIL):

0 : Assenza di motilità del muscolo esaminato

1 : Motilità visibile ma priva di capacità funzionale

2 : Movimento possibile in assenza di gravità

3 : Movimento possibile contro gravità

4 - : Movimento possibile contro leggera resistenza

4 : Movimento possibile contro moderata resistenza

4 + : Movimento possibile contro resistenza sovramassimale

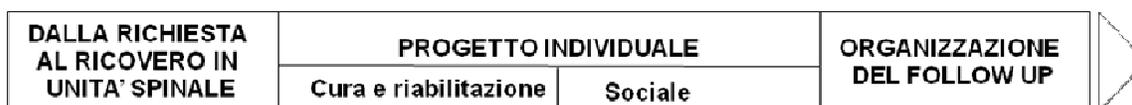
5 : Forza normale.

All'interno degli organismi sanitari si erogano servizi rivolti alle lesioni del midollo spinale, ad un livello differente secondo la tipologia di appartenenza.

L'assistenza ad una persona che riporta una lesione midollare è un processo estremamente complesso, articolato su diverse fasi che si susseguono nell'ordine ma con modalità e tempistiche variabili secondo la tipologia di lesione riportata.

Dal momento di origine di una lesione midollare, si susseguono nell'ordine:

- **Fase dell'emergenza**, relativa alle prime 12 ore dall'evento lesivo, nella quale si deve garantire la sopravvivenza della persona;
- **Fase acuta**, relativa alle prime settimane successive all'emergenza, in cui si prevengono e curano tutte le complicanze;
- **Fase di stabilizzazione**, della durata di 4-6 mesi in caso di paraplegia e 6-12 mesi in caso di tetraplegia, in cui, tutelata e stabilizzata la lesione vertebrale, si rieduca la persona alle funzioni respiratorie, intestinali, neuromotorie, vescicali, sessuali, oltre a tutti gli aspetti legati al reinserimento sociale;
- **Fase di post-stabilizzazione**, successiva alla dimissione del paziente, orientata ad evitare eventuali complicanze attraverso controlli ed un'attività di riabilitazione regolare.



La definizione delle strutture riabilitative adibite al trattamento delle lesioni spinali non è così semplice.

L'unica struttura all'interno della quale si completano tutte le fasi del percorso riabilitativo, e per la quale esiste una definizione precisa, è l'Unità Spinale Unipolare; in tutti gli altri organismi sanitari vengono erogati servizi limitati ad una o più fasi specifiche.⁶ Infatti è in Unità Spinale che viene steso coralmmente un progetto riabilitativo globale, inteso come elenco di possibili obiettivi da raggiungere e che coinvolge direttamente tutto il team multidisciplinare: medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali, psicologi, animatori, maestri di sport ecc. Di seguito viene illustrata una scheda di progetto riabilitativo che riassume l'elenco dei principali items sui quali intervenire, le attività da porre in essere, i professionisti coinvolti e i tempi di svolgimento⁷ - Tab.2.

TRASFERIMENTI M, I, FT, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 con assistenza e uso di ausili (FT,I) attività 2 senza assistenza (FT, I) attività 3 addestramento ai care givers (FT, TO, I) attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : Min: 15 gg Max: 30 gg	Quando : Min: 21 gg Max: 60 gg
ALIMENTAZIONE M, I, TO, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 Diagnostica, Indicazioni (M, I) attività 2 Somministrazione (I) attività 3 Addestramento ai pz e ai caregivers (I, TO) Attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : subito	Quando : subito
MOBILITA' A LETTO M, I, FT, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 inquadramento diagnostico e indicazioni (M) attività 2 cambi di posizione e posture (I, FT) attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : subito	Quando : subito
MOBILITA' IN CARROZZINA TO, I, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (TO,I) attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : Min: 15 gg Max: _____	Quando : Min: 21 gg Max: _____
IGIENE AL LAVANDINO I, TO, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (TO, I) attività 2 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : 20-30 gg	Quando : 40-60 gg
LAVARSI I, TO, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (TO, I) attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : 20-30 gg	Quando : 30-40 gg

⁶ Conferenza Stato-Regioni, Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari", 29-04-2004

⁷ "ALMA, Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure", Fondazione ISTUD, 2007-2009

STATICA ERETTA M, FT, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 indicazioni (M, PT) attività 2 esecuzione e addestramento (FT) attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : appena comincia attività in palestra	Quando : appena comincia attività in palestra
CAMMINO M, FT, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 indicazioni (M, FT) attività 2 addestramento (FT) attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : ultima parte della riabilitazione	Quando : Min: _____ Max: _____
SCALE I, FT, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (FT) attività 2 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : ultima parte della riabilitazione	Quando : _____ Min: _____ Max: _____
CONTROLLO AMBIENTE TO, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)(TO)	Quando : _____ Min: _____ Max: _____	Quando : 2-3 mesi Max: prima delle dimissioni
USO DEI MEZZI DI TRASPORTO TO, An, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (TO, Animatore)	Quando : a 3 mesi	Quando : a 3- 5 mesi
GESTIONE TRATTAMENTO PIAGHE DA DECUBITO M, IP, AS FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 Indicazioni (M, I, TO) attività 2 trattamento e reporting (M, I) attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando il problema si pone	
ESERCIZIO FISICO e sport M, FT, Sp, Ps FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 indicazioni (FT, Sp) attività 2 addestramento (Sp) attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)	Quando : a 2 mesi Min: _____ Max: _____	Quando : a 2 mesi Min: _____ Max: _____
CONSAPEVOLEZZA DELLE COMPLICANZE M, IP, FT, Ps FIGURE PROF.LI COINVOLTE attività 1 addestramento (M, I, FT) attività 2 attività 3	Quando : durante il ricovero Min: _____ Max: prima delle dimissioni	Quando : durante il ricovero Min: _____ Max: durante il ricovero

Tab.2 - Scheda del progetto riabilitativo di una persona con lesione midollare

Le altre strutture, a seconda del codice riabilitativo conferito, erogano servizi di riabilitazione di I, II o III livello.

Tuttavia, soprattutto a causa della carenza di Unità Spinali Unipolari, in molti territori sussiste una certa confusione nel determinare le effettive competenze ed i servizi specificatamente erogati per le persone mielose.

Nell'elenco che segue, cercheremo di fare un po' di chiarezza:

Unità Spinali Unipolari

Come definito nelle Linee Guida Ministeriali per le attività di riabilitazione, e come da standard europeo, l'Unità Spinale Unipolare è la struttura sanitaria specificatamente destinata all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo, con lo scopo di consentire ai pazienti di raggiungere il miglior stato di salute e il più alto grado di autonomia possibile, compatibilmente con l'entità della lesione.

Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale Unipolare deve essere collocata all'interno di un Ospedale sede di DEA II, rappresentando però un'unità operativa autonoma. L'organizzazione e l'approccio devono essere multidisciplinari, per soddisfare le molteplici e differenti necessità cliniche della persona ricoverata; in particolare la struttura deve avvalersi delle seguenti attività specialistiche: Urologia, Chirurgia Plastica, Medicina Fisica e Riabilitativa, Psicologia, Ginecologia, Andrologia, Neurofisiopatologia, Pneumologia e Diagnostica per Immagini. Ci deve inoltre essere una integrazione con le specialità di Ortopedia, Neurochirurgia, Anestesia, Rianimazione, Medicina Interna. Oltre all'attività strettamente medica, tra le figure professionali, si devono prevedere gli operatori tecnici della riabilitazione, ovvero i Fisioterapisti e i Terapisti Occupazionali.

Il termine "unipolare" sta ad indicare che l'unitarietà degli interventi deve essere spaziale (tutto fatto nella stessa struttura) e temporale (tutto fatto all'interno di uno stesso progetto). Il trattamento rivolto alla persona con lesione midollare è infatti completo, provvedendo a fornire un'assistenza specifica a partire dalle prime ore dall'evento lesivo fino agli interventi terapeutici post-stabilizzazione. Pertanto il ricovero può essere prolungato (6-12 mesi), in regime di day hospital o ambulatoriale, a seconda del servizio riabilitativo erogato.

Per ciascun paziente si deve predisporre un percorso psico-socio-riabilitativo (sulla base della definizione data dall'OMS al concetto di salute) ed un Progetto Riabilitativo Personalizzato, in maniera coordinata con i servizi regionali e territoriali, al fine di garantire l'integrazione delle attività di assistenza e riabilitazione di I e II livello di cui necessiterà la persona dal momento della dimissione dall'Unità Spinale.

Per quanto concerne gli spazi, la struttura deve risultare funzionalmente suddivisa in Area di degenza, Area ambulatoriale e dei servizi, Area per le attività sociali e Area per le attività ginnico-sportive ed i percorsi di addestramento. Per le attività volte al reinserimento sociale della persona con lesione midollare, devono essere predisposte stanze per la riqualificazione professionale contenenti computer, attrezzatura per laboratori di ceramica, grafica, cucina o altro, una zona a disposizione per l'Associazione di rappresentanza e supporto dell'Unità Spinale, un'aula cinema, la biblioteca, un'area mensa comunitaria ed una zona di soggiorno per i familiari dei pazienti. Per quanto riguarda le attività sportive, deve essere presente un'ampia palestra, una piscina, dei percorsi di addestramento alla carrozzina, un campo di pallacanestro, una pista di atletica per la corsa in carrozzina, un poligono di tiro con l'arco o altro.

L'Unità Spinale Unipolare rappresenta anche la struttura nella quale la persona incomincia a reimpostare e riorganizzare la propria vita familiare, sociale e lavorativa; per questo, all'interno della stessa struttura si deve fornire anche una consulenza e un supporto relativamente alla fornitura degli ausili, all'iter burocratico per la richiesta della pensione d'invalidità e di esenzione dai ticket sanitari, all'adeguamento architettonico dell'abitazione.

Infine, all'interno delle Unità Spinali Unipolari deve essere svolta attività di ricerca e studio, oltre che di aggiornamento per il personale medico-sanitario.⁸

Unità Spinali

Controversa è la questione relativa alla distinzione tra Unità Spinale Unipolare e Unità Spinale Semplice.

In linea generale tutte le Unità Operative che trattano le lesioni spinali erogando la riabilitazione di III livello di alta specialità (cod.28), ma alle quali mancano alcune figure professionali o strutture tra quelle indicate nelle Linee Guida Nazionali, non possono essere

⁸ "L'Unità Spinale Unipolare. Un progetto per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone con lesione del midollo spinale" – Massimo Taramelli, Franco Angeli Ed., 1998; "Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione", G.U. 30-05-1998 n.124

definite Unità Spinali Unipolari, ma semplicemente Unità Spinali, in quanto al loro interno non si può completare per intero il percorso assistenziale rivolto alla persona con lesione midollare. Nello specifico ciò che manca in molti casi a questa tipologia di strutture è una Rianimazione dedicata e specifica per le persone con lesione midollare, che non consente un intervento immediato sul paziente, in forte pericolo di vita durante le prime settimane dall'evento lesivo.

In alcuni casi si parla di Unità Spinali Integrate, che prevedono l'erogazione dei servizi sanitari e riabilitativi rivolti alle lesioni midollari dislocati su più strutture sanitarie (quindi non più concentrate fisicamente in un unico spazio), secondo un sistema definito "a rete". Tale modello, considerato dai più superato e scarsamente efficiente, si riscontra in alcune Regioni italiane.

La funzionalità di tali strutture è tuttora molto dibattuta tra gli operatori del settore, le Associazioni di rappresentanza e gli Amministratori locali.

Tuttavia, il ruolo svolto dalle Unità Spinali è innegabilmente fondamentale, soprattutto considerato il basso numero di Unità Spinali Unipolari e la conseguente mancanza di posti letto. Laddove un'Unità Spinale Unipolare è assente o non riesce ad accogliere tutte le richieste pervenute, le Unità Spinali intervengono a sopperire alle richieste, a volte agendo in sinergia con le USU, a volte in maniera autonoma, ma evitando alla persona incorsa in una lesione spinale il rischio di essere ricoverato in centri medici non esperti.

Dipartimenti Emergenza Accettazione – I E II Livello

Il sistema di emergenza sanitaria definito dalle Linee Guida n.1/1996 "Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni per la determinazione dei livelli di emergenza sanitaria" suddivide gli Ospedali sede di DEA (Dipartimento di Emergenza-Urgenza e Accettazione Traumi) in I e II livello.

Il DEA di I livello garantisce le prestazioni di Pronto Soccorso, Accettazione, Rianimazione, Medicina Generale, Chirurgia Generale, Ortopedia e Traumatologia, Cardiologia, oltre alle prestazioni di laboratorio per le analisi cliniche e di diagnostica.

I DEA di II livello assicurano, oltre alle prestazioni fornite dai DEA I, le funzioni di più alta qualificazione legate all'emergenza, quali la Cardiochirurgia, la Neurochirurgia, la Terapia Intensiva, le Chirurgie Vascolare e Toracica. In alcuni DEA II sono annessi componenti di particolare qualificazione, tra i quali rientrano le Unità Spinali.⁹

In caso di sospetta lesione midollare, i protocolli del 118 indicano che si deve garantire il trasporto del paziente verso il Dipartimento di Emergenza di II livello di riferimento o, quando possibile, direttamente all'Unità Spinale, evitando il passaggio in Ospedali privi di equipe dedicate alle complessità della lesione (DEA I).¹⁰

In molte Regioni italiane si è recentemente adottato, relativamente alla gestione dei traumi, un sistema integrato denominato "MODELLO HUB AND SPOKE (perno e raggi)", che consiste in una suddivisione, tra le diverse strutture ospedaliere di un'area territoriale circoscritta, dei compiti in base alla complessità delle patologie che si verificano, seguendo un modello di intervento unitario e condiviso. Il centro Hub è la struttura sanitaria centrale di riferimento (il perno), mentre gli Spoke sono le altre sedi periferiche (i raggi). Ai centri Spoke spetta il compito di accogliere i pazienti e, sulla base della gravità di condizioni riscontrate, eventualmente inviarli al centro Hub; da lì, dal momento in cui le condizioni lo permettono, il paziente sarà nuovamente ritrasferito presso la struttura Spoke per il completamento del percorso assistenziale. Secondo tale rete clinica, il centro Hub rappresenta l'Ospedale di riferimento per l'alta complessità e l'alta specialità, mentre ai centri Spoke spetta il compito di dedicarsi alle discipline mediche basilari. Secondo tale modello, quindi, in caso di trauma spinale il 118 trasporterà la persona soccorsa direttamente al centro Hub di riferimento, trattandosi di un caso considerato di elevata complessità e per il quale esiste un Dipartimento di Alta Specialità (USU).

⁹ "Sistema di Emergenza Sanitaria" – Ministero della Salute, 245-298 Parte 3 14-03-2006

¹⁰ Allegato 8.5 "Requisiti specifici per l'accreditamento delle strutture di Emergenza e Urgenza" – Dipartimento Tutela della Salute e delle Politiche Sanitarie

Trauma Center

Alcune Regioni, per la gestione dei traumi, hanno adottato il modello SIAT, Sistema Integrato di Accettazione dei Traumi. Tale modello prevede, in un territorio circoscritto, una gestione dei pazienti traumatizzati gravi integrata tra i DEA di riferimento, connessi attraverso una rete che individua le strutture ospedaliere specificatamente competenti nella gestione dei traumi, definiti Trauma Center o Centri Trauma. I Trauma Center devono essere localizzati all'interno di Ospedali già sede di DEA II. L'obiettivo del sistema è assicurare l'assistenza e la cura della persona con trauma grave nel più breve tempo possibile e nel luogo più adatto.

I traumi spinali rientrano all'interno della categoria "trauma maggiore", per il quale si prevede il primo soccorso in un Trauma Center. La gestione della successiva fase acuta e post-acuta del trauma verrà garantita all'interno di strutture di riabilitazione intensiva distribuite sul territorio (Unità Spinali Unipolari), secondo un sistema strutturato di comunicazione ed integrazione regionale.¹¹

Centri di riabilitazione

Tutte le strutture sanitarie all'interno delle quali si erogano servizi di riabilitazione che non ricadono nell'alta specialità, ovvero di I e II livello, si sono considerati all'interno della categoria "centri di riabilitazione". Si tratta di un insieme di organismi molto eterogeneo, che comprende istituti prettamente specializzati in riabilitazione intensiva, che effettuano ricoveri, e strutture non specializzate all'interno delle quali si tratta la riabilitazione estensiva con regime ambulatoriale.

Gli interventi di riabilitazione intensiva richiedono un elevato impegno medico specialistico a causa della loro complessità e durata, mentre gli interventi di tipo estensivo, caratterizzati da un moderato impegno terapeutico, possono essere erogati in regime ambulatoriale e domiciliare.

Trattandosi di un gruppo diversificato, si rileva un'elevata presenza di tali strutture sanitarie, seppure con dislocazione disomogenea, su tutto il territorio nazionale. Negli ultimi anni si è registrato un loro notevole incremento, soprattutto relativamente a centri privati accreditati al Sistema Sanitario Nazionale o Regionale, con conseguente aumento dei posti letto a disposizione. Complice di tale fenomeno è la politica dei finanziamenti integrativi erogati ai centri sanitari che riservano posti letto specifici per le lesioni midollari.

Tuttavia, i centri specificatamente ed esclusivamente dedicati alle discipline di riabilitazione sono in netta minoranza rispetto a quelle a carattere misto. A livello regionale si riscontrano situazioni alquanto diversificate, soprattutto per la predominanza del settore pubblico (tendenzialmente nelle Regioni del Nord Italia) o di quello privato (Centro-Sud Italia).

Nei centri di riabilitazione vengono erogati servizi riabilitativi di II e I livello, necessari alla persona mielolesa nella fase post-stabilizzazione; il servizio può essere in forma di ricovero o a regime ambulatoriale o domiciliare. Secondo tale schema, quindi, in seguito alla dimissione dall'Unità Spinale, la persona para-tetraplegica potrà usufruire della riabilitazione ordinaria, meno specializzata, presso la struttura sanitaria più vicina alla propria abitazione, rivolgendosi ai centri di alta specialità solo in caso di eventuali complicazioni. Ai centri di riabilitazione spetta quindi il compito di garantire la continuità assistenziale necessaria al completamento del progetto terapeutico della persona con lesione midollare.

Nel corso dell'attività di ricerca effettuata, si è rivelato difficoltoso individuare le effettive attività e prestazioni riabilitative fornite da numerose strutture.

¹¹ "Documento per la riorganizzazione della rete ospedaliera" - Regione Lazio, Assessorato alla Sanità, 13-11-2006; Relazione "Il Sistema Integrato per l'Assistenza al Trauma Maggiore" - Osvaldo Chiara, Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Trauma Team, Ospedale Niguarda Cà Granda, Milano

Le stime della lesione midollare in Italia

I dati sulla mielolesione in Italia attualmente si limitano a delle stime, ormai poco aggiornate, derivanti da ricerche epidemiologiche effettuate negli ultimi anni.

Secondo la fonte del GISEM (Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni) la popolazione totale di mielolesi in Italia è stimata intorno alle 60-70.000 persone, con un'incidenza di circa 20-25 nuovi casi all'anno per milione di abitanti. Di queste, il 67% risulta essere di origine traumatica ed il restante 33% di origine non traumatica. La principale causa di lesioni midollari traumatica è dovuta ad incidenti stradali (53,8%), seguita dalle cadute accidentali (22%); il 10% degli eventi rientra nell'ambito degli incidenti sul lavoro¹². Il sesso prevalentemente colpito è quello maschile, con un rapporto di 4:1 rispetto alla componente femminile. L'età mostra due picchi di frequenza a 20 e 59 anni. L'intervallo tra l'evento lesivo ed il ricovero presso un centro specializzato è risultato essere di 28 giorni per le mielolesioni di origine traumatica, dimostrando anche una correlazione tra l'incidenza delle complicanze terziarie e l'intervallo di attesa del ricovero presso il centro specializzato.¹³

Per quanto riguarda i posti letto, gli unici dati di cui si dispone sono quelli emersi dal precedente studio realizzato dalla Fondazione ISTUD nel 2009 "ALMA, Assistenza alle persone con Lesione Midollare: armonizzazione delle cure". Da tale ricerca, che ha rappresentato una prima analisi della distribuzione dei centri dedicati alle mielolesioni in Italia, si evidenzia una sproporzione tra la domanda di salute di tale tipologia di pazienti ed il numero di posti letto a disposizione, pari a 438 per le sole Unità Spinali e centri specializzati su 868 nuovi casi afferiti nel 2006¹⁴ - Tab.3.

	2006
Posti Letto dedicati alle persone con Lesione Midollare in Unità Spinali	438
Nuove Lesioni al midollo spinale	868

Tab.3 – Dati raccolti dalla Fondazione ISTUD nell'ambito del Progetto ALMA

¹² "La Riabilitazione nelle Mielolesioni" – Mauro Menarini, Primario Unità Spinale e Coordinatore Dipartimento Riabilitazione Montecatone Rehabilitation Institute, Imola (BO)

¹³ Conferenza Stato-Regioni, Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari", 29-04-2004

¹⁴ Numero calcolato sulla base di 12 centri esperti rispondenti (Montecatone, Torino, Vicenza, Palermo, Ostia, Verona, Cagliari, Milano, Perugia, Bari, Pavia, Udine, Roma, Pietra Ligure, Firenze)

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 differenziato tra le Regioni.

Si sono validate per ciascuna Regione italiana tutte le strutture sanitarie che si occupano dell'accoglienza e cura delle persone mielose, dal primo momento dell'evento lesivo (fase di emergenza), all'attuazione della cura e riabilitazione (fase acuta e post-acuta) fino al completo reinserimento sociale.

Tra le strutture sanitarie prese in considerazione (USU, US, DEA, Trauma Center e Centri di Riabilitazione) si sono segnalate anche le Unità Spinali Unipolari previste ma non ancora attivate, per restituire una fotografia anche delle situazioni in divenire.

Ogni Regione prevede un determinato percorso per le mielolesioni, sulla base delle strutture sanitarie di cui dispone sul territorio. Il quadro che emerge è di disomogeneità tra le Regioni, in particolar modo tra l'area del Centro-Nord Italia, nella quale è localizzata la quasi totalità delle Unità Spinali Unipolari italiane, e quella meridionale, sprovvista di tali strutture.

Complessivamente, si sono rilevate **155 strutture sanitarie**¹⁵ che dichiarano di trattare, secondo i diversi livelli, le lesioni midollari, così suddivise:

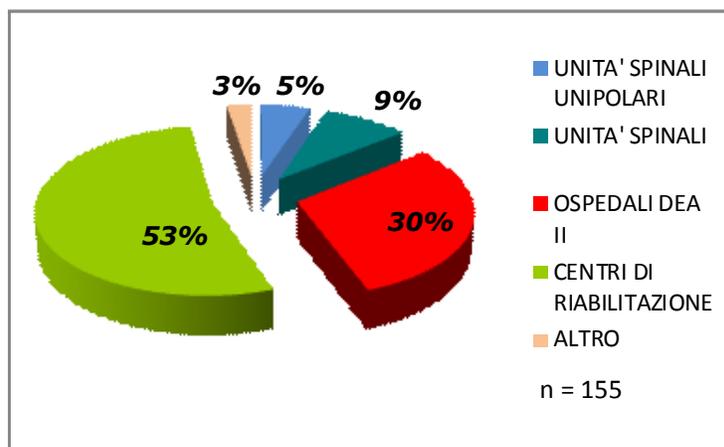


Grafico 2 - Tipologia delle strutture sanitarie che dichiarano di offrire assistenza alle Persone con Lesione Midollare

Sono state rilevate in più Regioni alcune Unità Spinali Unipolari in fase di progettazione.

Di queste strutture, quattro (Unità Spinale dell'Ospedale Riuniti di Ancona, Unità Spinale Unipolare del Policlinico di Bari, Unità Spinale Villa delle Ginestre di Palermo, Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Cannizzaro di Catania) hanno avuto un riconoscimento formale attraverso delibera Regionale, ma di fatto, sostanzialmente non risultano essere ancora attive. Le uniche Unità Spinali per le quali si conoscono i tempi di attivazione previsti sono quelle localizzate presso l'Ospedale Riuniti di Ancona e l'Ospedale Cannizzaro di Catania, che dovrebbero attivare i primi posti letto nel 2011.

¹⁵ Dati in fase di costante aggiornamento

Le Regioni del Nord Italia

Nel Nord Italia si concentra una buona parte delle Unità Spinali Unipolari esistenti sul territorio nazionale, 5 su 8. Tali strutture costituiscono inevitabilmente il punto di riferimento per le persone con lesione midollare non solo locali ma anche extra-regionali; esistono, infatti, delle convenzioni sanitarie che consentono il ricovero di pazienti provenienti da altre Regioni italiane, soprattutto del Sud Italia. Le Unità Spinali Unipolari sono comunque inserite all'interno di un Sistema Integrato di Assistenza al Trauma Grave, per cui le attività di ricovero e riabilitazione sono affiancate da altre strutture sanitarie, quali Unità Spinali non unipolari, Dea II, Istituti di Riabilitazione specifici. Nonostante l'esistenza di un piano di gestione delle emergenze legate alle lesioni midollari, l'offerta sanitaria rilevata appare insufficiente a soddisfare le richieste, in parte per il numero ancora basso di strutture adeguate e posti letto, in parte per la scarsa integrazione tra tali strutture, che generalmente operano in maniera non coordinata, in assenza di un canale di informazione unico.

Valle d'Aosta

Nella regione autonoma Valle d'Aosta non si è rilevata alcuna struttura di riferimento per le lesioni midollari, ad eccezione del Reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale di Aosta, che accoglie le persone con sospetta lesione midollare nella prima fase dell'emergenza. Dall'Ospedale di Aosta, generalmente, le persone vengono indirizzate preferenzialmente all'Unità Spinale Unipolare di Torino (CTO Maria Adelaide) o presso altre Unità Spinali su diretta richiesta della persona interessata. L'intero percorso riabilitativo viene pertanto svolto all'esterno della Regione, dove le persone rientrano solo a stabilizzazione della lesione avvenuta.

Il Reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale di Aosta opera in sinergia con la Clinica Eporediese di Ivrea, all'interno della quale possono essere effettuati gli interventi chirurgici.

Nell'erogazione dei servizi riabilitativi, quindi, sussiste una stretta interdipendenza con le strutture sanitarie della Regione Piemonte.

Nel 2009 è stato inaugurato il Centro Humanitas, chiamato anche Clinica Valle d'Aosta, un istituto privato convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale localizzato a Saint Pierre (AO). La struttura, che rappresenta il primo centro in Valle d'Aosta specializzato in riabilitazione¹⁶, attualmente non tratta le lesioni midollari, ma l'Associazione Valdostana Paraplegici ha richiesto l'adeguamento dell'istituto affinché disponga di 1 posto letto specifico per la degenza ed 1 per il Day Hospital.

In ambito di assistenza sociale la Regione è comunque piuttosto attiva; tra le iniziative, si segnala un servizio che mette a disposizione delle persone con mielolesioni 3 appartamenti domotici, ammobiliati in maniera accessibile, a costi molto ridotti, di cui le persone possono usufruire anche fino ad un anno, in attesa di rendere accessibile la propria abitazione.

L'Associazione Valdostana Paraplegici è l'unica realtà del territorio di riferimento per le persone con lesione midollare, impegnata soprattutto nell'abbattimento delle barriere architettoniche.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO / PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE PARINI	OSPEDALE DEA II	Aosta	Pubblico	Non dedicati
CENTRO HUMANITAS	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Saint Pierre (AO)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.4 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Valle d'Aosta

¹⁶ www.12vda.it - "Inaugurato a Saint Pierre l'Istituto Clinico Valle d'Aosta: 80 posti letto per la riabilitazione", 9-10-2009

Piemonte

La Regione Piemonte vanta la presenza di una delle più capienti e di maggior rilievo Unità Spinali Unipolari, localizzata presso l'Ospedale Maria Adelaide di Torino (C.T.O.); la struttura ha 54 posti letto e accoglie pazienti da tutta Italia.

Esistono poi due Unità Spinali non Unipolari, rispettivamente presso l'Ospedale Maggiore della Carità di Novara e l'Ospedale SS. Antonio e Biagio di Alessandria (chiamato anche Borsalino), con rispettivamente 10 e 16 posti letto. Tali strutture colmano in parte la carenza di posti letto per le persone mielose, che si stima siano 80-100 all'anno nella Regione e che, terminata la fase acuta, necessitano comunque di una regolare e continua assistenza.¹⁷ Tra le due Unità Spinali ed il C.T.O. di Torino sussistono forme di coordinamento funzionale.

Operano in modo integrato alle Unità Spinali anche tutti i servizi ospedalieri territoriali per la fase di stabilizzazione del paziente e le problematiche di minore complessità. Nonostante tale sistema integrato, l'offerta sanitaria fornita alle persone con mielolesione in fase stabilizzata è insufficiente, così come risulta ancora scarsa la collaborazione ed il supporto tra le tre Unità Spinali e tra queste ultime e le altre strutture ospedaliere che si occupano di riabilitazione nel territorio regionale.¹⁸ In particolare, emerge l'esigenza di rendere maggiormente standardizzato il trasferimento dei pazienti tra le strutture ospedaliere e le Unità Spinali durante la fase acuta di una lesione spinale; spesso, infatti, l'esistenza di convenzioni specifiche o di rapporti informali tra gli Ospedali determina il trasferimento della persona presso una struttura non adeguata, ritardando il suo ricovero presso l'Unità Spinale. Mentre è ormai indiscusso il ruolo delle Unità Spinali per la riabilitazione e il recupero funzionale delle mielolesioni sub-acute, la fase acuta spesso viene gestita al di fuori di tali strutture, a volte in maniera impropria, rallentando quando non addirittura compromettendo le capacità di recupero della persona interessata, a causa del tempo perso.

Nel Piano Sanitario Regionale 2007-2010 viene indicato l'obiettivo di ridefinire la rete integrata dell'emergenza ospedaliera, prevedendo una rete specifica per l'emergenza-urgenza traumatologica. Il centro di riferimento per tutti gli ospedali DEA II è il C.T.O. di Torino, sede del Trauma Center e dell'Unità Spinale Unipolare.¹⁹

Tra le poche altre strutture riabilitative specializzate individuate, si segnala l'Ospedale S.Camillo di Torino, struttura privata convenzionata con il Servizio Sanitario che tratta la rieducazione motoria delle persone mielose.

Le strutture sanitarie di riferimento per le lesioni midollari in Piemonte sono quindi costituite da 1 Unità Spinale Unipolare, 2 Unità Spinali non Unipolari e 1 solo Centro di riabilitazione privato, per un totale di 80 posti letto.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
CTO MARIA ADELAIDE	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Torino	Pubblico	54
OSPEDALE MAGGIORE DELLA CARITA'	UNITA' SPINALE	Novara	Pubblico	10
OSPEDALE BORSALINO	UNITA' SPINALE	Alessandria	Pubblico	16
OSPEDALE S.CAMILLO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Torino	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.5 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Piemonte

¹⁷ Assessorato alla Sanità Regione Piemonte – "Il Piano Sanitario della Regione Piemonte per il triennio '97-'99", Allegato B

¹⁸ Ministero della Salute - "Progetti attuativi Piano Sanitario Nazionale, Anno 2009", Allegato A

¹⁹ ARESS Piemonte Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari del Piemonte - "Piano socio-sanitario regionale 2007-2010. Linee guida per la revisione dei sistemi di emergenza-urgenza sanitaria", DGR n.137-40212 24-10-2007; Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità Regione Piemonte - "Protocollo regionale del sistema 118 Piemonte per il trasporto del paziente con sospetto di trauma spinale"

Liguria

La Regione Liguria possiede un'Unità Spinale Unipolare, presso l'Ospedale S. Corona di Pietra Ligure (Sv), che dispone di 25 posti letto ed accoglie pazienti da tutta Italia. La struttura, oltre alle attività di competenza di un'Unità Spinale, è sede di un progetto denominato "Registro Mielolesioni", che ha l'obiettivo di creare un registro regionale delle mielolesioni che rilevi i dati con modalità continuativa; scopo del registro è quello di raccogliere informazioni relative all'incidenza delle persone con lesione midollare all'interno della Regione. I dati raccolti presso l'Ospedale S. Corona rappresenteranno quindi una fotografia della situazione regionale e forniranno elementi utili alla programmazione e alla distribuzione delle risorse relativamente alla gestione delle problematiche sanitarie, riabilitative e sociali delle persone mielolesi.²⁰

Si rilevano poi 2 centri riabilitativi, entrambi privati convenzionati:

- Ospedale S. Bartolomeo a Sarzana (Sp), gestito dalla Fondazione Don Gnocchi, che ha al suo interno un'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa; il servizio erogato, (riabilitazione cod.56), è limitato al regime ambulatoriale e di day hospital;
- Presidio Riabilitativo Presentazione, situato a Loano (Sv).

La rete ospedaliera per le emergenze segue il modello HUB and SPOKE e prevede una suddivisione della Regione in due aree territoriali, quella di ponente e quella di levante.

Gli unici due centri Hub, dotati di Trauma Center, sono l'Ospedale S. Corona di Pietra Ligure (sede dell'Unità Spinale Unipolare), su cui converge il territorio di ponente, e l'Ospedale S. Martino di Genova per il levante. Un terzo Hub è poi rappresentato dall'Ospedale Gaslini, specializzato in traumatologia pediatrica.²¹

Tra le associazioni, infine, si distingue l'Associazione Ligure Unità Spinale S. Corona (ALUS) che, con l'attività di supporto presso l'Unità Spinale, rappresenta un punto di riferimento sul territorio per i pazienti mielolesi.

Le strutture individuate per la Regione Liguria rispetto al trattamento delle mielolesioni sono 5: 1 Unità Spinale Unipolare, 2 Ospedali sede di DEA II, 2 Centri riabilitativi privati.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO / PRIVATO	N. POSTI LETTO
OSPEDALE S. CORONA	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Pietra Ligure (SV)	Pubblico	25
OSPEDALE S. MARTINO	OSPEDALE DEA II	Genova	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE GASLINI	OSPEDALE DEA II	Genova	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S. BARTOLOMEO	UNITA' OPERATIVA RIABILITATIVA	Sarzana (SP)	Privato no profit	Non dedicati
PRESIDIO PRESENTAZIONE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Loano (SV)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.6 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Liguria

²⁰ Regione Liguria – "Modifiche alla legge regionale 7 dicembre 2006 n.41 ed altre disposizioni regionali in materia sanitaria", L.R. n.57 25-11-2009; ASL2 Savonese - Progetto "Il Registro Mielolesioni"

²¹ Regione Liguria – "Piano Sanitario Regionale 2006-2009. Rete del politrauma", 07-03-2008

Lombardia

In Lombardia sono presenti 2 Unità Spinali Unipolari, rispettivamente presso l'Ospedale Niguarda, a Milano, e l'Ospedale Eugenio Marelli a Sondalo (So), e 3 Unità Spinali, interne all'Ospedale Riuniti di Mozzo (Bg), l'Ospedale Salvini di Passirana di Rho (Mi) ed il CTO di Milano.

Nella struttura ospedaliera del Niguarda, che dispone di 36 posti letto, è attivo un Dipartimento denominato Trauma Team, finalizzato alla gestione dei pazienti colpiti da trauma maggiore ed in stretta collaborazione con l'Unità Spinale Unipolare, presupposto fondamentale per la corretta gestione della persona mielolesa. Per completare l'offerta riabilitativa, è stato siglato un protocollo di collaborazione tra il Niguarda e la Fondazione Don Gnocchi (Istituto S.Maria Nascente), finalizzato al trattamento di pazienti che richiedono provvedimenti riabilitativi per il recupero e l'ottimizzazione delle funzioni motorie a seguito di eventi traumatici, con particolare riferimento alle lesioni midollari. L'intento di tale collaborazione consiste nel consentire un'anticipazione della presa in carico di pazienti non ancora stabilizzati, con il duplice vantaggio di liberare posti letto presso l'Unità Spinale ed iniziare precocemente il programma di riabilitazione intensiva e specialistica.²² Connessa all'Unità Spinale, va sottolineato inoltre l'importante ruolo svolto dell'AUS, Associazione Unità Spinale del Niguarda, che si occupa di specifiche attività integrative e di grande supporto per le persone ricoverate, quali la gestione delle richieste delle forniture e ausili, la ristrutturazione della casa, e tutto ciò che concerne la riorganizzazione pratica della vita delle persone successivamente alla dimissione.

L'Unità Spinale di Sondalo ha 20 posti letto e ricovera sia pazienti in fase acuta che stabilizzati, rappresentando anch'essa un punto di riferimento per tutte le Regioni italiane. Presso il centro viene infatti seguita l'evoluzione nel tempo delle condizioni della persona mielolesa e si offre un servizio laddove il semplice day hospital non è sufficiente. Un altro elemento di particolarità è dato dalla possibilità di ricoverare, soprattutto nel caso di tetraplegie, oltre al paziente mieloleso, anche un suo caregiver, ovvero la persona che assisterà il medulleso, con l'intento di fare un vero e proprio addestramento, insegnando a prendersi cura delle nuove esigenze della persona con lesione midollare.²³ Tra le strutture in dotazione, infatti, per il reinserimento sociale, è anche presente un appartamento dotato di moderni ausili che consente ai ricoverati in fase pre-dimissione di sperimentare il proprio livello di autonomia e indipendenza; ogni settimana, a turno, la persona para o tetraplegica, insieme ad una persona di sua scelta, si addestra all'utilizzo degli ausili, provvedendo autonomamente ai propri pasti e alla propria igiene. L'appartamento, denominato "casa facile", è a disposizione anche per le persone non ricoverate presso l'Unità Spinale che ne facciano richiesta. Attualmente, probabilmente a causa della localizzazione decentrata che costituisce un limite al flusso di pazienti in fase sub-acuta, la struttura accoglie molti casi di lesioni midollari con complicazioni particolari (ventilazioni invasive, lesioni da decubito, disfunzioni urologiche).

Per quanto riguarda le 3 Unità Spinali, l'Ospedale Riuniti di Mozzo (Bg) ha all'attivo un'Unità Operativa Spinale, oltre ad un Trauma Center, con disponibilità di 12 posti letto; presso la struttura si pratica anche la sport-terapia, considerata una vera e propria disciplina riabilitativa.²⁴

L'Ospedale Guido Salvini di Passirana di Rho è dotata di un Dipartimento di Riabilitazione e Neuroscienze con 16 posti letto specificatamente dedicati alle mielolesioni.

Infine, presso il CTO di Milano c'è un'Unità Operativa Mielolesi che tratta principalmente le complicazioni di tipo secondario ed è soprattutto un centro di eccellenza chirurgica dei decubiti, dotato di 21 posti letto.

Sussistono poi strutture presso le quali si effettua la riabilitazione specifica per la fase post-acuta delle mielolesioni:

²² Osvaldo Chiara, Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Trauma Team, Dipartimento di Emergenza, Ospedale Niguarda Cà Granda, Milano – "Il sistema integrato per l'assistenza al trauma maggiore", Congresso Simeu 2006

²³ Il CoordinamenTO online - Intervista ad Antonio Spagnolin, Sondalo marzo 2009

²⁴ Ospedali Riuniti di Bergamo – News "Quando lo sport è terapia

- la Struttura Complessa di Riabilitazione Neuromotoria Don Primo Mazzolari, interna all'Ospedale Carlo Poma e localizzata a Bozzolo (Mn) che, pur non disponendo di posti letto specificatamente dedicati alle lesioni midollari, eroga servizi di riabilitazione per la fase post-stabilizzazione della lesione spinale;
- gli Istituti di Riabilitazione della Fondazione Salvatore Maugeri, strutture private accreditate specializzate in Medicina Riabilitativa Neuromotoria. Delle 9 cliniche distribuite su tutto il territorio regionale, 7 dichiarano di occuparsi specificatamente di Riabilitazione Neuromotoria per patologie post-acute o croniche invalidanti, tra cui le lesioni midollari, dedicando posti letto specifici;
- l'Istituto S.Maria Nascente di Milano, gestito dalla Fondazione Don Gnocchi;
- l'Ospedale Valduce "Villa Beretta", centro riabilitativo privato convenzionato di Costa Masnaga (Lc), dotato di 13 posti letto specifici per le lesioni midollari.

Tra i numerosi enti ed associazioni, la Fondazione per la Ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale, ente no profit con sede a Brescia, si distingue per l'intensa ed innovativa attività di ricerca scientifica.²⁵

Complessivamente, in Lombardia si sono individuate 15 strutture sanitarie per la cura delle lesioni midollari, di cui 2 Unità Spinali Unipolari, 2 Unità Spinali non Unipolari, 10 Centri di Riabilitazione ed 1 Unità Operativa specifica per Mielolesi presso una struttura ospedaliera, per un totale di almeno 170 posti letto.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE NIGUARDA	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Milano	Pubblico	36
OSPEDALE EUGENIO MARELLI	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Sondalo (SO)	Pubblico	20
OSPEDALI RIUNITI	UNITA' SPINALE	Mozzo (BG)	Pubblico	12
OSPEDALE CTO	UNITA' SPINALE	Milano	Pubblico	21
OSPEDALE GUIDO SALVINI	UNITA' SPINALE	Passirana di Rho (MI)	Pubblico	16
OSPEDALE VALDUCE VILLA BERETTA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Costa Masnaga (LC)	Privato convenzionato	Dedicati
PRESIDIO DON PRIMO MAZZOLARI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bozzolo (MN)	Pubblico	Non dedicati
ISTITUTI SALVATORE MAUGERI	CENTRI DI RIABILITAZIONE	Tradate (VA), Lissone (MI), Milano, Pavia, Lumezzane (BS), Castel Goffredo (MN), Montescano (PV)	Privato convenzionato	Dedicati
ISTITUTO S.MARIA NASCENTE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Milano	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.7 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Lombardia

²⁵ Fondazione per la ricerca sulle lesioni del midollo spinale onlus – "La ricerca scientifica come strumento per sconfiggere la paraplegia"

Trentino Alto Adige

In Trentino non si rilevano strutture sanitarie specificatamente rivolte alla lesione midollare. Per quanto riguarda la fase dell'emergenza, sussistono due Reparti di Neurochirurgia rispettivamente presso il Comprensorio Sanitario di Bolzano, principale riferimento per le stabilizzazioni delle lesioni spinali, e, in misura minore, l'Ospedale Santa Chiara di Trento. Per la rieducazione motoria è presente il Centro Villa Rosa che, pur non essendo specificatamente rivolto alle lesioni midollari, rappresenta l'unico punto di riferimento nella Regione per le persone con mielolesioni. L'Ospedale Villa Rosa è una struttura di riabilitazione privata accreditata con il Servizio Sanitario Regionale. Nel corso del 2011 è prevista l'apertura della nuova sede dell'Ospedale, con un aumento dei posti letto dagli attuali 77 a 132. Il centro è considerato un riferimento di alta specializzazione per le attività di riabilitazione provinciali.²⁶ Per i residenti della Provincia di Bolzano c'è la possibilità di usufruire, a spese del Servizio Sanitario Regionale, della struttura specializzata austriaca Innsbruck Medical University, situata nella città di Innsbruck, riferimento internazionale per lo studio e la cura delle lesioni midollari. Si rilevano poi le seguenti strutture, tutte localizzate a Bolzano:

- un'Unità Operativa di Medicina Fisica e Riabilitazione presso il Comprensorio Sanitario di Brunico, nei pressi di Bolzano, che eroga il servizio di riabilitazione neuromotoria per le patologie vertebro-midollari;
- la Casa di Cura privata convenzionata Villa Melitta, che tratta la riabilitazione post-acuta rivolta alla paraplegia. Dispone di 69 posti letto, ma non tutti a disposizione per i soli pazienti con lesioni midollari;
- il Centro Polivalente Cam Activ, privato, che, tra i molteplici servizi offerti, tratta anche la riabilitazione rivolta alla paraplegia;
- la Casa di Cura Bonvicini, privata convenzionata, che, pur non disponendo di posti letto specificatamente dedicati alle lesioni midollari, tratta le para-tetraplegie nella fase post-acuta.

Piuttosto attivo è poi il mondo dell'associazionismo. Tra tutte le aggregazioni, spicca l'operato dell'Associazione Italiana Traumatizzati Spinali, chiamata anche Angeli senza Ali, di Trento, che si occupa di promuovere la ricerca scientifica nel campo delle lesioni spinali, presta assistenza socio-sanitaria ai disabili ed in generale promuove iniziative che tutelano le persone mielose. Le principali attività sono in particolare due: la sensibilizzazione nelle scuole, che viene svolta da appena 4 persone volontarie in tutta Italia, e la battaglia per l'ottenimento di Trauma Center specializzati in interventi di stabilizzazione delle lesioni spinali, che rappresentano la principale possibilità di recupero per chi riporta una lesione midollare.

Attualmente il Servizio Sanitario Altoatesino, nella cura delle patologie invalidanti, si avvale dell'appoggio, reso possibile da apposite convenzioni, di alcuni importanti centri di riabilitazione austriaci. L'allestimento di una rete di servizi riabilitativi è comunque un obiettivo degli ultimi Piani Sanitari Regionali²⁷.

La legislazione regionale e provinciale appare particolarmente attenta alle problematiche della disabilità; vi sono leggi tese all'eliminazione delle barriere architettoniche e all'erogazione di diversi contributi.

Di seguito si riportano le 7 strutture sanitarie individuate nel Trentino Alto Adige, tutte di tipo riabilitativo ma non specificatamente rivolte alla cura delle lesioni midollari, pertanto non si conosce il numero dei posti letto a disposizione.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
COMPENSORIO SANITARIO DI BOLZANO	REPARTO DI NEUORCHIRURGIA	Bolzano	Pubblico	Non dedicati

²⁶ www.trentinosalute.net "Obiettivi specifici per l'anno 2010"

²⁷ Assessorato alla Sanità Provincia di Bolzano – "Piano Sanitario della Provincia di Bolzano", 2000-2002

OSPEDALE SANTA CHIARA	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Trento	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE VILLA ROSA	UNITA' OPERATIVA RIABILITAZIONE	Pergine Valsugana (TN)	Pubblico	Non dedicati
COMPENSORIO SANITARIO DI BRUNICO	REPARTO DI RIABILITAZIONE	Brunico (BZ)	Pubblico	Non dedicati
VILLA MELITTA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bolzano	Privato convenzionato	Non dedicati
CASA DI CURA BONVICINI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bolzano	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO CAM ACTIV	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bolzano	Privato	Non dedicati

Tab.8 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Trentino Alto Adige

Veneto

Nella Regione veneta sono operative un'Unità Spinale a Vicenza, presso l'Ospedale S.Bortolo, dotata di 20 posti letto, ed un'Unità Spinale situata nel Centro di Riabilitazione Intensiva Sacro Cuore Don Calabria, con 15 posti letto, a Negrar (VR).

Sussistono poi l'Ospedale Maggiore di Verona, che ha uno specifico Dipartimento di Neurochirurgia Spinale, di 16 posti letto, ed altre 6 strutture ospedaliere dotate di un Dipartimento di Neurochirurgia, rappresentate dall'Ospedale Maggiore di Borgo Trento (VR), l'Ospedale Dell'Angelo di Mestre (VE), l'Ospedale di Padova, il S.Maria di Ca' Foncello di Treviso, il S.Maria della Misericordia a Rovigo e l'Ospedale S.Camillo di Venezia (quest'ultimo, privato accreditato, ha proprio una specifica Unità Mielolesioni); tali strutture sono tutte in grado di trattare il mieloleso nella fase dell'emergenza.

Tra gli Istituti di riabilitazione privati, si rilevano Villa Margherita di Arcugnano (VI), casa di cura che tratta la neuroriabilitazione funzionale del paraplegico, e la Clinica pediatrica Salus Pueri di Padova, che rappresenta un centro specifico per le lesioni midollari pediatriche. Oltre alle linee guida nazionali, la Regione si è dotata di "Linee guida sul trattamento di pazienti con mielolesioni e celebrolesioni gravi", che tracciano i percorsi diagnostico-assistenziali e definiscono i fabbisogni assistenziali dei pazienti mielolesi nella Regione Veneto. Inoltre, la Direzione dei Servizi Sanitari Veneta ha recentemente condotto un progetto finalizzato ad elaborare ed istituzionalizzare una rete regionale delle Unità Spinali, sulla base di protocolli operativi concordati. Il criterio che si intende seguire è l'interdisciplinarietà, integrando le competenze di ciascun centro (DGR n.4535, 28-12-2007).

A Verona ha sede la Fondazione Onlus STAND (Spinal Trauma and Disease), che riunisce alcuni tra i centri più specializzati sulla lesione midollare per promuovere la ricerca e per favorire il trasferimento delle conoscenze dal campo della ricerca a quello clinico. Il suo importante obiettivo è quello di creare una rete italiana dedicata alla ricerca, che si possa inserire all'interno di quella internazionale.²⁸

Un'altra realtà territoriale è rappresentata dal Gruppo Animazione Lesionati Midollari (GALM) che, oltre a supportare le attività dell'Unità Spinale di Negrar, ha collaborato alla redazione del Vademecum rivolto ai medici di medicina generale "La persona con lesione midollare: sinergia di interventi fra l'Unità Spinale e il territorio", realizzato nel 2007.

In totale la Regione Veneto presenta per la cura delle lesioni midollari 10 strutture sanitarie: 2 Unità Spinali, 6 Ospedali sedi di DEA, 1 Centro di riabilitazione privato ed 1 Clinica Pediatrica. I

²⁸ www.superabile.it - "Nasce a Verona la Fondazione Stand per pazienti con lesione midollare", 06-06-2008

posti letto stimati sono almeno 50 (a fronte di un'incidenza di lesioni midollari pari a 12 casi l'anno per milione di abitanti²⁹).

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE S.BORTOLO	UNITA' SPINALE	Vicenza	Pubblico	20
CENTRO S.CUORE	UNITA' SPINALE	Negrar (Vr)	Privato convenzionato	15
OSPEDALE MAGGIORE	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Verona	Pubblico	Dedicati
OSPEDALE DELL'ANGELO	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Mestre (Ve)	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE DI PADOVA	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Padova	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.MARIA DI CA' FONCELLO	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Treviso	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.MARIA DELLA MISERICORDIA	REPARTO DI NEUROCHIRURGIA	Rovigo	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.CAMILLO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Venezia	Privato convenzionato	Non dedicati
CASA DI CURA VILLA MARGHERITA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Arcugnano (Vi)	Privato	Non dedicati
CLINICA SALUS PUERI	CLINICA PEDIATRICA	Padova	Privato	Non dedicati

Tab.9 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Veneto

Friuli Venezia Giulia

In Friuli Venezia Giulia, benché non sussistano Unità Spinali dichiarate Unipolari, è presente un'Unità Spinale di Alta Specializzazione, presso l'Ospedale Gervasutta di Udine. La struttura opera in stretta sinergia con l'Ospedale S.Maria Misericordia, anch'esso di Udine: l'Ospedale S.Maria Misericordia (5 posti letto) gestisce la riabilitazione di emergenza, mentre il Gervasutta tratta la riabilitazione nella fase acuta e post-acuta delle lesioni midollari, con disponibilità di 28 posti letto.³⁰

Il S.Maria Misericordia ha infatti un Trauma Center ed è il Centro regionale di riferimento per le patologie traumatiche (ma non specifiche della colonna).

L'Ospedale Gervasutta ospita anche un Laboratorio di ricerca sulle lesioni al midollo spinale, denominato Spinal. Presso il laboratorio, inaugurato nel 2007, si sta sperimentando un innovativo modello di collaborazione tra la ricerca di laboratorio e la pratica clinica nell'ambito del recupero di lesioni del midollo, in uno scambio diretto di conoscenze tra scienziati e medici.³¹

Si segnala inoltre il Progetto Spilimbergo di Pordenone, un centro di riabilitazione riconosciuto e accreditato dal Sistema Sanitario Regionale in cui si trattano esclusivamente le lesioni midollari. In integrazione con l'Ospedale S.Maria Misericordia ed il Gervasutta, che seguono i mielolesi fino alla stabilizzazione, il Centro Spilimbergo, con 14 posti letto, svolge la funzione di

²⁹ Caldana et al., Eur.Med.Phys., 1998

³⁰ Federconsumatori Friuli Venezia Giulia – "Guida alla sanità in Friuli Venezia Giulia", 2008

³¹ SISSA Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati – Inaugurazione di Spinal, laboratorio all'avanguardia per lo studio delle lesioni del midollo spinale, 24-05-2007

monitoraggio nel tempo delle condizioni di salute dei pazienti, prevedendo per loro un piano riabilitativo personalizzato.³²

Un'altra struttura riabilitativa è localizzata all'interno dell'Ospedale di Trieste, dove c'è un Reparto di Medicina Riabilitativa che, tra i servizi erogati, tratta al bisogno anche le lesioni midollari.

Per quanto riguarda il mondo dell'associazionismo, si rivela molto attiva l'Associazione Tetra-Paraplegici della Regione, che collabora presso l'Unità Spinale e le strutture ad essa connesse, oltre all'Associazione Centro Progetto Spilimbergo, che gestisce l'omonima struttura.

Nel complesso, la Regione Friuli Venezia Giulia offre per le lesioni midollari 1 Unità Spinale, che opera in sinergia con 1 Ospedale Trauma Center, 3 strutture per la riabilitazione, 1 localizzata presso un Ospedale pubblico, 1 Centro privato accreditato ed 1 privato, per un totale di 6 strutture di riferimento e un minimo di 50 posti letto (a fronte di una stima di circa 400 mielolesi nella Regione – dati Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia).

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE GERVASUTTA	UNITA' SPINALE	Udine	Pubblico	28
OSPEDALE S.MARIA MISERICORDIA	TRAUMA CENTER	Udine	Pubblico	Dedicati
OSPEDALE DI TRIESTE	U.O.MEDICINA RIABILITATIVA	Trieste	Pubblico	Non dedicati
CENTRO PROGETTO SPILIMBERGO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Spilimbergo (Pn)	Privato accreditato	Dedicati
ISTITUTO BARELLAI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Grado (Go)	Privato	Non dedicati

Tab.10 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Friuli Venezia Giulia

Emilia Romagna

La Regione Emilia Romagna non solo possiede una delle Unità Spinali più rinomate, benché non classificata come Unipolare, Montecatone Rehabilitation Institute, a Imola (Bo), ma rileva un sistema sanitario di gestione dei traumi molto ben organizzato. Oltre all'Unità Spinale di Imola, che dispone di 128 posti letto specificatamente rivolti alle lesioni midollari (rappresentando la struttura più capiente in Italia nel suo genere), è presente un'Unità Spinale a Villanova sull'Arda (PC), che conta 15 posti letto. Una terza Unità Spinale si rileva all'interno del Dipartimento di Riabilitazione dell'Ospedale S.Anna di Ferrara e dispone di 10 posti letto.

La struttura di Montecatone recentemente ha mutato la gestione; da società mista pubblico/privato è passata ad ospedale interamente pubblico, sotto la gestione della AUSL di Imola.³³ L'istituto è considerato uno dei maggiori riferimenti in Italia nel trattamento delle mielolesioni dalla fase acuta fino alla stabilizzazione, tanto da accogliere anche pazienti provenienti da altri Paesi. Presso la struttura è inoltre attiva una sezione ospedaliera scolastica che copre per le medie e le superiori tutte le discipline; l'intento è quello di accompagnare i ragazzi che hanno subito una lesione al midollo spinale, e che dovranno trascorrere più mesi in riabilitazione, nel percorso di riprogettazione della propria vita, che comprende anche gli studi.³⁴ Connessa all'Unità Spinale c'è poi la Fondazione Montecatone Onlus, che opera

³² Social News - "I programmi innovativi del Centro Progetto Spilimbergo", 15-07-2008

³³ Saluter, Portale del Servizio sanitario regionale dell'Emilia Romagna - "Imola: il centro di riabilitazione a Montecatone passa all'Ausl, 1-03-2010

³⁴ Quaderni acp 2010 17(1):23-27

all'interno del reparto supportando lo sviluppo dei progetti e dei percorsi di riabilitazione e reinserimento sociale delle persone con lesioni midollari.³⁵

Anche l'Istituto Giuseppe Verdi è considerato un'eccellenza della Regione nel campo delle lesioni midollari, accogliendo pazienti provenienti da diverse Regioni italiane. La palestra ospita anche gli allenamenti della Squadra di Basket in carrozzina formatasi tra ex-pazienti paraplegici e attualmente in Serie B. Oltre ai 15 posti letto interni alla struttura, sono dedicati alle lesioni midollari anche 10 posti letto presso il Trauma Center dell'Ospedale di Parma, che opera in sinergia con l'Unità Spinale di Villanova sull'Arda.

Sono numerose le strutture ospedaliere all'interno delle quali si effettua la riabilitazione specifica per le mielolesioni post-acute:

- Ospedale S.Giovanni in Persiceto (BO), che ormai da alcuni anni ha attivato un reparto di riabilitazione intensiva che accoglie anche pazienti con lesioni midollari³⁶;
- Ospedale Morgagni-Pierantoni, il cui Presidio Ospedaliero di Forlimpopoli (FC), pur non avendo posti letto specificatamente rivolti alle lesioni midollari, accoglie pazienti con mielolesioni in quanto erogatore di servizi di Riabilitazione Intensiva (cod.56) ed estensiva (cod.60). La struttura, in sinergia con il Rehabilitation Institute di Montecatone, può accogliere persone dimesse dall'Unità Spinale per un periodo di transizione e preparazione al ritorno in domicilio.
- Ospedale Bufalini di Cesena;
- Ospedale di Faenza (Ra).

Tra le poche strutture private individuate, si cita il Centro di Riabilitazione Intensiva "Luce sul Mare", presso l'Ospedale Civile di Santarcangelo di Romagna (RN), struttura privata convenzionata che detiene 2 posti letto per la Neuroriabilitazione delle persone con lesioni midollari; l'Ospedale Villa Bellombra, di Bologna, anch'essa struttura privata convenzionata; 2 centri di Riabilitazione privati, S.Maria ai Servi di Parma e Centro Zocca in provincia di Modena ed un Poliambulatorio, privato convenzionato, a Modena.

A Vigorso di Budrio (Bo), infine, c'è il Centro Protesi Inail, che prevede, anche se in numero limitato, il ricovero di pazienti con lesioni midollari già stabilizzate ai fini degli adattamenti relativi alla fornitura di ausili per la mobilità e l'autonomia nell'ambiente domestico.

La Regione, attraverso il DGR n.136 dell'11-02-2008, ha istituito delle linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni; in particolare, si è individuato un gruppo di lavoro tecnico che ha recentemente avviato i lavori per l'istituzione di un Registro Regionale delle Gravi Mielolesioni, effettuando il monitoraggio dei servizi erogati dalla rete. Viene inoltre segnalata l'intenzione di istituire un'Unità Spinale Unipolare presso l'Ospedale Maggiore di Bologna, per la quale però si prevedono tempi di realizzazione medio-lunghi.

Nel 2008 il Gisem ha condotto e diffuso uno studio epidemiologico relativo alle mielolesioni in Emilia Romagna, raccogliendo dati sull'intero percorso riabilitativo dei pazienti. Le strutture sanitarie di riferimento per lo studio sono state l'Unità Spinale di Montecatone, per il quale si calcolano 7 giorni di attesa medi per il ricovero (intervallo di prenotazione SIAT) e l'Unità Spinale di Villanova sull'Arda (PC), il cui ingresso avviene mediamente dopo 3 giorni.³⁷

L'Emilia Romagna è stata la prima Regione in Italia ad adottare, come Sistema Integrato di Accettazione dei Traumi, il modello HUB and SPOKE, che individua per il territorio tre aree:

- la prima area fa capo all'Ospedale Maggiore di Parma, al quale conferiscono tutte le strutture sanitarie delle Province di Piacenza (nella quale c'è l'Unità Spinale G.Verdi, a Villanova d'Arda), Parma e Reggio Emilia;
- la seconda area vede nell'Ospedale Maggiore di Bologna il punto di riferimento delle Province di Modena, Bologna e Ferrara (nel cui Ospedale S.Anna è presente un'Unità Spinale);

³⁵ Fondazione Montecatone Onlus – Attività svolte o in corso di attuazione, 31-08-2008

³⁶ InForMed AUSL Bologna – "Una struttura giovane ed efficiente", n.1 gennaio 2005

³⁷ Sergio Lotta, Domenico Nicolotti - "Il percorso riabilitativo delle mielolesioni:dall'acuzie al territorio", Bologna 27-11-2008

- nella terza area conferiscono presso l'Ospedale Bufalini di Cesena le strutture sanitarie delle Province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini.

Nel complesso, quindi, la Regione Emilia Romagna ha 3 Unità Spinali non Unipolari, 4 Presidi Ospedalieri in cui si tratta la riabilitazione per persone mielose, 5 strutture riabilitative private ed 1 Centro Protesi Inail, per un totale di 13 strutture ed almeno 160 posti letto a disposizione.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
MONTECATONE REHABILITATION INSTITUTE	UNITA' SPINALE	Imola (BO)	SPA Pubblica	128
ISTITUTO GIUSEPPE VERDI	UNITA' SPINALE	Villanova sull'Arda (PC)	Pubblico	15
OSPEDALE S.ANNA	UNITA' SPINALE	Ferrara	Pubblico	10
OSPEDALE BUFALINI	UNITA' MEDICINA RIABILITATIVA	Cesena	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.GIOVANNI IN PERSICETO	UNITA' OPERATIVA RIABILITAZIONE	Bologna	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE DI FAENZA	UNITA' OPERATIVA RIABILITAZIONE	Faenza (RA)	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE MORGAGNI PIERANTONI	UNITA' OPERATIVA RIABILITAZIONE	Forlimpopoli (FC)	Pubblico	Non dedicati
CENTRO LUCE SUL MARE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Arcangelo di Romagna (RN)	Privato convenzionato	Dedicati
OSPEDALE VILLA BELLOMBRA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bologna	Privato convenzionato	Non dedicati
POLIAMBULATORIO C.A.F.	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Modena	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO S.MARIA AI SERVI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Parma	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO ZOCCA	CENTRO DI FISIOTERAPIA	Zocca (MO)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO PROTESI INAIL	UNITA' OPERATIVA RIABILITAZIONE	Vigorso di Budrio (BO)	Pubblico	Dedicati

Tab.11 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Emilia Romagna

Le Regioni del Centro Italia

Nel territorio del Centro Italia si concentrano le restanti Unità Spinali Unipolari, anch'esse insufficienti a soddisfare le richieste di ricoveri dell'area. La situazione di questa porzione di territorio italiano si presenta particolarmente eterogenea, rilevando in alcuni casi un'offerta sanitaria adeguata ed attenta nei confronti delle esigenze delle persone con lesione midollare (Toscana), o comunque un certo intento nel voler migliorare i propri servizi (Marche), in altri casi emergono situazioni di particolare confusione e di stravolgimento nell'organizzazione dell'offerta sanitaria, dovute a nuove direttive politiche (Lazio) o a sconvolgimenti causati da calamità naturali (nel caso della Regione Abruzzo).

Toscana

L'Unità Spinale Unipolare presso l'Ospedale Careggi di Firenze è il principale punto di riferimento per il Centro Italia ed è una delle strutture di eccellenza del Servizio Sanitario Toscano; la Regione, infatti, ha investito e continua ad investire molto sull'Unità Spinale, che attualmente dispone di 50 posti letto (su una media regionale di 60 nuovi casi l'anno di lesioni traumatiche³⁸) e si occupa ogni anno del ricovero di centinaia di persone con lesione midollare in fase di emergenza e di stabilizzazione, di cui il 25% da fuori Regione.³⁹ Ad affiancare l'attività dell'Unità Spinale presso lo stesso Ospedale è attivo il Dipartimento di Neuro-Urologia, che studia e cura le disfunzioni dell'apparato urinario delle persone con lesione midollare. I due Dipartimenti costituiscono l'Agenzia Regionale per la Cura del Medulloleso, struttura multidisciplinare istituita per il coordinamento delle attività medico-riabilitative e di tutti i servizi per le persone con lesione midollare. Il gruppo di lavoro dell'Unità Spinale, nel 2002, ha redatto un importante documento tecnico sui "Requisiti specifici per l'autorizzazione e l'accreditamento delle Unità Spinali Unipolari", riferimento utile alla programmazione sanitaria regionale ed anche nazionale. Infine, l'Agenzia Regionale per la Cura del Medulloleso si è dotata di un vademecum, ovvero di un documento che presenta non solo la struttura del reparto e le figure professionali che vi operano, ma descrive in maniera completa e chiara l'intero decorso assistenziale del paziente, la presa in carico, la gestione della fase acuta del trauma, la degenza post-acute, le prestazioni in regime ambulatoriale, fino ai risultati ottenibili. Tale documento è di grande utilità per i pazienti e i loro famigliari.

Non distante dall'Unità Spinale è poi presente il presidio di riabilitazione Villa il Sorriso, rivolto ai pazienti già stabilizzati, che prevede per loro un percorso che, sulla base delle condizioni di mobilità definite in seguito al ricovero in Unità Spinale, consenta il raggiungimento dell'autonomia nella deambulazione prima del reinserimento sociale.⁴⁰ A causa della riduzione del personale, in particolar modo dei terapisti, la struttura attualmente non è in grado di accogliere nuovi pazienti con mielolesioni, erogando il servizio di riabilitazione limitatamente ai pazienti già acquisiti.

Sono inoltre numerosi i centri privati e privati convenzionati che in Toscana si occupano di riabilitazione.

Il Centro Giusti è un Istituto privato di Medicina Fisica e Riabilitazione ambulatoriale; oltre ad erogare tutti i tipi di riabilitazione tradizionali, per le persone con lesione midollare attua una metodica riabilitativa denominata R.I.C., Riabilitazione motoria Intensa e Continuativa, praticabile durante la fase post-acute di una mielolesione. Trattandosi di prestazioni ambulatoriali, non sono previsti presso la struttura posti letto per la degenza.

Le altre strutture presenti erogano per lo più la riabilitazione estensiva: il Centro di Riabilitazione S.Fina di S.Gimignano (SI), il S.Maria degli Ulivi della Fondazione Don Gnocchi, ad Impruneta (FI), che ha 18 posti letto dedicati alla riabilitazione delle lesioni midollari, l'Istituto di Riabilitazione Madre della Divina Provvidenza dei Padri Passionisti, ad Arezzo, gli Ambulatori della Misericordia (i cui reparti sono attualmente in ristrutturazione) e Villa delle

³⁸ Agenzia Regionale di Sanità Toscana - "Requisiti specifici per l'autorizzazione e l'accreditamento delle Unità Spinali Unipolari", novembre 2002

³⁹ Nove da Firenze - "La Toscana solidale: 150 associazioni che si occupano di handicap oggi alla Conferenza Regionale", 27-11-2003

⁴⁰ www.somipar.it "Firenze, non solo Unità Spinale"

Terme, che dispone di 2 posti letto specifici per le lesioni midollari; questi ultimi sono localizzati nell'area fiorentina.

Dislocati in ciascuna Provincia sussistono unicamente i Dipartimenti di Emergenza Urgenza.

L'Associazione Toscana Paraplegici è una delle principali rappresentanze delle persone con lesioni midollari nella Regione, e supporta attivamente le attività dell'Unità Spinale. Un'altra realtà attiva sul territorio è l'Associazione Habilia, che supporta il Centro "Villa il Sorriso" nell'erogazione di servizi di ausilio per le persone ricoverate.

In generale, la Toscana è una regione molto attiva nel campo della disabilità, non solo dal punto di vista delle strutture sanitarie, ma anche per quanto riguarda l'associazionismo; sono circa 150, infatti, le associazioni di volontariato che si occupano del mondo della disabilità, spaziando dalle grandi organizzazioni che coprono l'intero territorio regionale fino alle piccole realtà locali. L'Amministrazione Regionale spende molto per il mantenimento di tutti i servizi di assistenza, riabilitazione, prevenzione, reinserimento sociale ed abbattimento delle barriere architettoniche, e non si tratta di poche risorse, nonostante i consistenti tagli di finanziamenti alle Regioni imposti dalle ultime finanziarie.

In totale si sono individuate 7 strutture sanitarie di riferimento per le lesioni midollari in Toscana, costituite da 1 Unità Spinale Unipolare e 6 centri di riabilitazione, di cui 2 pubblici, 3 privati convenzionati ed 1 privato for profit.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE CAREGGI	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Firenze	Pubblico	50
CENTRO S.MARIA DEGLI ULIVI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Impruneta (Fi)	Privato	Dedicati
PRESIDIO VILLA DELLE TERME	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Impruneta (Fi)	Privato convenzionato	Dedicati
PRESIDIO VILLA IL SORRISO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Felice a Ema (Fi)	Pubblico	Non dedicati
CENTRO GIUSTI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Firenze	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO S.FINA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Gimignano (Si)	Pubblico	Non dedicati
ISTITUTO MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Arezzo	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.12 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Toscana

Marche

Attualmente nelle Marche si riscontra un unico Centro Traumi, rappresentato dagli Ospedali Riuniti di Ancona, presso il quale è in fase di allestimento un'Unità Spinale; la struttura al momento dispone di 4 posti letto specifici per la fase dell'emergenza delle lesioni midollari, ma per il 2011 si prevede l'attivazione dell'Unità Spinale. A questo proposito l'Associazione Paratetraplegici delle Marche ha condotto una vera e propria battaglia affinché la Regione si adoperasse per ottenere i finanziamenti necessari alla strutturazione della tanto attesa Unità Spinale.⁴¹

La Regione è piuttosto attiva ed attenta nei confronti dei propri cittadini con lesione midollare. Il governo regionale, insieme alle associazioni del territorio, ha infatti promosso uno studio approfondito che analizzasse la situazione delle mielolesioni, per definire le reali esigenze delle persone con lesione midollare nelle Marche. Tale studio, condotto nello specifico dall'Osservatorio sulle disuguaglianze dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche, insieme

⁴¹ www.superando.it - "Continua la battaglia per l'Unità Spinale nelle Marche"

all'Associazione Para-tetraplegici delle Marche e all'Ospedale Riuniti di Ancona, è stato condotto tra il 2006 ed il 2007. Il percorso di cura dalla fase dell'emergenza alla stabilizzazione clinica è risultato frammentato, con ricoveri inappropriati e prolungati oltre il necessario a causa della mancanza di un centro dedicato quale è l'Unità Spinale; ciò, stando ai risultati emersi, aumenta anche l'insorgenza di complicanze terziarie. Inoltre, il 70% dei casi esaminati è stato trasferito in strutture fuori Regione. Anche il trattamento ambulatoriale o domiciliare è risultato essere carente, tanto che l'aiuto quotidiano viene considerato quasi interamente a carico delle famiglie.⁴² Nelle Marche si contano circa 35-40 casi l'anno di lesione al midollo spinale.

Si rilevano poi degli Istituti di Riabilitazione privati, alcuni dei quali si occupano di lesioni midollari. Tra questi, le Cliniche Santo Stefano, che hanno diverse sedi regionali; in particolare si occupano specificatamente di mielolesioni il Centro di Riabilitazione a Macerata Feltria, che eroga prestazioni di riabilitazione, e la struttura di Potenza Picena (Mc), che ha un reparto specifico con 10 posti letto nel quale le persone con lesione midollare vengono assistite sia da un'equipe medica di riabilitazione che da personale che li segue nell'acquisizione dell'autonomia e nello svolgimento di attività sportive.

Nel complesso si rilevano 4 strutture di riferimento: 1 Trauma Center presso l'Ospedale Riuniti e 3 Centri di Riabilitazione privati convenzionati.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALI RIUNITI	TRAUMA CENTER	Ancona	Pubblico	Dedicati
ISTITUTO S.STEFANO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Porto Potenza Picena (Mc)	Privato convenzionato	Dedicati
ISTITUTO S.STEFANO VILLA ADRIA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Ancona	Privato	Non dedicati
ISTITUTO EGIDIO BIGNAMINI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Falconara Marittima (An)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.13 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Marche

Umbria

A Perugia, presso l'Ospedale Silvestrini, ha sede l'Unità Spinale Unipolare della Regione umbra. Attualmente la struttura dispone di 10 posti letto, ma è in fase di realizzazione un nuovo reparto che prevede la disponibilità di 20 posti letto; ciò aumenterebbe certamente l'offerta sanitaria regionale nei confronti di questa patologia, considerato che si stima, per l'Umbria, che ogni anno dalle 18 alle 20 persone rimangano in condizione di para o tetraplegia.⁴³ Il gruppo di lavoro dell'Unità Spinale ha elaborato, nel 2008, un protocollo operativo tra l'USU e le strutture territoriali, che comprende una rete di comunicazione riguardante tutte le fasi del percorso riabilitativo del paziente con lesione midollare, dal ricovero alla dimissione.⁴⁴

Inoltre, dal 2006 esiste un protocollo d'intesa tra l'Unità Spinale di Perugia e la Direzione Regionale Umbra di Inail, che prevede un filo diretto di comunicazione, da parte dell'Ospedale, del ricovero di infortunati sul lavoro, al fine di facilitare ed accelerare l'assistenza sociale e quindi il reinserimento della persona infortunata.⁴⁵

Quanto alle altre strutture sanitarie pubbliche, si rilevano l'Ospedale di Trevi (PG), che ha un'Unità Operativa di Riabilitazione Intensiva Neuromotoria rivolta alle persone para-

⁴² Agenzia Regionale Sanitaria Marche – "Studio sulle Mielolesioni nella Regione Marche", 2009; Notiziario Sanità "Studio su mielolesi: ancora ostacoli per l'autonomia", Ancona 19-06

⁴³ Tamtam Salute – "Piscina chiusa al servizio dell'Unità Spinale dell'Ospedale di Perugia", 13-01-2009

⁴⁴ Gruppo di lavoro Regione Umbria – "Procedure e percorsi vincolanti di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale", 31-07-2008

⁴⁵ Direzione Regionale Umbra – "Protocollo d'intesa tra Azienda Ospedaliera di Perugia-Unità Spinale e Inail", 19-12-2006

tetraplegiche, ed il CORI, Centro Ospedaliero di Riabilitazione Intensiva, che tratta la riabilitazione per i casi meno gravi di mielolesione, in sinergia con l'Unità Spinale Unipolare.

Nel settore privato, esiste l'Istituto di Riabilitazione Prosperius Tiberino, accreditato con il Servizio Sanitario, localizzato ad Umbertide (PG). E' dotato di 75 posti letto e, oltre alla riabilitazione intensiva, svolge anche attività di ricerca.

Per quanto riguarda il Sistema dell'Emergenza-Urgenza, la Regione ha individuato 7 DEA, rappresentati dagli Ospedali di Città di Castello, Gubbio, Perugia, Foligno, Spoleto, Terni e Orvieto.

Infine, l'Associazione Paraplegici Umbra (APU) svolge un'importante attività di supporto presso l'Unità Spinale Unipolare, oltre a tutelare e promuovere i diritti delle persone mielose attraverso numerose iniziative.

Sono quindi complessivamente 4 le strutture sanitarie individuate per la cura e riabilitazione delle lesioni midollari in Umbria, rappresentate da 1 Unità Spinale Unipolare, 1 Ospedale e 2 Centri di riabilitazione. Non si conosce il numero dei posti letto complessivo.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE SILVESTRINI	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Perugia	Pubblico	10
OSPEDALE CORI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Passignano sul Trasimeno (PG)	Pubblico	Dedicati
OSPEDALE DI TREVÌ	U.O. RIABILITAZIONE INTENSIVA NEUROMOTORIA	Trevi (Pg)	Pubblico	Non dedicati
ISTITUTO PROSPERIUS TIBERINO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Umbertide (Pg)	Misto pubblico/ privato	Non dedicati

Tab.14 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Umbria

Lazio

Particolare confusione si rileva nell'organizzazione sanitaria del Lazio, nel quale gli avvicendamenti politici stanno portando alla definizione di una nuova classificazione delle strutture sanitarie e della rete regionale di emergenza, tuttora controversa.

Sono presenti un'Unità Spinale Unipolare presso il CTO Alesini di Roma, che dispone di 16 posti letto (sui 32 inizialmente previsti), ed un'Unità Spinale presso il Centro Paraplegici di Ostia. La scarsa capienza dell'Unità Spinale Unipolare di Roma è certamente un elemento di grande criticità, considerato che ogni anno si stima che nel solo Lazio si verifichino 100 nuovi casi di lesioni midollari, costringendo gran parte dei pazienti ad emigrare presso altre Regioni a causa dell'insufficienza dei posti letto disponibili. Se si considera poi che la struttura rappresenta un punto di riferimento non solo per il Lazio ma anche per tutte le Regioni del sud, la situazione diventa allarmante.⁴⁶ Da anni l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio si mobilita richiedendo un aumento dei posti letto e, più in generale, un ammodernamento della struttura che ospita l'Unità Spinale Unipolare.

Anche il Centro Paraplegici di Ostia, unico centro di rieducazione motoria per mielose nel Lazio, è oggetto di controversie; la Giunta Regionale ha infatti proposto una riduzione dei posti letto, che attualmente per le lesioni midollari sono 23 (nonostante i 300 cittadini in lista d'attesa) in favore di un aumento degli stessi presso altre strutture sanitarie private e/o parificate.⁴⁷

Una terza struttura di riferimento regionale per le lesioni midollari è l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Santa Lucia, anch'esso localizzato a Roma e anch'esso struttura pubblica, dotata di 20 posti letto specifici per le persone mielose.

Quanto alle reti assistenziali dell'emergenza, la Regione Lazio ha adottato il modello HUB and SPOKE e si è dotata di specifiche linee guida approvate dal DGR n.169 del 21-03-2008, che

⁴⁶ Faip - "Nel Lazio 100 nuovi casi di lesione midollare all'anno, ma l'Unità Spinale ha solo 16 posti", 10-12-2009

⁴⁷ www.paconline.it "CPO di Ostia: la CGIL è contraria alla riorganizzazione regionale e fa la sua proposta", 9-06-2010

individuano 7 DEA II localizzati presso strutture ospedaliere di Roma, ed uno a Latina, rivelando un forte squilibrio territoriale "romanocentrico". A Viterbo, comunque, l'Ospedale Belcolle, attualmente DEA I, sta attivando alcuni reparti, tra i quali quello di Neurochirurgia, degni di un ospedale DEA II.⁴⁸ Gli Ospedali dotati del Reparto di Neurochirurgia generalmente prevedono dei posti letto dedicati alle persone con traumi spinali in fase di emergenza, successivamente trasferiscono i pazienti verso le strutture riabilitative competenti, anche se non sempre viene privilegiato il passaggio all'Unità Spinale locale. Tra gli Ospedali di riferimento, si segnala il S.Giovanni Addolorata di Roma che, oltre a prevedere 2 posti letto per il ricovero di persone con trauma spinale, sta conducendo una ricerca sulla possibilità di riparazione della lesione midollare post-traumatica.

Sempre nella capitale si rilevano inoltre 2 strutture private che operano in qualità di Trauma Center, la Clinica Mater Dei ed il Poliambulatorio Villa Stuart.

Complessivamente sono limitate a 4 le strutture sanitarie che trattano le lesioni midollari nella Regione Lazio, tutte pubbliche: 1 Unità Spinale Unipolare, 1 Unità Spinale non Unipolare, 1 Istituto Scientifico di Cura e Ricerca ed 1 Ospedale, per un totale di circa 60 posti letto.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
CTO ALESINI	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Roma	Pubblico	16
CENTRO PARAPLEGICI OSTIA	UNITA' SPINALE	Ostia (Roma)	Pubblico	23
IRCCS SANTA LUCIA	ISTITUTO SCIENTIFICO	Roma	Pubblico	Dedicati
OSPEDALE S.GIOVANNI ADDOLORATA	TRAUMA CENTER	Roma	Pubblico	Dedicati

Tab.15 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Lazio

Abruzzo

La Regione Abruzzo presenta una situazione indefinita relativamente all'offerta sanitaria, dovuta in gran parte all'evento del terremoto dell'aprile 2009, che ha portato alla inagibilità delle strutture sanitarie di riferimento soprattutto localizzate nell'area de L'Aquila, causando uno sconvolgimento nell'organizzazione della rete ospedaliera dell'intero territorio regionale.

Non sussistono Unità Spinali Unipolari, ma si rilevano un'Unità organizzativa Spinale presso l'Ospedale Mazzini di Teramo ed un'Unità Spinale localizzata presso una struttura privata convenzionata, la Casa di Cura S.Raffaele di Sulmona (AQ).

Il Reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale di Teramo ospita un'Unità Spinale dotata di 25 posti letto, punto di riferimento per buona parte del territorio abruzzese.

Il centro S.Raffaele di Sulmona rappresenta l'unica struttura della Regione cui sia stato attribuito il cod.28 per la riabilitazione specifica per le lesioni midollari, e merita particolare attenzione: si tratta infatti di un centro all'avanguardia ed altamente specializzato, che si occupa dei soggetti con lesioni midollari attraverso un sistema integrato e completo di assistenza, rappresentando, pur essendo ancora di recente nascita (esiste da meno di 3 anni) un polo di eccellenza per il territorio del Basso Adriatico. Data la sua specificità, inoltre, la struttura ha instaurato stretti contatti sia con gli ospedali del territorio che con le principali università locali, tra cui l'IRCCS S.Raffaele Pisana di Roma. Esiste infatti anche un'area di ricerca, ancora molto giovane ma con un team indirizzato verso filoni di ricerca innovativi. Attualmente la casa di cura ha una capienza di circa 25 pazienti con lesioni midollari, oltre al servizio di day hospital.⁴⁹

I centri di riabilitazione della Regione sono in gran parte strutture private accreditate; l'unico polo riabilitativo pubblico, localizzato presso l'Ospedale S.Valentino di Abruzzo Citeriore (PE), è

⁴⁸ www.tusciaweb.it "E' partito il reparto di Neurochirurgia", 23-03-2006

⁴⁹ Il Giornale - "Una ricerca giovane ma all'avanguardia", 28-06-2010

attualmente al centro di polemiche, a seguito della decisione, già inserita nel piano di riordino ospedaliero, di chiudere l'Ospedale, trasferendo il Reparto di Riabilitazione presso l'Ospedale di Popoli, privo, secondo alcuni, delle strutture specifiche adeguate.⁵⁰

Tra le strutture private, si rilevano l'Istituto di Riabilitazione Polivalente S.Caterina, situato in provincia di Chieti, che presta servizio di riabilitazione per motulesi in regime ambulatoriale, il Centro di Riabilitazione Polivalente Primavera, a Scerne di Pineto (TE), che, specializzato in riabilitazione pediatrica, tratta le paraplegie e le tetraplegie nei minori, lo Studio Fisioterapico e di Riabilitazione Nereidi, sempre in provincia di Teramo, che tratta i traumi spinali e Villa Serena, a Città S. Angelo (PE). Ancora, la Fondazione Padre Alberto Mileno Onlus gestisce diversi centri di riabilitazione nella Regione, alcuni dei quali si occupano anche di traumi midollari; le strutture sono 5 e sono localizzate a Vasto, nella Provincia di Chieti e nella Provincia aquilana.

L'evento tragico del terremoto ha inevitabilmente incrementato le già numerose situazioni di incertezza derivanti dai tagli sulla riabilitazione stabiliti dalla Regione proprio pochi mesi prima del sisma e dal fallimento di alcune strutture private riabilitative, considerate dei punti di riferimento sul territorio e la cui cessazione di attività ha lasciato un vuoto. Tra tutte, la vicenda più discussa ed intricata è quella relativa al Gruppo Villa Pini, in società con il Gruppo San.Stefar, presente in Abruzzo con un centro a Chieti ed uno a L'Aquila (e con altri centri in Molise, anch'essi falliti), che ad oggi non ha ancora trovato un epilogo.⁵¹

Il modello di sistema integrato delle funzioni ospedaliere è quello dell'HUB and SPOKE, secondo il quale attualmente, in caso di sospetti traumi spinali, sussistono 3 strutture ospedaliere di riferimento, dotate di un Reparto di Neurochirurgia: l'Ospedale Mazzini di Teramo, l'Ospedale S.Salvatore de L'Aquila e l'Ospedale Spirito Santo di Pescara, punto di riferimento anche per la Provincia di Chieti e nel quale ci sono 2 posti letto specificatamente dedicati ai traumi spinali.

E' prevista una riprogettazione della rete di emergenza-urgenza, sulla base anche del Programma Operativo 2010 di rientro economico della sanità abruzzese. Nel suddetto piano sono in programma una razionalizzazione dell'offerta sanitaria ed una riconversione delle strutture ospedaliere del territorio, interventi tuttora da definire. A ciò si aggiunge il necessario ripristino dell'operatività delle strutture danneggiate dal terremoto, che ha obbligato l'Amministrazione Regionale ad una rimodulazione degli investimenti.⁵² In programma c'è anche l'istituzione di un Trauma Center, per il quale si è candidato l'Ospedale SS. Annunziata di Sulmona.

Si rilevano quindi 11 strutture sanitarie che trattano le lesioni midollari; di queste, 3 sono costituite da Unità Spinali, di cui una interna ad una struttura ospedaliera pubblica e 2 privati convenzionati, 2 sono Reparti ospedalieri di Neurochirurgia per la fase dell'emergenza e le restanti 6 sono rappresentati da centri di Riabilitazione privati.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N. POSTI LETTO
CASA DI CURA S.RAFFAELE	UNITA' SPINALE	Sulmona (AQ)	Privato convenzionato	25
OSPEDALE SPIRITO SANTO	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	Pescara	Pubblico	Dedicati
OSPEDALE MAZZINI	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	Teramo	Pubblico	Non Dedicati
OSPEDALE S.SALVATORE	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	L'Aquila	Pubblico	Non dedicati
ISTITUTO SANTA CATERINA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Francavilla al Mare (CH)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO PRIMAVERA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Scerne di Pineto (TE)	Privato	Non dedicati

⁵⁰ Abruzzoweb - "Chiusura Ospedale Popoli: Saia e Acerbo, la Regione fa interessi dei privati", 21-07-2010

⁵¹ Aifi Abruzzo - "Riabilitazione terremotata", 28-05-2009

⁵² www.regione.abruzzo.it - Programma Operativo 2010

CENTRO NEREIDI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Teramo (CH)	Privato	Non dedicati
FONDAZIONE PADRE ALBERTO MILENO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Vasto	Privato	Non dedicati
CASA DI CURA VILLA DOROTEA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Scoppito (AQ)	Privato	Non dedicati
CASA DI CURA VILLA SERENA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Città S. Angelo (PE)	Privato convenzionato	Non dedicati
ISTITUTO DON ORIONE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Pescara	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.16 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Abruzzo

Le Regioni del Sud Italia e le Isole

In questa porzione di territorio italiano si rileva una situazione di difficile definizione, poiché ufficialmente traspare una forte carenza di strutture sanitarie a disposizione per i cittadini con mielolesioni, ad eccezione dell'Unità Spinale Unipolare di Cagliari.

In realtà si rilevano numerosi presidi ospedalieri e strutture sanitarie di riferimento, in gran parte private, alcune delle quali con reparti specifici per l'accoglienza dei pazienti con lesioni al midollo spinale, ma in molti casi si tratta di centri la cui attività è ancora in fase di progettazione o di non facile identificazione tramite dati oggettivi.

I traumi spinali rappresentano una di quelle patologie per le quali la "fuga" verso le Regioni del Centro-Nord rappresenta ancora l'unica via per evitare la morte o attenuare i postumi invalidanti. Tanti i progetti di istituzione di nuove Unità Spinali Unipolari o di poli riabilitativi con ambizione di rappresentare delle eccellenze del Sud Italia, dalla Puglia, alla Sicilia, alla Campania. In qualche caso si tratta di progetti ormai di vecchia data, che per svariati motivi stentano ad essere realizzati pienamente e diventano delle storie travagliate che portano con sé polemiche e delusioni. Dietro ad un'apparente situazione di immobilismo, però, si cela un fermento ed un dinamismo, quantomeno negli intenti, che possono far ben sperare.

Molise

In Molise non si sono rilevate strutture sanitarie specificatamente rivolte alle lesioni del midollo spinale. L'Ospedale Cardarelli di Campobasso rappresenta l'unico Dea II, insieme ai due Dea I presso gli Ospedali S.Timoteo di Termoli e Veneziale di Isernia.⁵³ Sempre a Campobasso è localizzato un IRCCS denominato Neuromed, specializzato in Neurochirurgia.

Particolarmente scarsa si rileva la presenza di strutture riabilitative neuromotorie, alcune delle quali in fallimento e quindi a rischio chiusura. A parte il Centro di Riabilitazione Potito, una struttura privata convenzionata di Campobasso, nella Regione molisana le prestazioni riabilitative fino ad alcuni mesi fa venivano effettuate dalle Cliniche San Stefar, 2 strutture private convenzionate con il Servizio Sanitario Regionale, localizzate a Campobasso e a Termoli; dal 2010, però, le attività di entrambi i Centri sono state sospese a causa del fallimento del cosiddetto "impero San Stefar", sfociato con arresto del proprietario. La Regione, che si trova a dover affrontare il problema di oltre 1500 persone rimaste senza cure, ha attivato la procedura di affidamento dei servizi erogati dal San Stefar ad altri soggetti privati, con l'obiettivo di individuare entro l'anno un ente accreditato all'erogazione dei servizi di riabilitazione. A ciò si aggiunge la decurtazione della somma di finanziamento alle 2 cliniche, che quindi, una volta rientrate in funzione, dovranno garantire gli stessi servizi ed il mantenimento di tutto il personale con un introito inferiore. Tale soluzione, decisamente difficoltosa, è attualmente accompagnata da polemiche e controversie tra gli interessati, il che porta ad ipotizzare un prolungamento di questa fase di incertezza.⁵⁴

Le 3 strutture sanitarie riportate in tabella sono quindi limitate all'Ospedale DEA II e ai 2 Centri di Riabilitazione Neuromed e Potito.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE CARDARELLI	OSPEDALE DEA II	Campobasso	Pubblico	Non dedicati
CENTRO NEUROMED	IRCCS	Campobasso	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO POTITO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Campobasso	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.17 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Molise

⁵³ Piano di riordino della rete ospedaliera, 07-07-2010

⁵⁴ AltroMolise - "Prestazione San Stefar, il bando farlocco al centro delle polemiche", 27-05-2010

Campania

In Campania attualmente risulta in progetto l'istituzione di due Unità Spinali, una presso il CTO di Napoli ed una presso l'Ospedale Moscati di Avellino; tale progettazione è stata inserita all'interno del Piano Sanitario 2007-2009.⁵⁵ Inoltre, sussiste un accordo con l'Unità Spinale Unipolare Careggi di Firenze per l'organizzazione, presso l'Ospedale Landolfi di Avellino, di un Centro di Riabilitazione per motulesi; attualmente il reparto dispone di 30 posti di ricovero in degenza diurna.

Molto alto è poi il numero delle strutture riabilitative private convenzionate (oltre 100), alcune delle quali trattano anche la riabilitazione rivolta alle persone con lesione midollare, ma per la maggior parte di tipo estensivo e a regime ambulatoriale, quindi di utilità unicamente per la fase post-stabilizzazione della lesione. L'unica struttura che eroga servizi di riabilitazione intensiva è l'Istituto di Riabilitazione della Fondazione Maugeri a Telesse Terme (BN), che ha una specifica Unità per Mielolesi con 15 posti letto. Indipendentemente da quante strutture vi siano a disposizione per le persone con lesione midollare, l'impressione è che sia molto elevato il numero dei centri riabilitativi di medio livello, mentre vi sia una forte carenza di istituti riabilitativi di alta specialità.

Quanto alla rete ospedaliera delle emergenze-urgenze, in caso di sospetti traumi spinali gli ospedali di riferimento sul territorio regionale, presso i quali sussistono i Reparti di Neurochirurgia, sono 4: l'Ospedale S.Giuseppe Moscati di Avellino, il Cardarelli di Napoli, il S.Sebastiano di Caserta e l'Ospedale Gaetano Rummo a Benevento. Inoltre, per la Provincia di Caserta si rileva un Presidio Ospedaliero privato e convenzionato, Clinica Pineta Grande, che detiene un'Unità Operativa di Neurochirurgia utilizzata per i ricoveri di emergenza anche relativa alle lesioni spinali. Esiste inoltre un Trauma Center localizzato nell'Ospedale Cardarelli di Napoli ed un altro verrà realizzato presso il S.Sebastiano di Caserta.⁵⁶ Presso l'Ospedale Santobono di Napoli, inoltre, è stato recentemente istituito un Trauma Center Pediatrico (Delibera 424, 25-03-2010). In generale, comunque, è in corso un piano di riorganizzazione sanitaria e di riqualificazione/riconversione delle strutture ospedaliere esistenti, per una migliore ripartizione dei servizi sul territorio regionale ed una maggiore efficienza.

A causa dell'elevato numero di Centri di riabilitazione individuati, complessivamente si rilevano ben 25 strutture sanitarie che in tutta la Regione campana trattano le lesioni midollari; il livello riabilitativo, come già specificato, è comunque di tipo estensivo per 15 centri, tutti privati, mentre solo 1 struttura tratta la riabilitazione di alta specialità. Infine sussistono 9 Ospedali di riferimento per la fase traumatica dell'evento lesivo, di cui 8 pubblici ed 1 privato.

Si sottolinea, infine, la difficoltà riscontrata nella individuazione e presa di contatti con i riferimenti delle suddette strutture sanitarie.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE LANDOLFI	DIPARTIMENTO RIABILITAZIONE	Avellino	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.GIUSEPPE MOSCATI	OSPEDALE DEA II	Avellino	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE CARDARELLI	TRAUMA CENTER	Napoli	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.SEBASTIANO	OSPEDALE DEA II	Caserta	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE RUMMO	OSPEDALE DEA II	Benevento	Pubblico	Non dedicati
CLINICA PINETA GRANDE	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	Caserta	Privato convenzionato	Non dedicati

⁵⁵ Resoconti Consiglio Regionale della Campania - Piano Regionale Ospedaliero 2007-2009, 24-06-2008

⁵⁶ Corriere del Mezzogiorno - "Piano Sanitario della Campania, Caldoro promuove il San Sebastiano", 2-08-2010

OSPEDALE S.GIOVANNI DI DIO E RUGGI D'ARAGONA	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	Salerno	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE S.GIOVANNI BOSCO	UNITA' OPERATIVA NEUROCHIRURGIA	Napoli	Pubblico	Non dedicati
ISTITUTO FONDAZIONE MAUGERI	UNITA' PER MIELOLESI	Telese Terme (BN)	Privato convenzionato	Dedicati
OSPEDALE CRISCUOLI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Angelo dei Lombardi (AV)	Pubblico	Non dedicati
CASA DI CURA S.MARIA DEL POZZO	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Somma Vesuviana (NA)	Privato	Non dedicati
CENTRO DE NICOLA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Cerreto Sannita (BN)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO ANTARES	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Nicola la Strada (CE)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO SANTULLI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Aversa (CE)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO ESTER	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Napoli	Privato convenzionato	Non dedicati
CRN	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Napoli	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO MINERVA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Napoli	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO SERAPIDE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Pozzuoli (NA)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO SERENA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Marano di Napoli (NA)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO HORIZON	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Giorgio a Cremano (NA)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO CEFIM	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Caserta	Privato convenzionato	Non dedicati
ISTITUTO JEAN PIAGET	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Napoli	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO CIVITAS	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Oliveto Citra (SA)	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO TIVAN	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Battipaglia (SA)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.18 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Campania

Puglia

Una delle più concrete possibilità di istituire Unità Spinali Unipolari nel Sud Italia è rappresentata dalla Regione Puglia, nella quale però sussistono ancora situazioni di incertezza. Esiste infatti ormai da alcuni anni un progetto di realizzazione di un'Unità Spinale Unipolare, dotata di 20 posti letto, presso il Policlinico di Bari. La struttura, pur essendo già stata inaugurata nel 2000 e quindi esistente sulla carta, e pur essendogli stato riconosciuto il cod.28 per esercitare in qualità di Unità Spinale, non è ancora operativa; mancano infatti ancora il personale medico e le attrezzature necessarie perché l'Unità Spinale possa andare a regime. Molte, a questo proposito, le contestazioni da parte delle realtà territoriali interessate, a causa delle mancate promesse e dei continui rinvii. Stando alle fonti informative più recenti,

comunque, dopo una seconda cerimonia di inaugurazione realizzata nel giugno 2010, il reparto verrà attivato entro i prossimi 3 anni.⁵⁷

Sussistono poi due strutture di riferimento per le lesioni midollari: l'Unità Spinale presso la Clinica Salvatore Maugeri a Cassano delle Murge (Ba) ed il Presidio Riabilitativo di Alta Specialità della Fondazione S.Raffaele a Ceglie Messapica (Br); entrambe si occupano di riabilitazione neuromotoria e, insieme all'USU del Policlinico di Bari, potrebbero costituire una delle poche reti assistenziali specifiche per persone mielose al Sud.

Presso l'Istituto Salvatore Maugeri c'è un'Unità Spinale riconosciuta come codice 28 per 8 posti letto, estendibili a 14, grazie alla recente approvazione dell'aumento del numero di posti letto (D.G.R. n.726, 15-03-2010). Le richieste di ricovero arrivano generalmente dalle Neurochirurgie del territorio (Policlinico di Bari, Andria, Taranto, S.Giovanni Rotondo, Acquaviva, Venere di Carbonara) e qualche volta vengono accolte anche persone da fuori Regione, soprattutto dalla Calabria. L'Unità Spinale, che accoglie persone con lesioni midollari in fase sub-acuta, ha al suo interno delle specializzazioni, soprattutto nel settore urologico-vescicale, che la rendono punto di riferimento anche per le lesioni midollari non acute. Tra i servizi erogati, settimanalmente vengono organizzate visite specialistiche dedicate alla selezione e prova degli ausili. Di fatto, attualmente la struttura rappresenta l'unica Unità Spinale attiva nella Regione Puglia.

Il Centro S.Raffaele è a gestione mista pubblica e privata e dispone di 50 posti letto per le persone con lesione midollare. La struttura è nata sotto la stessa direzione dell'Unità Spinale di Montecatone; ciò è di grande significato, in quanto rappresenta un passaggio di competenze da Nord a Sud indispensabile per arginare il fenomeno della migrazione sanitaria dal Sud Italia.

Tra gli Istituti Riabilitativi privati, si rilevano un Centro Medico che si occupa di lesioni midollari a Ginosa Marina (Ta) ed il Centro Villa S.Giuseppe, a Bisceglie (Ba), che tratta anche la riabilitazione di pazienti con traumi midollari.

Mancando delle direttive regionali specifiche, il trasferimento delle persone con lesione midollare dai reparti per acuti segue per lo più dei canali preferenziali dovuti a consuetudini o accordi informali con altre strutture extra-regionali, pertanto la maggior parte della degenza risulta concentrata in Unità Spinali e Centri riabilitativi del Centro-Nord Italia, rappresentando per la Regione Puglia un'ingente fuoriuscita di risorse.

Quanto alla strutturazione di una rete ospedaliera di emergenza-urgenza, recentemente è stato istituito un Gruppo di Studio sull'emergenza sanitaria ospedaliera nella Regione, con il compito di ridefinire il modello regionale dell'emergenza-urgenza ospedaliera, per ottimizzare il ricovero appropriato in ospedale per acuti (D.G.R. n.850, 23-03-2010).

Particolarmente attiva, in difesa dei diritti delle persone con lesione midollare residenti nel Sud Italia, è l'Associazione Paraplegici Puglia, che in questi anni sta conducendo un'importante campagna di informazione e sensibilizzazione per ottenere l'effettiva attivazione dell'Unità Spinale Unipolare di Bari.

Sono complessivamente 4 le strutture sanitarie individuate nella Regione Puglia relativamente alla cura delle lesioni midollari, 1 Unità Spinale e 3 Centri di Riabilitazione.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
CLINICA SALVATORE MAUGERI	UNITA' SPINALE	Cassano delle Murge (BA)	Privato convenzionato	8-14
CENTRO S.RAFFAELE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Ceglie Messapica (BR)	Misto Pubblico/Privato	Dedicati
CENTRO MEDICO DI RIABILITAZIONE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Ginosa Marina (TA)	Privato	Non dedicati
CENTRO VILLA S.GIUSEPPE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Bisceglie (BA)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.19 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Puglia

⁵⁷ Corriere del Mezzogiorno, 14-02-2010

Basilicata

In Basilicata si rileva un unico Dea II, rappresentato dall'Ospedale S. Carlo di Potenza, presso il quale si intende istituire un'Unità Spinale e Riabilitativa. E' stato infatti recentemente approvato il progetto di attivare un centro riabilitativo di alta specialità per la riabilitazione intensiva di III livello (Unità per le Gravi Celebrolesioni e Unità Spinale) presso il Presidio Ospedaliero S. Francesco di Paola di Pescopagano (PZ); tale tipologia di struttura rappresenterebbe la prima nella Regione.⁵⁸ Si prevedono 10 posti letto per la riabilitazione di III livello, cui si affiancheranno un reparto di riabilitazione intensiva (II livello) ed uno di riabilitazione estensiva (I livello), per un totale complessivo di 64 posti letto.⁵⁹

Anche nell'Ospedale di Maratea si sta progettando un Polo di Riabilitazione Intensiva per Motulesi. La scelta della localizzazione del Polo Riabilitativo a Maratea tiene conto anche della strategica posizione geografica della cittadina tirrenica, ai confini della Calabria e della Campania, con possibilità di dare risposta alle necessità sanitarie di una più vasta area territoriale.⁶⁰ Per la gestione della struttura si pensa ad una partnership pubblico/privato; tra i soggetti privati interessati, la Fondazione Don Gnocchi Onlus di Milano (che ha già un centro riabilitativo nella Regione) e l'Istituto Prosperius spa di Firenze.⁶¹

Quanto alle strutture private, si rileva un buon numero di istituti di riabilitazione e case di cura, che però non si occupano di lesioni midollari, ad eccezione del Centro M. Gala, della Fondazione Don Gnocchi, localizzato ad Acerenza (PZ). La struttura, che dispone di 64 posti letto, opera in stretta collaborazione con l'Ospedale S. Carlo di Potenza e con le altre strutture ospedaliere della Basilicata, che si avvalgono del centro per la riabilitazione di I e II livello.

In totale si rilevano 3 strutture sanitarie di riferimento, rappresentate da 2 Ospedali ed 1 Centro di riabilitazione.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE S. CARLO	OSPEDALE DEA II	Potenza	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE DI MARATEA	POLO DI RIABILITAZIONE INTENSIVA	Maratea (PZ)	Pubblico	Non dedicati
CENTRO GALA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Acerenza (PZ)	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.20 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Basilicata

Calabria

Nella Regione calabrese, pur esistendo una rete ospedaliera per le emergenze ben definita, non si rilevano strutture sanitarie specifiche per le lesioni midollari. Tra i numerosi istituti di riabilitazione per disabili individuati, per lo più privati convenzionati, soltanto 2 si rivolgono anche ai pazienti motulesi: il Centro di riabilitazione Anmic di Crotone e la struttura Progetto Sud, a Lamezia Terme.

Per quanto riguarda la gestione dei traumi, nel 2009 sono state approvate le linee guida regionali, che consistono in un protocollo operativo per la gestione pre-ospedaliera del trauma, a cui si devono attenere tutti gli operatori del sistema di emergenza. La rete regionale per l'assistenza al paziente critico segue il modello "HUB e SPOKE", di riferimento anche per le sospette lesioni midollari. I 5 presidi ospedalieri hub sono situati nelle città di Catanzaro, Cosenza e Reggio Calabria: Ospedali Pugliese-Ciaccio e Materdomini a Catanzaro, Ospedale Annunziata a Cosenza, Ospedali Riuniti e Morelli a Reggio Calabria. Tutte le altre strutture

⁵⁸ Azienda Ospedaliera Regionale S. Carlo - "Documento Annuale di Programmazione", 2010

⁵⁹ Basilicatnet, 10-03-2010

⁶⁰ Azienda Sanitaria Locale di Potenza - "Progetto Sanitario di un Polo Multiplespecialistico di Riabilitazione e Lungodegenza Riabilitativa"

⁶¹ Azienda Sanitaria Locale di Potenza - "Al via la procedura di selezione dei partner per il Polo Multispecialistico di Maratea", 15-10-2009

ospedaliere fanno riferimento a tali centri hub, secondo una suddivisione territoriale (Delibera Regionale n.727, 9-11-2009). In caso di sospetti traumi spinali, le strutture specifiche di riferimento sono rappresentate dai 3 Presidi Ospedalieri Pugliese-Ciaccio di Catanzaro, Annunziata di Cosenza e Bianchi Melacrino Morelli a Reggio Calabria; tutti e tre hanno un Reparto di Neurochirurgia.

Non sussistono Unità Spinali, anche se nell'Atlante di Geografia Sanitaria redatto dal Ministero della Salute nel 2004, l'Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro viene indicato come centro di Unità Spinale; su tale segnalazione non si sono però trovati altri riscontri.

Particolarmente florida è l'attività delle associazioni e delle cooperative sociali, numerose e molto attive in favore della disabilità e dell'integrazione sociale delle persone disabili. Molto meno numerosi sono invece i Centri di riabilitazione sanitaria rilevati, i quali dichiarano di occuparsi di disabilità neuromotorie generiche senza specificare di trattare le lesioni midollari.

Sono quindi 5 le strutture sanitarie segnalate, 3 Ospedali pubblici e 2 Centri riabilitativi privati convenzionati, anche se nessuna è specificatamente rivolta alle lesioni del midollo spinale.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE PUGLIESE CIACCIO	OSPEDALE DEA II	Catanzaro	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE ANNUNZIATA	OSPEDALE DEA II	Cosenza	Pubblico	Non dedicati
OSPEDALE BIANCHI MELACRINO MORELLI	OSPEDALE DEA II	Reggio Calabria	Pubblico	Non dedicati
CENTRO ANMIC	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Crotone	Privato convenzionato	Non dedicati
CENTRO PROGETTO SUD	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Lamezia Terme	Privato convenzionato	Non dedicati

Tab.21 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Calabria

Sardegna

In Sardegna è localizzata l'unica Unità Spinale Unipolare della porzione meridionale del territorio italiano, rappresentata dall'Ospedale Marino di Cagliari, che dispone di 15 posti letto per le persone che riportano una lesione del midollo spinale (a fronte di una stima di 25-30 nuovi casi all'anno di mielolesioni nella Regione). La struttura è in fase di ampliamento, grazie alla recente approvazione di un progetto che prevede la realizzazione, presso l'Unità Spinale, di spazi adibiti alla sport-terapia, un ampliamento degli arredi, l'acquisto di nuove apparecchiature e di un'ambulanza attrezzata per il trasporto dei tetraplegici (D.G.R. n.22, 11-06-2010).

L'unica altra struttura rilevata sull'isola è il Centro di Cura e Riabilitazione S.Maria Bambina, ad Oristano, in cui c'è un'unità operativa che tratta le lesioni midollari; la struttura è privata convenzionata con il Sistema Sanitario Nazionale. Attualmente le sorti del Centro sono in una situazione di incertezza, a causa delle pesanti restrizioni economiche da parte della Regione, che impongono una significativa riduzione dei posti letto offerti: da 59 a 15. Tale soluzione è oggetto di controversie tra le Amministrazioni locali.⁶²

L'Ospedale Brotzu di Cagliari, già DEA II, ha in progetto la realizzazione di un Trauma Center, per migliorare la qualità degli interventi di pronto soccorso nella gestione dei traumatizzati.⁶³

Infine, tra gli altri Centri di Riabilitazione privati esistenti, nei quali non si specifica un'attività rivolta alle lesioni midollari, è di recente inaugurazione l'Istituto S.Raffaele di Olbia, ospedale

⁶² Net1 News – "Oristano: ancora in forse le sorti del centro riabilitativo", 1-07-2010

⁶³ Relazione Dipartimento di Emergenza Ospedale Brotzu – "Ruolo dell'infermiere nella gestione delle emergenze traumatiche in Pronto Soccorso"

privato convenzionato, i cui reparti devono ancora essere attivati, ma che intende porsi come riferimento, tra le altre specialità, anche per la neurochirurgia e la riabilitazione.⁶⁴

Tra le associazioni, particolarmente attiva è l'Associazione Sarda Paraplegici, che ha supportato l'istituzione dell'Unità Spinale Unipolare di Cagliari e tuttora ne supporta le attività.

Le strutture sanitarie di riferimento per l'isola sono pertanto 2, 1 Unità Spinale Unipolare pubblica ed 1 Centro di Riabilitazione privato convenzionato.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	N.POSTI LETTO
OSPEDALE MARINO	UNITA' SPINALE UNIPOLARE	Cagliari	Pubblico	15
CENTRO S. MARIA BAMBINA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Oristano	Privato convenzionato	Dedicati

Tab.22 – Strutture sanitarie rilevate nella Regione Sardegna

Sicilia

Sull'isola siciliana si rileva una situazione in via di definizione, in quanto, nonostante ufficialmente non siano segnalate strutture sanitarie di riferimento, sussistono diversi istituti che dichiarano di occuparsi di riabilitazione rivolta alle persone con lesione midollare.

Ancora sulla carta, ma in fase di realizzazione, è l'istituzione di due Unità Spinali Unipolari, rispettivamente presso l'Ospedale Villa Sofia di Palermo e l'Ospedale Cannizzaro di Catania.

Per quanto riguarda il primo, la struttura di riferimento è Villa delle Ginestre, adibita alla riabilitazione dei motulesi ma incompleta ormai da decenni; il progetto prevede 67 posti letto, di cui 6 per area critica intensiva (ma non di rianimazione) ed è supervisionato dall'equipe medica dell'Unità Spinale Nottwill, in Svizzera, con la quale è gemellata. L'istituzione di tale Unità Spinale è un percorso lungo e travagliato, cominciato nel 1971 e purtroppo non ancora concluso; l'Associazione Siciliana Medullesi Spinali è la principale realtà sul territorio che si sta adoperando affinché Villa delle Ginestre diventi una vera e propria Unità Spinale. Attualmente non può essere considerata tale, dato che sono operativi solo 2 posti a regime ambulatoriale; inoltre, fino al 2008 si è effettuato il servizio di day hospital, che permetteva ricoveri limitati ai piccoli interventi, attualmente sospeso. Oltre all'attività riabilitativa di tipo ambulatoriale, il centro è un riferimento per lo svolgimento di attività sportive rivolte alle persone con mielolesioni, essendo attrezzata per la pratica di sport sia esterni (pista di atletica, campo di tiro con l'arco) che interni (tennis da tavolo, palestra).

Anche l'Unità Spinale dell'Ospedale Cannizzaro, che prevede 20 posti letto, è in fase di realizzazione e, stando alla programmazione indicata, la sua entrata in funzione dovrebbe essere imminente⁶⁵; molto recente è infatti la cerimonia di avvio dei lavori di cantiere (3-11-2010). Si prevede una struttura a più livelli costituita da un piano dedicato all'officina ortopedica, uno agli ambulatori, uno alle degenze ed uno nel quale verranno ubicate la piscina, la palestra e tutti i locali fruibili per il tempo libero delle persone ricoverate⁶⁶.

Il quadro che emerge resta ad oggi insufficiente per le esigenze degli oltre 1000 medullesi siciliani.⁶⁷ Lo sblocco di tali situazioni di ristagno rappresenterebbe un significativo e necessario passo in avanti per la qualità dell'offerta sanitaria siciliana, considerato che si stima che nella Regione ogni anno si verificano 100-120 nuovi casi di lesione midollare.⁶⁸

Si rilevano infine alcuni Centri di Riabilitazione specifici per le lesioni midollari:

- il Consorzio Siciliano di Riabilitazione, una struttura privata convenzionata, localizzata a Catania, che dispone di 1 posto letto per le para-tetraplegie in fase post-acuta;
- il Centro Medico Sociale per Motulesi, nell'area del ragusano;

⁶⁴ La Nuova sardegna, 20-01-2010

⁶⁵ www.ass-medullesi.org/pages/unita.htm

⁶⁶ Ospedale Cannizzaro - "Posa della prima pietra per la costruzione dell'Unità Spinale", 3-11-2010

⁶⁷ www.ass-medullesi.org/pages/villa_delle_ginestre.htm; Salute e Benessere, 1-08-2010

⁶⁸ Coordinamento h per i diritti delle persone con disabilità nella Regione Siciliana Onlus - "Documento programmatico per la cura, riabilitazione e assistenza delle persone con lesioni midollari in Sicilia"

- Villa Regina, nei pressi di Catania.

Inoltre, presso l'Istituto Ortopedico Villa Salus di Augusta si conducono ricerche sulle lesioni midollari.

Il Sistema Integrato di Accettazione dei Traumi è in via di definizione ed è anch'essa una questione controversa di cui la Regione necessita una risoluzione quanto prima; si stima, infatti, che il 60% dei siciliani colpiti da gravi traumi rischino la morte proprio a causa di un'organizzazione delle emergenze-urgenze inadeguata.⁶⁹ Seppur con un sostanziale ritardo, l'Assessorato alla Sanità ha recentemente varato un piano per la costituzione di un SIAT (Sistema Integrato Accettazione Traumi) secondo un'organizzazione "a rete", che preveda Trauma Center ed un registro traumi, con l'intento di arginare il triste primato della Regione riguardo alla traumatologia della strada.⁷⁰

Si sono individuate per questa Regione 6 strutture sanitarie di riferimento: 2 Ospedali pubblici che dovranno diventare sede di Unità Spinali Unipolari e 3 Centri di riabilitazione privati.

NOME STRUTTURA	TIPOLOGIA	LOCALITA'	PUBBLICO /PRIVATO	POSTI LETTO
OSPEDALE CANNIZZARO	DEA II - U.O.NEUROCHIRURGIA	Catania	Pubblico	Dedicati
CENTRO VILLA DELLE GINESTRE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Palermo	Pubblico	Dedicati
CONSORZIO SICILIANO DI RIABILITAZIONE	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Catania	Privato convenzionato	Dedicati
CENTRO MEDICO SOCIALE PER MOTULESI	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Ragusa	Privato convenzionato	Non dedicati
R.S.A. VILLA REGINA	CENTRO DI RIABILITAZIONE	S.Agata Battiati (Ct)	Privato convenzionato	Non dedicati
ISTITUTO VILLA SALUS	CENTRO DI RIABILITAZIONE	Augusta (Sr)	Privato	Non dedicati

Tab.23 - Strutture sanitarie rilevate nella Regione Sicilia

Alcune considerazioni

L'analisi illustrata rappresenta una panoramica dell'attuale offerta sanitaria per le lesioni midollari in Italia. Seguendo i criteri definiti dalla normativa nazionale e dalle singole leggi regionali, si è cercato di individuare tutte le strutture sanitarie che trattano, interamente o parzialmente, il percorso psico-socio-assistenziale di cui una persona che riporta una lesione al midollo spinale necessita ed ha diritto.

Il primo elemento che si nota è la grande disomogeneità tra le Regioni, sia nella quantità e qualità delle strutture sanitarie di cui dispone, sia nell'organizzazione e gestione dei percorsi assistenziali, dall'emergenza fino alla riabilitazione. Le differenze riscontrate sono frutto di una molteplicità di fattori, che spazia dalla disponibilità delle risorse finanziarie (ben 7 Regioni hanno attualmente il bilancio sanitario in deficit), alle disposizioni normative, alle scelte di impronta politica, al livello di attenzione dato al mondo della disabilità, ai modelli di organizzazione seguiti, alle riorganizzazioni ospedaliere, all'esistenza di specifici protocolli o convenzioni tra strutture, agli sforzi compiuti dalle Associazioni di rappresentanza dei paraplegici (che in certi territori sono molto attive) e, chiaramente, alla tipologia di centri sanitari esistenti.

Si evidenzia poi per molte Regioni una situazione in divenire, con progetti di nuove Unità Spinali Unipolari, alcuni con tempistiche definite altri in fase di risoluzione, nuovi Trauma Center o altri centri di alta specializzazione. Non è stato semplice, relativamente ad alcune

⁶⁹ La Repubblica - "Perché i siciliani rischiano la vita se restano feriti in un incidente", 6-03-2010

⁷⁰ AAROI EMAC Associazione Anestesiisti Rianimatori Ospedalieri Italiani Emergenza Area Critica - Rassegna Stampa "Piccoli ospedali e trauma center una rete ancora sulla carta", 13-08-2010

Regioni, ottenere informazioni precise sull'andamento della realizzazione delle strutture dichiarate in "imminente attivazione", soprattutto riguardo ad alcune situazioni che appaiono ristagnanti ormai da diversi anni (quando non decenni).

Tra le esigenze rilevate in maniera piuttosto uniforme nelle Regioni esaminate, emerge l'importanza e la necessità di costituire sul territorio italiano una rete di comunicazione tra le strutture sanitarie che si occupano di traumi al midollo spinale e tra i professionisti e gli operatori sanitari del settore. Ciò rappresenterebbe certamente un grande passo in avanti sia per la ricerca medica sia per la qualità dei servizi offerti. Come è emerso dai riscontri effettuati, spesso anche per coloro che operano all'interno delle Unità Spinali o in altre strutture le informazioni sono parziali. Mentre esistono dei percorsi precisi relativamente alle situazioni di emergenza (gestiti dai 118 territoriali), non esiste un percorso strutturato specifico per le mielolesioni. Ciò porta a non avere alcuna notizia di tutti quei pazienti che non vengono segnalati dai D.E.A o che, per motivi di limiti dei posti letto, non possono essere accolti all'interno della U.S.U. L'accoglienza ed il trasferimento dei pazienti mielolesi, inoltre, spesso tende ad essere subordinata a delle convenzioni che sussistono tra strutture ospedaliere, se non a dei legami informali di comunicazione tra i professionisti sanitari; tale tipologia di gestione dei pazienti passa quindi sopra alla patologia rilevata, facendo perdere alla persona che ha da poche ore riportato un trauma spinale tempo prezioso e determinante per la possibilità di recupero delle funzionalità motorie.

Facendo una prima stima quantitativa dei risultati emersi, si conferma la globale inadeguatezza dell'offerta sanitaria, già emersa in precedenti studi, a disposizione per le persone mielolesi, non solo per la mancanza di strutture idonee al loro ricovero ed alla riabilitazione in ampie porzioni di territorio, ma anche per il numero esiguo di posti letto delle strutture pubbliche esistenti, che si stima sia decisamente carente rispetto alle richieste (nonostante la mancanza di dati certi su incidenza e prevalenza delle lesioni midollari in Italia).

I dati di partenza di cui si disponeva, elaborati dalla Fondazione ISTUD in occasione della ricerca "ALMA - Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure", evidenziavano già una grande sproporzione tra la domanda di salute di tale tipologia di pazienti e le difficoltà delle strutture specializzate esistenti di far fronte a tutte le richieste, considerato l'esiguo numero di posti letto rilevati nei 16 centri⁷¹ individuati ed esaminati (438 posti letto su 868 nuovi casi afferiti nel 2006).⁷²

Nell'analisi effettuata si sono individuate 22 Unità Spinali che, stando alle loro dichiarazioni, complessivamente contemplano 569 posti letto esperti.

Rapportando il numero dei posti letto ai 1200 nuovi casi di persone con lesione midollare⁷³ stimate, si evidenzia l'insufficienza della copertura nazionale di posti letto, specialmente se si tiene conto del fatto che nei centri esperti bisogna gestire necessariamente anche numerosi rientri di persone che hanno già avuto diagnosi negli anni precedenti.

Distribuendo tali dati secondo una suddivisione geografica, otteniamo le seguenti proiezioni:

UNITA' SPINALI	N.POSTI LETTO	DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DEI POSTI LETTO
Nord Italia	426	75%
Centro Italia	114	20%
Sud Italia e Isole	29	5%

Tab.24 - Distribuzione geografica dei posti letto dedicati alla cura delle lesioni midollari

⁷¹ Unità Spinale Unipolare di Cagliari, Ospedale Marino; Unità Spinale di Cassano delle Murge (Ba); Unità Spinale Unipolare di Firenze, Ospedale Careggi; Unità Spinale Unipolare di Milano, Ospedale Niguarda; Rehabilitation Institute di Montecatone, Imola (Bo); Centro Paraplegici di Ostia (Roma); Centro di Riabilitazione Villa delle Ginestre, Palermo; Unità Spinale Fondazione Maugeri, Pavia; Unità Spinale Unipolare Massimo Taramelli di Perugia; Unità Spinale Unipolare di Pietra Ligure (Sv), Ospedale S.Corona; Unità Spinale Unipolare del CTO Alesini di Roma; Unità Spinale Unipolare di Sondalo (So), Ospedale Eugenio Marelli; Unità Spinale Unipolare di Torino, CTO Maria Adelaide; Centro di Riabilitazione S.M. Misericordia di Udine; Unità Spinale di Negrar (Vr), Unità Spinale Unipolare di Vicenza, Ospedale Civile.

⁷² "ALMA - Assistenza alle persone con Lesione Midollare: armonizzazione delle cure" - Fondazione ISTUD, 2009

⁷³ Valore stimato sulla base dei dati presenti in letteratura che indicano l'incidenza della lesione midollare pari a 20 casi per milione di abitanti.



Grafico 3 – Mappa con la distribuzione delle Unità Spinali in Italia

Come si può notare anche dalla restituzione grafica, appare immediata la distribuzione disomogenea della disponibilità di posti letto esperti sul territorio nazionale; nel nord sono concentrati i 3/4 del fabbisogno di posti letto, ovvero il 75% delle Unità Spinali è concentrato in questa porzione di territorio. I restanti posti letto esperti sono distribuiti tra le Regioni del Centro Italia (20%) e, in percentuale ancora più bassa, quelle del Sud Italia e le isole (5%). Se a ciò si aggiunge anche la componente dei rientri presso le stesse strutture, motivati da eventuali complicazioni post-stabilizzazione o follow-up, la copertura di posti letto si riduce ancora.

Nel censimento effettuato si sono presi in considerazione anche i centri che offrono servizi riabilitativi di I e II livello, cioè non specializzati ma comunque necessari alle persone mielose a partire dalla fase post-stabilizzazione. Tali prestazioni possono essere erogate in regime di ricovero ordinario, ambulatoriale o domiciliare.

Si rileva infine un rapporto inversamente proporzionale tra il numero delle strutture sanitarie pubbliche e private: nelle Regioni in cui l'offerta sanitaria pubblica è ampia e ben coordinata, infatti, i centri medici privati sono quantitativamente inferiori; viceversa, nelle Regioni in cui traspare un'organizzazione sanitaria pubblica carente, le strutture private sono effettivamente più numerose.

Benché tali dati restino ad oggi ancora in parte approssimativi, sono comunque indicativi di una situazione di offerta sanitaria non ancora sufficiente a garantire una risposta tempestiva e completa alla cura delle lesioni midollari.

Come far fronte a queste carenze? Limitarsi ad aspirare all'istituzione di nuove Unità Spinali Unipolari o ridefinire l'intero assetto dei centri riabilitativi? Quali strutture, tra quelle individuate, devono effettivamente essere considerate un punto di riferimento per le persone con lesione midollare e quali andrebbero riconvertite?

Se sulle strutture sanitarie esistenti esistono degli interrogativi riguardanti la loro definizione ed attività, sulla necessità di definire un percorso di assistenza psico-socio-sanitaria specificatamente dedicato alle mielolesioni, uniforme ed obbligatorio per tutte le Regioni italiane, non ci sono dubbi. Se già si riuscisse ad ottenere questo risultato, si garantirebbe alle persone interessate un servizio, quantomeno a livello qualitativo, soddisfacente.

La validazione del censimento: il questionario

Il questionario di indagine ha avuto un duplice obiettivo: validare le informazioni raccolte dal censimento effettuato on-line e ottenere dati numerici retrospettivi relativi all'incidenza delle lesioni midollari in Italia, per quantificare la risposta socio-sanitaria italiana rispetto alla domanda di cura. Il questionario, inserito on-line presso il sito web della Fondazione ISTUD, è stato inviato tramite posta elettronica a **155 strutture sanitarie**, selezionate dal censimento on-line e rappresentative delle seguenti tipologie - *Tab.25 e Grafico 4*:

Tipologia di struttura	N.	%	Tot.
Unità Spinale Unipolare	8	5%	155
Unità Spinale	14	9%	
Ospedali DEA II – Neurochirurgia	47	30%	
Centri di Riabilitazione	82	53%	
Altro	4	3%	

Tab.25 – Tipologia delle strutture sanitarie interpellate attraverso il questionario

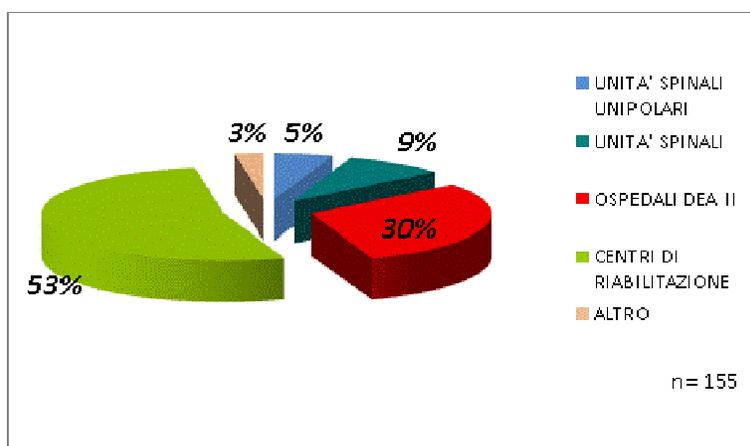


Grafico 4 – Tipologia delle strutture sanitarie interpellate attraverso il questionario

Hanno risposto complessivamente **59 strutture, con un tasso di risposta del 38%**.

La tipologia delle strutture sanitarie rispondenti

Sul totale delle strutture che hanno risposto al questionario, il 44% è costituito dai Centri di Riabilitazione, seguiti dalle Unità Spinali (14% USU e 24% US), dagli Ospedali DEA II – U.O. Neurochirurgia (15%) ed un 3% di Istituti di altra tipologia (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Unità per Mielolesi) – *Grafico 5*.

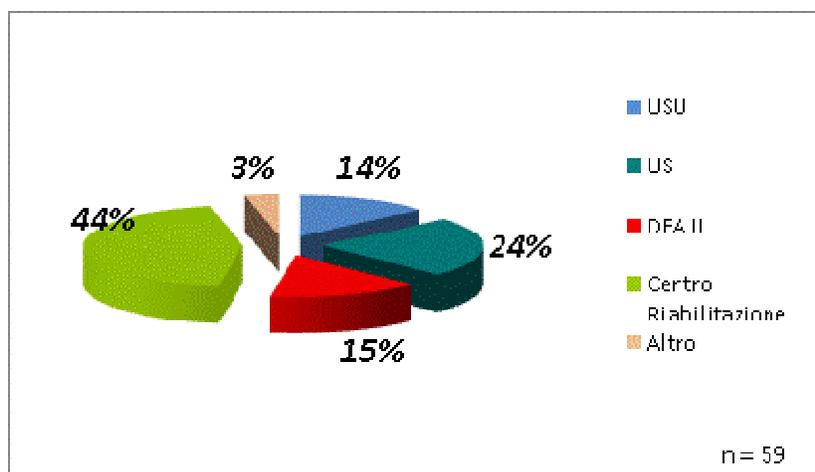


Grafico 5 - Tipologia delle strutture sanitarie rispondenti

Considerando la **rispondenza delle strutture** sulla base della loro tipologia, si nota un'adesione del 100% da parte delle Unità Spinali; il tasso di risposta scende a 30% per i Centri di Riabilitazione, malgrado la loro numerosità, e si abbassa ulteriormente a 19% per gli Ospedali DEA II - *Grafico 6*.

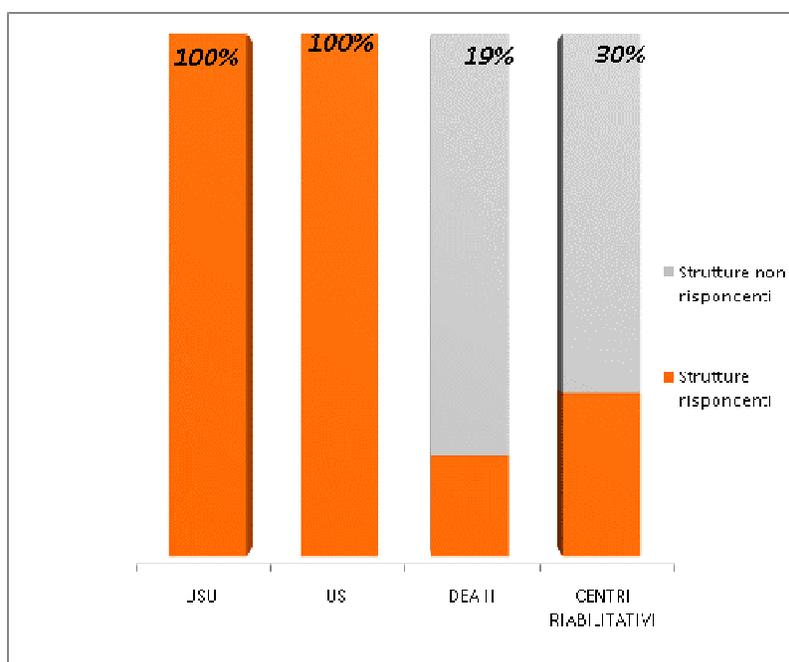


Grafico 6 - La rispondenza delle strutture sanitarie

Si rileva un'adesione e disponibilità a collaborare molto alta da parte dei centri più esperti e, viceversa, una risposta più reticente da parte delle strutture sanitarie che offrono servizi più generici.

L'impostazione specifica del questionario e i campi di indagine selezionati e condivisi con le rappresentanze della FAIP (Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici) hanno perseguito, infatti, l'intento di validare, rispetto al dichiarato, quali centri siano effettivamente esperti e quali non lo sono. Le richieste di informazioni e dati specifici relativamente ai servizi di cura per le lesioni midollari hanno probabilmente favorito l'adesione allo studio dei centri più consapevoli delle competenze in materia di gestione delle lesioni midollari, determinando allo

stesso tempo una resistenza maggiore da parte dei centri con un'offerta sanitaria più generalista.

Il più basso tasso di risposta si è ottenuto dagli Ospedali DEA II (19%), verso i quali il questionario non era effettivamente tarato; tali strutture, infatti, ed in particolare i Reparti di Neurochirurgia, pur ricoprendo un ruolo fondamentale nella fase di emergenza di una lesione midollare, dalla quale dipenderà il successivo percorso riabilitativo della persona, costituiscono dei luoghi di cura di passaggio e non dei veri e propri punti di riferimento.

Per quanto riguarda la **gestione capitale delle strutture rispondenti**, per la maggior parte si tratta di strutture pubbliche, seguite da centri privati convenzionati, strutture private, centri a capitale misto pubblico/privato ed Enti no profit; inoltre, alcuni istituti sono stati classificati all'interno della categoria "altra tipologia" (S.p.A. pubblica e Ospedale classificato) – *Grafici 7-8-9-10*.

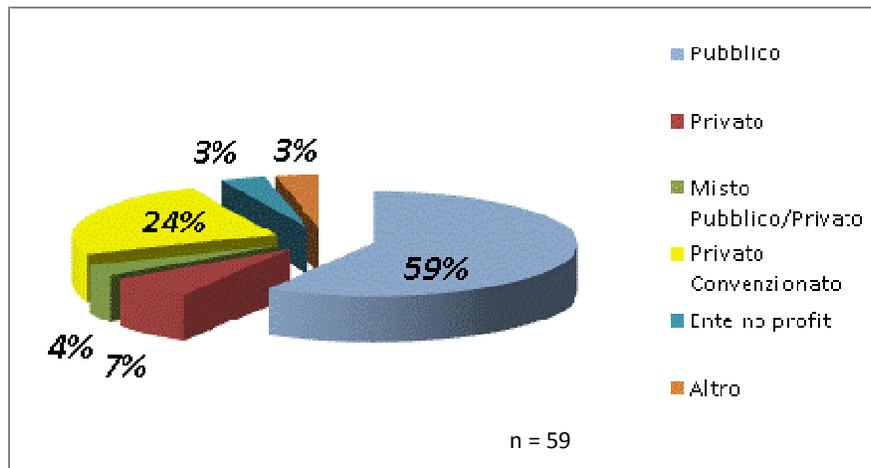


Grafico 7 - Gestione capitale delle strutture rispondenti

Il grafico seguente mostra nel dettaglio la distribuzione delle strutture pubbliche, private convenzionate, private for profit e di altra gestione, suddivise per tipologia – *Grafico 8*:

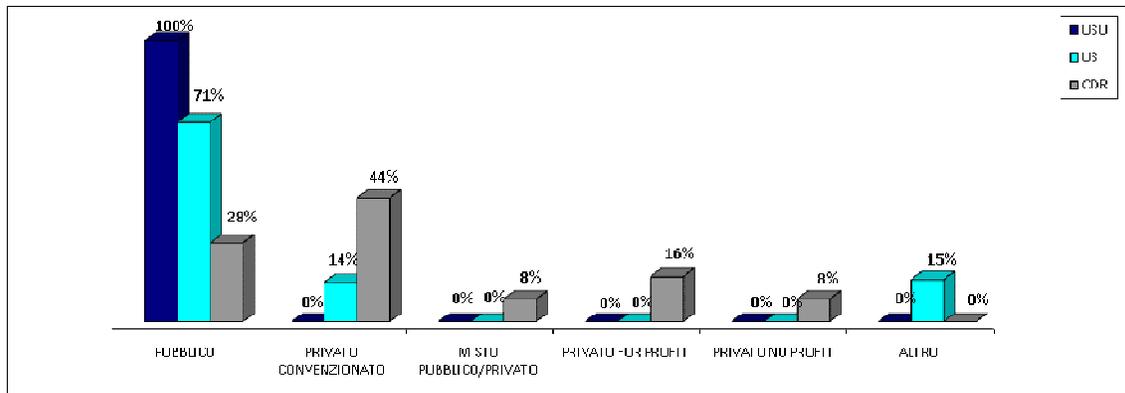
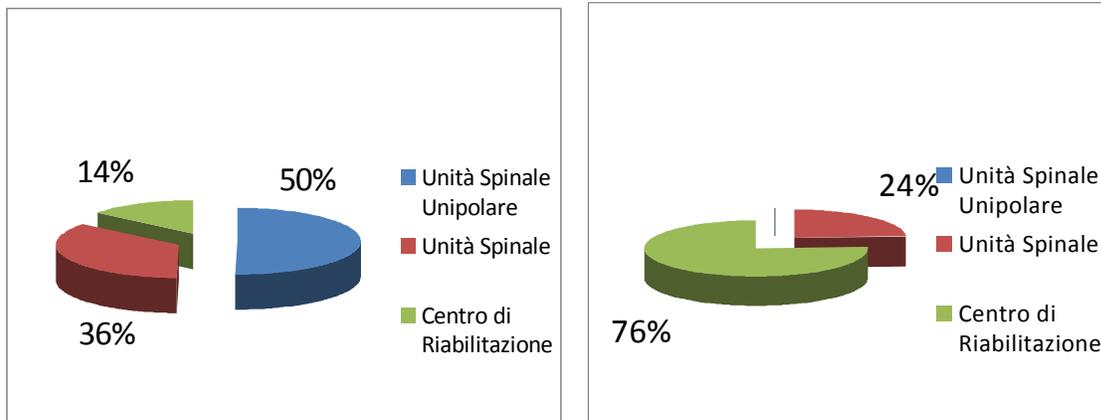


Grafico 8

E' particolarmente evidente e significativa la forte pertinenza pubblica che emerge nei centri più esperti, rappresentati dalle Unità Spinali Unipolari e Unità Spinali; le Unità Spinali Unipolari sono infatti tutte strutture a gestione pubblica, mentre le altre Unità Spinali sono per il 71% pubbliche e per il restante 29% si suddividono tra private convenzionate e di altra tipologia (S.p.A. pubblica). I Centri di Riabilitazione che hanno risposto all'indagine, invece, sono prevalentemente strutture private convenzionate (44%), seguite da un 28% di pubbliche, un 16% di privato for profit ed un restante suddiviso tra misto pubblico/privato e privato no profit.

I grafici seguenti mostrano un'ulteriore dettaglio della ripartizione per tipologia di tutte le strutture pubbliche e di quelle private convenzionali (che nel complesso rappresentano la maggior parte del campione rispondente) – *Grafici 9 e 10*:



Grafici 9 e 10 – Tipologia delle strutture sanitarie pubbliche (in alto a sinistra) e private convenzionate (in alto a destra)

Come confermato dagli ultimi due grafici, le Unità Spinali complessivamente costituiscono l'86% di tutte le strutture pubbliche. Ciò significa che l'eccellenza nell'assistenza alla lesione midollare è a gestione pubblica, mentre i servizi di riabilitazione meno specializzati vengono gestiti prevalentemente dal settore privato. Tale considerazione denota una demarcazione netta delle competenze pubbliche e private tra la fase acuta (trattata dalle Unità Spinali), prevalentemente gestita dal settore pubblico, e quella post-acuta, di competenza più largamente privata.

La distribuzione geografica

La localizzazione geografica dei centri sanitari aderenti al questionario indica una maggiore risposta da parte delle strutture sanitarie interpellate delle Regioni del Centro e Nord Italia. Dalla mappa seguente, si possono ricavare informazioni relativamente al grado di rispondenza delle strutture localizzate rispettivamente nelle Regioni del Nord, Centro e Sud-Italia.

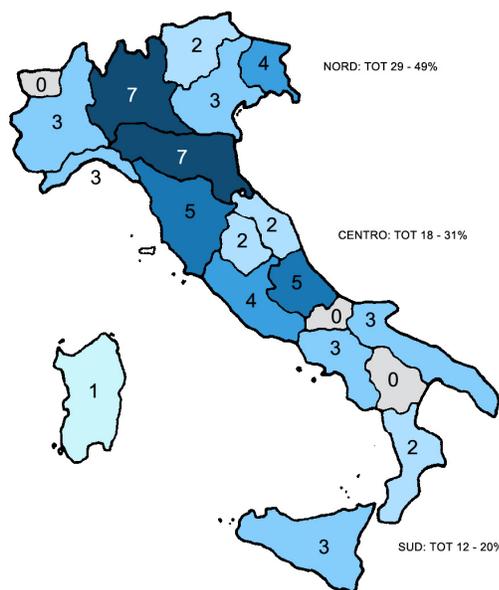
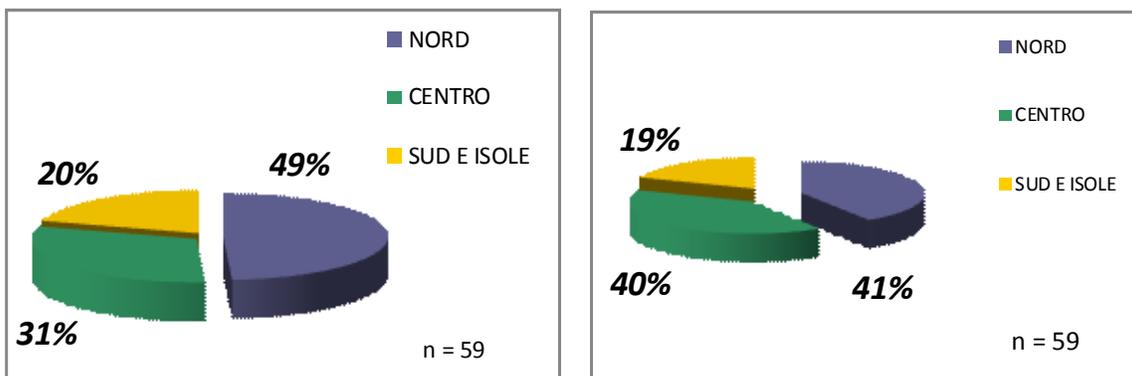


Grafico 11 – Mappa raffigurante la distribuzione geografica delle strutture rispondenti

Dei 59 centri rispondenti, 29 sono localizzati nel Nord, 18 nel Centro e 12 nel Sud, indicando una percentuale di risposta maggiore nelle Regioni settentrionali. Tuttavia, se si considera la media ponderata all'appartenenza geografica dei centri interpellati attraverso il questionario, ovvero se si tiene conto anche del numero delle strutture suddivise per localizzazione geografica, si ottiene una percentuale di risposta tra Nord-Centro e Sud differente. I due grafici seguenti mostrano la differenza tra i valori ottenuti effettuando una media assoluta ed una ponderata relativamente alla rispondenza territoriale – *Grafici 12 e 13*:



Grafici 12 e 13 – Distribuzione geografica delle strutture rispondenti secondo la media assoluta (in alto a sinistra) e la media ponderata (in alto a destra)

Si nota, dunque, come la distanza tra la rispondenza delle strutture Settentrionali e quelle Centrali vada quasi ad annullarsi, evidenziando come, in proporzione al numero dei centri interpellati, le Regioni Centro-Settentrionali abbiano aderito con una rispondenza equivalente. Resta invece marcato il divario di risposta con le Regioni del Sud Italia e le Isole. Ciò rispecchia anche l'andamento della presa di contatti con i referenti delle strutture sanitarie che, attraverso ripetute telefonate e l'invio plurimo di email, è risultato più semplice e immediato nelle Regioni Centro-Settentrionali e più difficoltoso e lento nella porzione di territorio meridionale.

I posti letto per le lesioni midollari

Delle 59 strutture sanitarie che hanno aderito all'indagine, il 66% dichiara di disporre di posti letto specifici per le persone con lesione midollare, mentre il restante 34% dispone di posti letto che, all'occorrenza, possono essere riservati alla cura delle mielolesioni.

I **752 posti letto** complessivi dichiarati specifici per le lesioni midollari sono così distribuiti – *Tab.26 e Grafico 14* :

Tipologia di struttura	Posti letto complessivi	Posti letto per lesioni midollari
UNITA' SPINALE UNIPOLARE	209	209
UNITA' SPINALE	679	353
CENTRO DI RIABILITAZIONE	1906	126
DEA II	213	29
ALTRO	491	35
Totale	3568	752

Tab.26

I posti letto dichiarati specificatamente dedicati alle lesioni midollari rappresentano il 21% dei posti letto complessivi dichiarati dalle strutture rispondenti. Il grafico seguente mostra la suddivisione dei posti letto tra le diverse tipologie di strutture sanitarie:

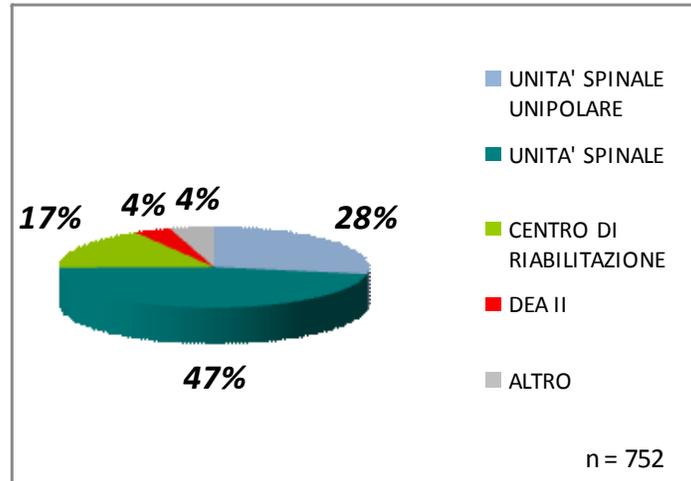


Grafico 14 - Distribuzione dei posti letto per le lesioni midollari

La maggior parte dei posti letto dichiarati specifici per le lesioni midollari risulta essere localizzata presso le Unità Spinali non Unipolari, seguite dalle Unipolari. Tuttavia, se non si includono i posti letto del *Rehabilitation Institute di Montecatone*, che da soli costituiscono il 37% dei posti letto specifici per le lesioni midollari nelle Unità Spinali non Unipolari (rappresentando un dato fortemente deviante), si ottiene una distribuzione differente - Grafico 15:

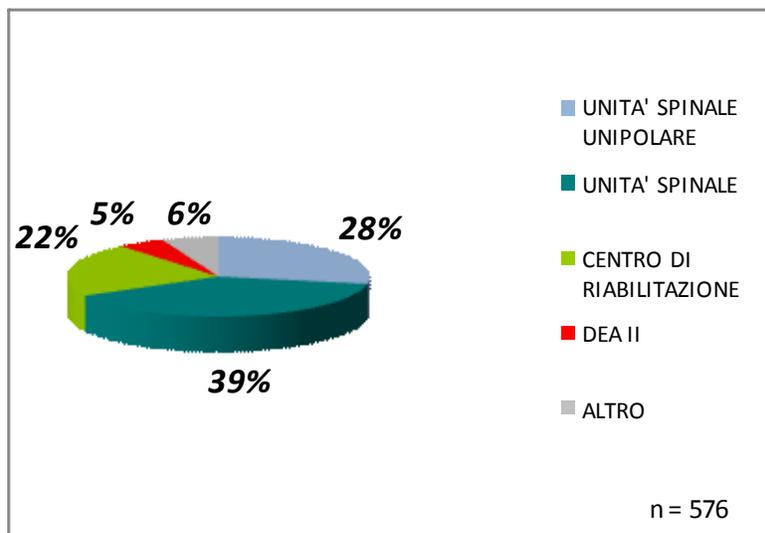


Grafico 15 - Distribuzione dei posti letto per le lesioni midollari (con l'esclusione dei posti letto del Rehabilitation Institute di Montecatone)

Escludendo l'eccezione rappresentata dall'Unità Spinale di Montecatone, i posti letto, pur restando maggiormente concentrati presso le Unità Spinali, presentano una ripartizione differente, distribuendosi più uniformemente tra le Unità Spinali Unipolari e le non Unipolari.

Si può concludere che tali posti letto, essendo per il 67% dichiarati presso le Unità Spinali, sono prevalentemente a gestione pubblica. Tutte le 8 USU sono infatti pubbliche, insieme a 10 Unità Spinali su 14. Ripartendo i posti letto tra le strutture pubbliche e private, ed escludendo nuovamente dal totale dei posti letto l'eccezione rappresentata dal *Rehabilitation Institute of Montecatone*, il 69% dei letti complessivi dedicati alle lesioni midollari risulta essere nel pubblico, mentre il restante 31% si suddivide tra tutte le altre tipologie di gestione (privato convenzionato, privato for profit, misto pubblico/privato, privato no profit) – *Grafico 16*:

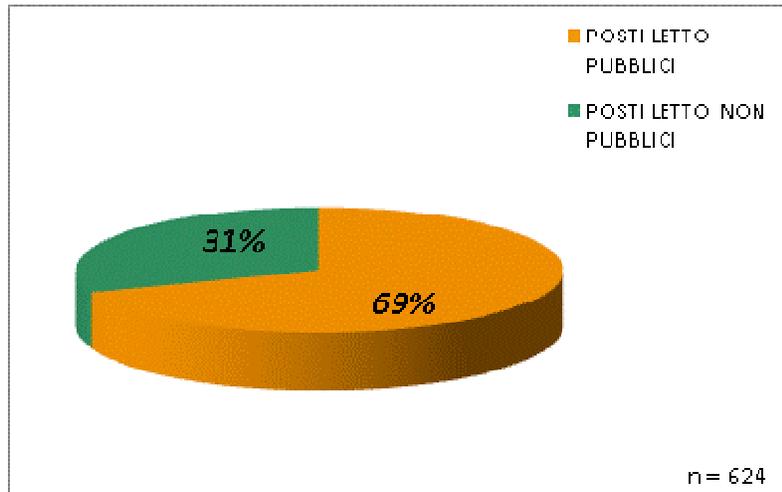


Grafico 16 – Ripartizione dei posti letto tra strutture pubbliche e private

Il *grafico 17* mostra il livello di copertura dei posti letto specificatamente rivolti alle persone con lesione midollare rispetto ai posti letto non dedicati nelle differenti tipologie di strutture sanitarie.

Mentre per l'Unità Spinale Unipolare si registra un 100% di copertura dei posti letto, in quanto unico centro interamente rivolto alla cura delle lesioni al midollo spinale, nelle Unità Spinali non Unipolari questa percentuale scende al 52% e si abbassa ulteriormente al 6% nei Centri di Riabilitazione; infine, considerando all'interno di un'unica categoria "altro" gli Ospedali DEA II – U.O.Neurochirurgia, l'IRCCS e l'Unità per Mielolesi, si ottiene una percentuale di copertura dei posti letto pari al 10%.

Ciò indica che c'è una scala di competenze che decresce a partire dalle Unità Spinali Unipolari, alle Unità Spinali semplici, fino ai Centri di Riabilitazione, di competenze più generaliste. Sorprende il dato rilevato riguardo alle Unità Spinali non Unipolari, presso le quali il 48% dei posti letto non è specifico per le lesioni midollari; evidentemente tale tipologia di struttura non raggiunge gli standard di eccellenza adeguati per la gestione della fase acuta di una lesione midollare.

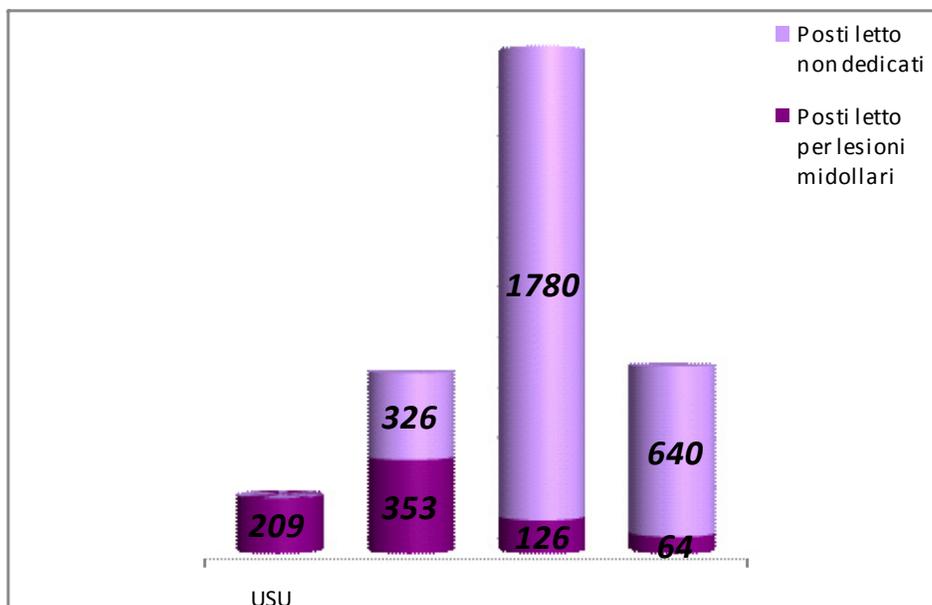


Grafico 17 – Copertura dei posti letto per le lesioni midollari

La percentuale di copertura dei posti letto specifici per le mielolesioni nelle Unità Spinali non Unipolari si abbassa al 42% se si escludono i 128 posti letto del *Rehabilitation Institute di Montecatone* – Grafico 18:

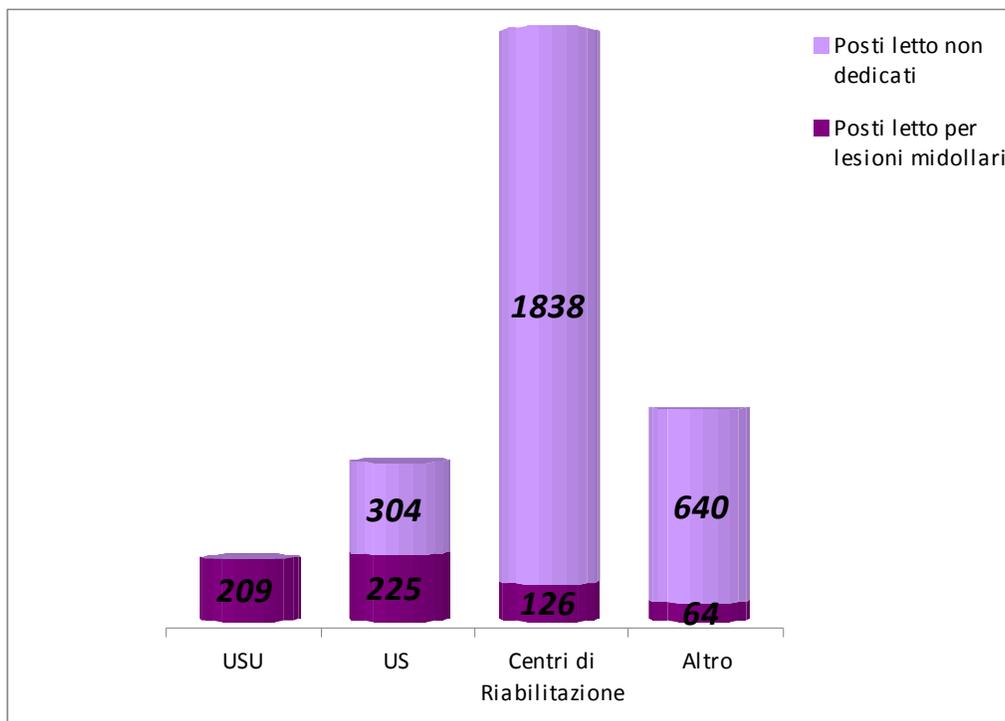


Grafico 18 – Copertura dei posti letto per le lesioni midollari (con l'esclusione dei posti letto del *Rehabilitation Institute of Montecatone*)

Per indagare maggiormente sui servizi di cura erogati all'interno delle Unità Spinali non Unipolari, in cui non tutti i posti letto esistenti sono dedicati alle lesioni midollari, si è richiesto

alle strutture rispondenti di elencare per quali altre cause vengono effettuati i ricoveri presso le Unità Spinali.

La principale altra causa di ricovero è rappresentata dalle celebrosioni, ovvero dai traumi cranici e le lesioni acquisite del cervello, seguita dai politraumi e disabilità complesse in fase post-acuta, dalla riabilitazione generale (codice ministeriale 56), dalle patologie vertebrali post chirurgiche e dalle malattie demielinizzanti (in particolare Sclerosi Multipla e SLA).

La distribuzione dei posti letto geografica, ovvero suddivisa nelle tre porzioni di territorio italiano Nord, Centro e Sud, rivela un forte squilibrio tra le Regioni – *Grafici 19 e 20*:

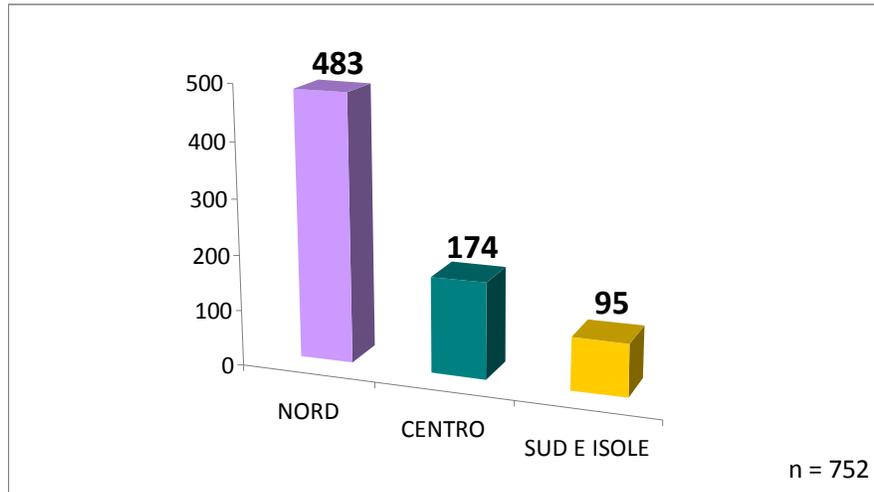


Grafico 19 – Distribuzione geografica dei posti letto suddivisa tra Nord, Centro e Sud Italia

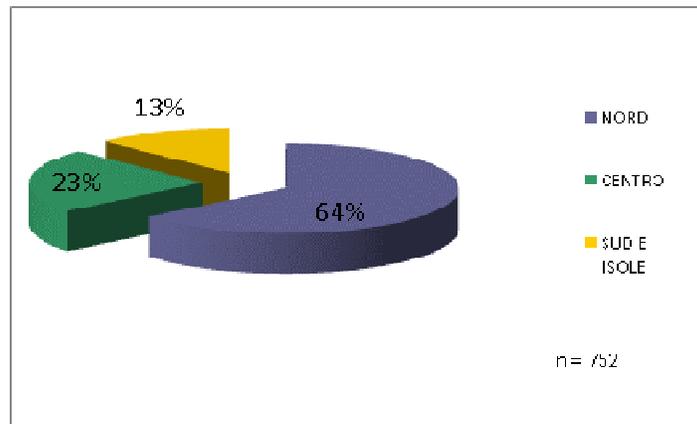


Grafico 20 - Distribuzione geografica dei posti letto tra Nord, Centro e Sud Italia, valori percentuali

Il 64% dei posti letto esperti per le lesioni midollari è localizzato presso le strutture sanitarie delle Regioni del Nord Italia, mentre nelle Regioni del Centro-Sud la percentuale si abbassa notevolmente, a causa, evidentemente, del numero esiguo riscontrato di Unità Spinali.

Il dato è una conferma del fenomeno diffuso denominato "turismo sanitario", conseguenza diretta della carenza di strutture e posti letto adeguati per le lesioni midollari. E' una consuetudine, e lo rilevano anche le interviste raccolte dalle persone con mielolesioni, che le persone che riportano una lesione midollare, dopo essere state soccorse sul loro territorio di residenza (o sul luogo presso il quale si verifica l'evento lesivo), effettuino degli spostamenti extra-regionali presso i centri più esperti per la fase riabilitativa, localizzati prevalentemente nel Nord Italia.

La validazione del censimento sui posti letto dedicati alla cura delle lesioni midollari

Da questi dati si può fare una stima del **numero potenziale dei posti letto totali** a disposizione per la cura delle lesioni midollari in Italia, suddivisi tra i centri più esperti e quelli meno specializzati. Mentre conosciamo il numero esatto dei posti letto esistenti presso le Unità Spinali Unipolari, avendo risposto tutte al questionario, non possiamo definire un numero certo dei posti letto esistenti presso le altre strutture; tuttavia, operando una media di quanto dichiarato dai Centri di Riabilitazione rispondenti, si può tracciare una proiezione dei posti letto totali, inserendo nel valore stimato i potenziali posti letto delle strutture che non hanno aderito alla ricerca. La media del numero dei posti letto dichiarati presso i Centri di Riabilitazione è 3; considerando tale valore indicativo dei posti letto esistenti presso i 58 Centri Riabilitativi non rispondenti, insieme ai valori potenziali degli Ospedali DEA II e delle strutture di altra tipologia (IRCCS e Unità per Mielolesioni), si ottiene la seguente distribuzione potenziale dei posti letto:

	Posti letto dichiarati	Posti letto Potenziali
USU	209	209
US	353	353
CDR	126	300
DEA II	29	185
Altro	35	35
TOTALE	752	1082

Tab.27

Stando a quanto indicato alla Tabella 27, si sono validati 752 posti letto su 1082 potenziali, ovvero l'indagine **ha permesso una validazione del 70% dei posti letto dedicati esistenti in Italia per le lesioni midollari.**

Considerando esclusivamente i centri esperti, cioè le Unità Spinali, si è ottenuta una validazione del 100% dei posti letto rivolti alle mielolesioni.

Se nell'anatomia del sistema si è mappato il 38% delle strutture nella fisiologia del sistema, il censimento ha sgranato il 70% dei *point of care* dedicati.

Si è poi indagata la distribuzione dei posti letto all'interno delle camere per la degenza, rapportando il numero dei letti ai mq delle stanze, sulla base di quanto indicato da ciascuna struttura rispondente – Tab.28:

Tipologia di struttura	N.posti letto/camera (valore medio)	Mq camera (valore medio)
UNITA' SPINALI UNIPOLARI	2,7	37
UNITA' SPINALI	2,3	24
CENTRI DI RIABILITAZIONE	2,3	26

Tab.28

E' interessante notare che, mentre con la riduzione del livello di specializzazione tra le Unità Spinali Unipolari e le non Unipolari si riduce il rapporto mq/persona, ovvero la persona con lesione midollare ha più spazio a disposizione nelle camere di ricovero delle Unità Spinali Unipolari, presso i centri riabilitativi aumenta nuovamente la metratura a disposizione per la

persona ricoverata. Trattandosi in maggior parte di centri riabilitativi a gestione privata, questo dato può essere spiegato con una generale migliore qualità dei servizi offerti dalle strutture private – *Grafico 21*:

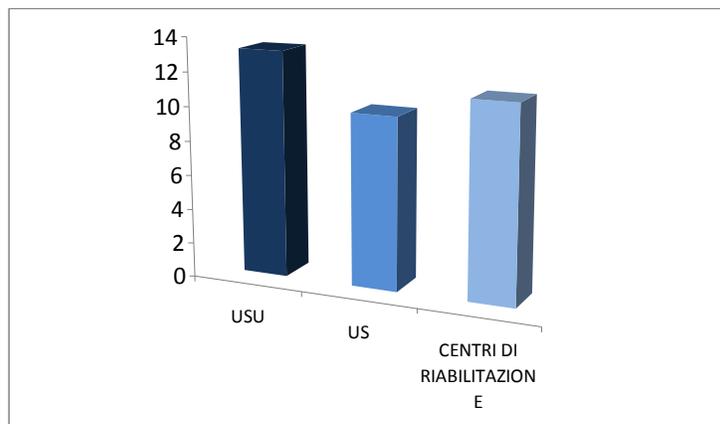


Grafico 21 – Rapporto mq/posto letto

Non si riscontrano differenze significative nella media dei posti letto per camera tra le strutture pubbliche e quelle private – *Tab.29*:

TIPOLOGIA STRUTTURA	MEDIA POSTI LETTO/CAMERA
Pubblica	2,5
Privata – Privata convenzionata	1,3

Tab.29

Tale considerazione non è di poca importanza, in quanto la condivisione di una camera di degenza con altre persone è un elemento importante non solo per lo spazio fisico necessario alla persona ricoverata, ma anche per la sua privacy ed suo benessere generale. Condividere una stanza con una o più persone fa certamente la differenza, soprattutto nel caso di degenze prolungate della durata di diversi mesi, come nel caso dei ricoveri per lesione midollare. Il numero dei posti letto in una stanza di ricovero, dunque, contribuisce a determinare la qualità del servizio offerto dalla struttura sanitaria.

I numeri delle lesioni midollari nel 2009

Si è richiesto ai professionisti che hanno compilato il questionario di distinguere i casi di lesione midollare registrati nel 2009 sia per la tipologia (lesioni paraplegiche o tetraplegiche) sia per l'origine (lesioni traumatiche e non traumatiche).

I dati raccolti sono aggregati, ovvero indicano il totale delle lesioni midollari rilevate per l'anno 2009, senza un dettaglio riguardo all'eziologia delle lesioni. Tale informazione si potrà avere mediante l'impostazione di un censimento prospettico; ad oggi i dati più recenti al riguardo sono illustrati nella ricerca svolta dal GISEM (Gruppo Italiano Epidemiologico Mielolesioni) del 2000.

I dati quantitativi più aggiornati di cui si disponeva relativamente ai casi di lesione midollare registrati in Italia sono risultati dal progetto di ricerca ALMA, condotto dalla Fondazione ISTUD nel 2008⁷⁴. Nell'ambito di tale lavoro, si sono raccolti i numeri delle lesioni midollari registrati

⁷⁴ "ALMA, Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure", Fondazione ISTUD, 2007-2009

nel 2006 limitatamente presso 16 strutture sanitarie, rappresentate prevalentemente dalle Unità Spinali – *Tab.30*:

	2006
Posti Letto dedicati alle persone con Lesione Midollare in Unità Spinali	438
Nuove Lesioni al midollo spinale	868

Tab.30 – Dati emersi dal Progetto di ricerca ALMA, Fondazione ISTUD, 2006

Stando ai risultati dell'indagine effettuata nell'ambito del presente progetto di ricerca, si sono registrate, per l'anno 2009, 906 nuovi casi di lesioni che hanno condotto paraplegia, di cui 466 presso le strutture esperte rappresentate dalle Unità Spinali, e 625 nuove lesioni tetraplegiche, di cui 403 all'interno delle Unità Spinali. Si è mantenuta una distinzione netta tra le Unità Spinali e tutte le altre tipologie di strutture sanitarie, in quanto unici centri adibiti all'accoglienza della persona con lesione midollare a partire dalla fase acuta fino alla conclusione del progetto riabilitativo – *Grafico 22*.

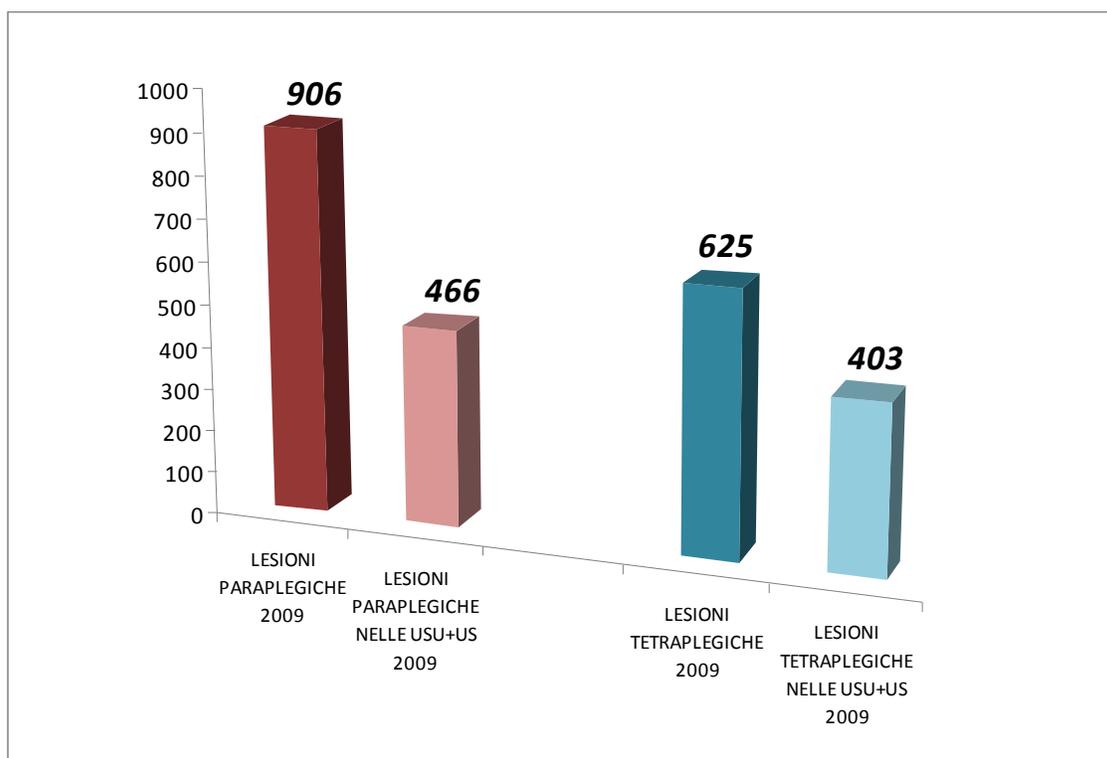


Grafico 22 – Nuove lesioni midollari dichiarate nel 2009 suddivise per tipologia

Il numero delle paraplegie è superiore a quello delle lesioni tetraplegiche (come già rilevato in precedenti studi).

Risulta inoltre essere piuttosto sostanzioso il numero di casi che vengono trattati all'interno di centri non esperti. Delle 906 lesioni paraplegiche dichiarate solo 466 sono state curate presso le Unità Spinali, il che significa che le restanti 440 persone (48% dei casi) si sono rivolte a centri riabilitativi non specializzati in mielolesioni. Le tetraplegie, invece, vengono in maggior parte curate nelle Unità Spinali (64% dei casi), anche se rimane un margine di 222 persone che non sono state accolte presso centri esperti.

Per quanto riguarda l'origine delle lesioni, nel 2009 si dichiarano 816 nuove lesioni midollari di origine traumatica (di cui 425 presso le Unità Spinali) e 691 lesioni di origine non traumatica (377 nelle Unità Spinali) – *Grafico 23*.

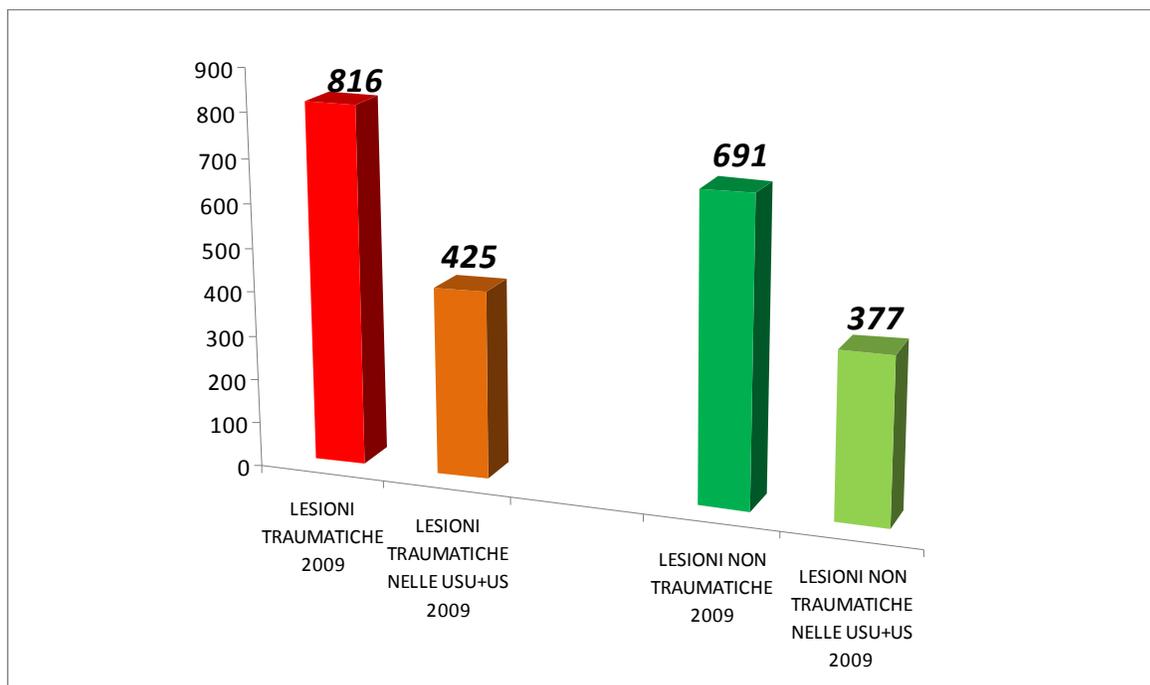


Grafico 23 – Nuove lesioni midollari dichiarate nel 2009 suddivise per origine

Le lesioni traumatiche si confermano essere la principale causa di mielolesione, anche se non di molto.

Si nota una non corrispondenza tra il numero totale delle lesioni midollari para-tetraplegiche, più numerose, e quelle traumatiche e non traumatiche; ciò potrebbe essere spiegato con il fatto che generalmente l'origine della lesione al midollo spinale non viene tenuta in considerazione presso i registri delle strutture sanitarie, pertanto non sia più rintracciabile a distanza di tempo.

In assenza di un registro nazionale indicativo del numero effettivo delle nuove lesioni midollari che si verificano per ciascun anno, attualmente si stimano circa 1200 nuovi casi l'anno⁷⁵.

Stando ai dati emersi dall'indagine effettuata, il numero delle nuove paraplegie e tetraplegie, traumatiche e non traumatiche, registrate nel 2009 risulta essere 1531. Il dato non può però essere inteso come effettivo in quanto non tutte le strutture sanitarie interpellate hanno inserito il numero dei propri casi; inoltre, nel numero sono conteggiate sia le lesioni midollari indicate dalle Unità Spinali che quelle indicate dai centri riabilitativi, con la possibilità di avere considerato più volte una stessa persona con lesione midollare che eventualmente si sia curata prima presso un'Unità Spinale, per la fase acuta, e poi presso un Centro di Riabilitazione per la fase post-acuta.

Nonostante ciò, considerando tale dato verosimile, si può notare che i nuovi casi di lesione midollare registrati per il 2009 si discostano dal numero medio stimato di oltre 300 mielolesioni in più.

⁷⁵ Fonti: GISEM (Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni), 2000; "ALMA-Assistenza alle persone con Lesione Midollare: armonizzazione delle cure", Fondazione ISTUD 2009

Incontro tra domanda e offerta di salute suddivisa per la fase del percorso assistenziale

Disponendo di dati relativi al numero delle lesioni midollari ed ai posti letto ad esse rivolte, si può stimare la **percentuale di copertura dei posti letto rispetto alle esigenze**. Si sono infatti rilevate 1531 lesioni para-tetraplegiche per 752 posti letto dedicati; considerando una degenza media presso i centri esperti di 6 mesi, in un anno si possono ipotizzare 1504 (752X2) posti letto a disposizione per i casi di lesioni spinali. Il dato va tuttavia calibrato in relazione alla fase del percorso assistenziale.

Relativamente alla **fase dell'emergenza**, i posti letto a disposizione diminuiscono a 591, per 1531 nuovi casi di mielolesioni diagnosticate, rappresentando una **copertura pari al 77%**. Resta quindi un 33% di persone con lesione midollare che, durante la fase acuta, non trova le adeguate risposte di assistenza sanitaria per carenza di posti letto esperti – *Grafico 24*:

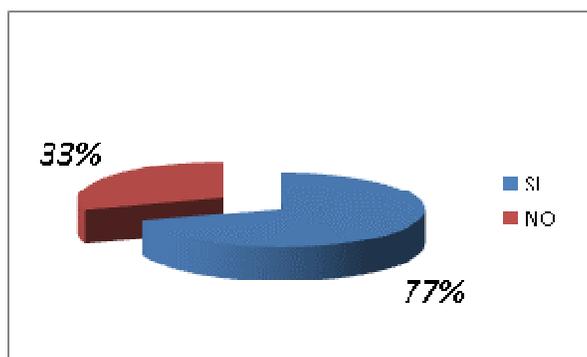


Grafico 24 – Percentuale della copertura dei posti letto per le lesioni midollari in fase acuta rispetto alle esigenze

Diversa è invece la percentuale di copertura dei posti letto nella fase sub-acuta, per la quale si deve considerare che i 752 posti letto prevedono di accogliere non solo i nuovi casi di lesione midollare, ma anche i casi di rientro per follow-up, cicli riabilitativi di mantenimento o complicazioni post-stabilizzazione. In tal caso, quindi, i posti letto devono essere rapportati non all'incidenza ma alla prevalenza riscontrata per il 2009, ovvero al numero complessivo di ricoveri per lesioni midollari effettuati presso i centri esperti che, sulla base di quanto indicato dalle risposte ai questionari, è pari a 3011.

I periodi di degenza, tuttavia, nella fase sub-acuta solitamente prevedono un tempo compreso tra i 2 e i 4 mesi; la durata esatta chiaramente varia in base alla risposta individuale al progetto riabilitativo. Si può quindi indicare un'oscillazione della percentuale di copertura dei posti letto durante questa fase, risultante compresa tra il 75% ed il 100% - *Grafico 25*

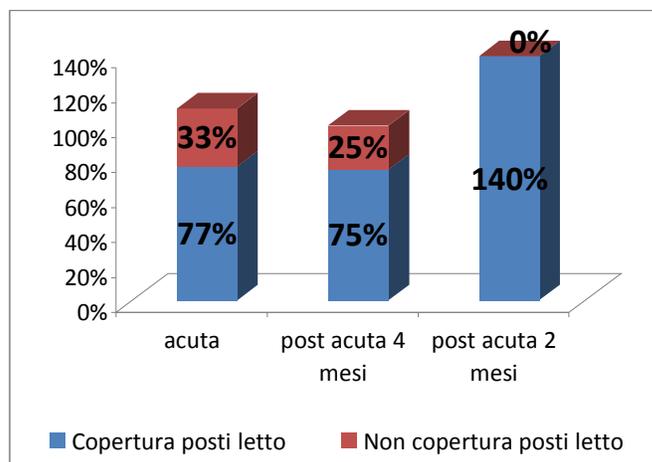


Grafico 25 – Percentuali di copertura dei posti letto suddivise per periodi di degenza

Si precisa che tali dati rappresentano dei valori stimati, in quanto si sono ipotizzati dei periodi di ricovero medi presso le strutture sanitarie variabili tra i 6 mesi (nel caso della fase acuta) ed i 2-4 mesi (nella fase sub-acuta), senza tenere conto delle lesioni midollari che richiedono un maggiore tempo di ricovero nella fase acuta (in particolare le tetraplegie) e dei periodi di degenza dei ricoveri per rientri post-stabilizzazione, solitamente inferiori.

Stando ai dati ottenuti dal questionario, l'incontro tra la domanda e l'offerta di salute suddivisa per la fase del percorso assistenziale, rivela una differenza tra le fasi dell'emergenza e acuta e quella post-acuta. Il rapporto registrato tra i nuovi casi di lesione midollare e i posti letto a disposizione per l'emergenza e la gestione acuta risulta essere di 1,3:1, mentre, nel caso della riabilitazione post-acuta, si ottiene un rapporto tra le richieste di ricovero e le degenze effettuate molto vicino ad 1:1. Benchè tali corrispondenze si siano calcolate considerando delle stime dei periodi di degenza, in realtà non precisamente definibili per nessuna fase di un percorso riabilitativo, si possono trarre alcune considerazioni.

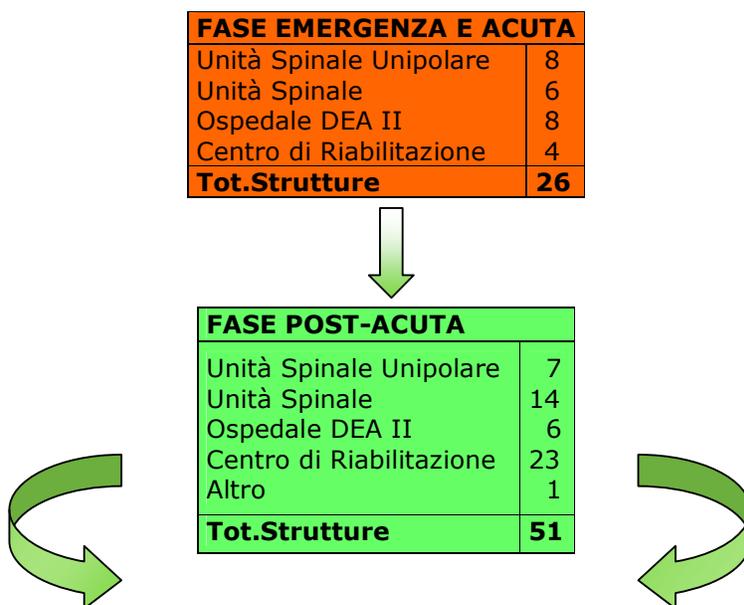
La differenza riscontrata tra la copertura dei posti letto per la fase acuta e post-acuta, lascia intendere che, mentre per la fase della riabilitazione post-stabilizzazione sussiste un possibile esubero di posti letto, in relazione alla durata del ricovero, si rileva una **carenza di posti presso le strutture sanitarie che trattano le fasi dell'emergenza ed acuta di una lesione spinale.**

Inoltre, emerge chiaramente quanto l'appropriatezza del posto letto sia funzionale al tempo di ricovero del paziente. Quanto più precoce è il reinserimento del paziente nel suo domicilio, attraverso l'attivazione delle cure primarie sul territorio, coerentemente con quanto affermato anche nel Piano Sanitario Nazionale, tanto più si abbrevia la durata del ricovero ed i posti letto a disposizione per la riabilitazione potrebbero diventare in eccesso, ed essere convertiti ad altri servizi assistenziali, potenziati, ad esempio, per diventare letti per l'emergenza.

Le fasi di intervento

Ciascuna struttura sanitaria, a seconda della tipologia di appartenenza, interviene in una o più fasi specifiche della lesione midollare. Tendenzialmente, mentre presso gli Ospedali si trattano le fasi dell'emergenza e acuta, i centri riabilitativi si occupano della fase successiva alla stabilizzazione della lesione spinale. Le Unità Spinali, ed in particolare quelle Unipolari, sono gli unici centri di riferimento presso i quali può essere svolto l'intero percorso assistenziale offerto alle persone con mielolesioni.

Nel complesso, le fasi dell'emergenza ed acuta sono trattate dal 44% delle strutture interpellate, rappresentate dagli Ospedali DEA II e dalle Unità Spinali, mentre la fase sub acuta è curata dall'86% dei centri - *Grafico 26*:



CURE MEDICHE	
Unità Spinale Unipolare	7
Unità Spinale	14
Ospedale DEA II	2
Centro di Riabilitazione	23
Altro	1
Tot.Strutture	48

REINTEGRAZIONE SOCIALE	
Unità Spinale Unipolare	7
Unità Spinale	14
Centro di Riabilitazione	22
Altro	1
Tot.Strutture	44

Grafico 26 – Le strutture che trattano le lesioni midollari suddivise per fase di intervento e tipologia

La fase acuta della lesione midollare viene gestita, oltre che dalle strutture sanitarie adibite al primo soccorso (Ospedali DEA II) anche dalle Unità Spinali Unipolari e da alcune Unità Spinali non Unipolari; tali strutture, per definizione, sono infatti attrezzate per trattare l'intero percorso sanitario di una persona con lesione midollare, a partire dai primi giorni successivi all'evento lesivo.

E' interessante evidenziare che le 3 Unità Spinali non pubbliche dichiarano di non occuparsi della fase prettamente acuta ma solo della riabilitazione successiva alla stabilizzazione della lesione spinale, mentre le Unità Spinali pubbliche gestiscono anche l'emergenza. Ciò è in linea con l'impostazione generale del Servizio Sanitario Nazionale, che affida il primo soccorso alla gestione pubblica.

La fase post-acuta, a sua volta suddivisa tra i servizi di cura e quelli volti alla reintegrazione sociale del paziente, viene trattata dalla quasi totalità delle strutture rispondenti, ed in particolare dai centri di riabilitazione sia specializzati nel trattamento delle lesioni midollari sia più generaliste, pubbliche e private. Emerge inoltre un dato molto positivo: si riscontra una differenza minima (pari a 4) tra il numero delle strutture che trattano le cure mediche e quello delle strutture che offrono anche servizi di riabilitazione sociale; ciò indica che ormai è largamente diffuso il concetto di integrazione tra cura e parte sociale per la realizzazione di un efficace progetto riabilitativo.

I professionisti

Relativamente alle figure professionali presenti all'interno degli organismi sanitari, nell'analisi dei dati si è effettuata una distinzione tra i professionisti interni alla struttura stessa e quelli esterni (presenti in forma di consulenza a richiesta).

Si sono individuati 21 ruoli professionali interni alle Unità Spinali, ripartiti tra 12 specialità mediche, 2 di scienze mediche e 6 relative ad altre professioni sanitarie, oltre alla figura dei volontari. Emerge, soprattutto per i centri più esperti, che per la cura delle lesioni midollari è richiesta una grande multidisciplinarietà, non soltanto interna alla struttura sanitaria; all'elenco considerato di professionisti, infatti, vanno aggiunte tutte le altre figure che si attivano esternamente alle Unità Spinali, quali, ad esempio, il medico di famiglia e l'assistente sociale.

Si riportano di seguito 2 grafici che rappresentano la percentuale di figure professionali specifiche, interne o esterne, rispettivamente presso le Unità Spinali Unipolari (*Grafico 27*) e quelle non Unipolari (*Grafico 28*):

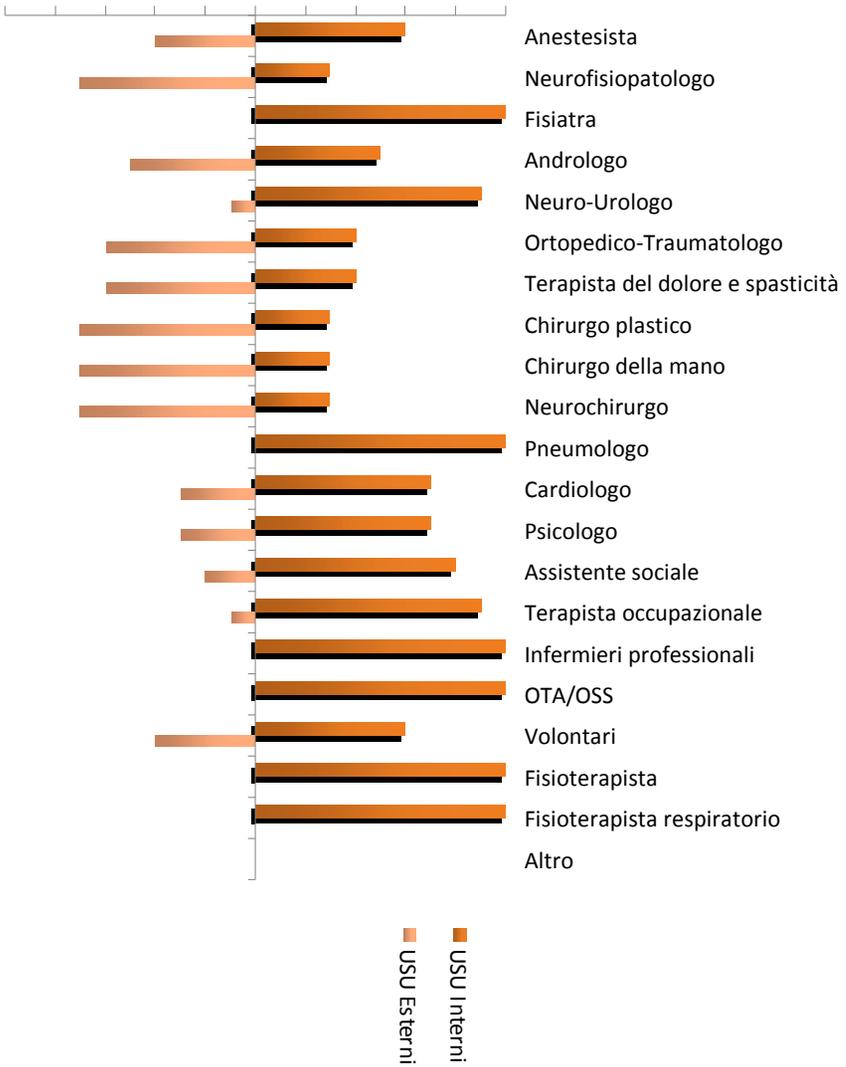


Grafico 27 - Figure professionali (suddivise tra interne ed esterne alla struttura) presenti nelle Unità Spinali Unipolari

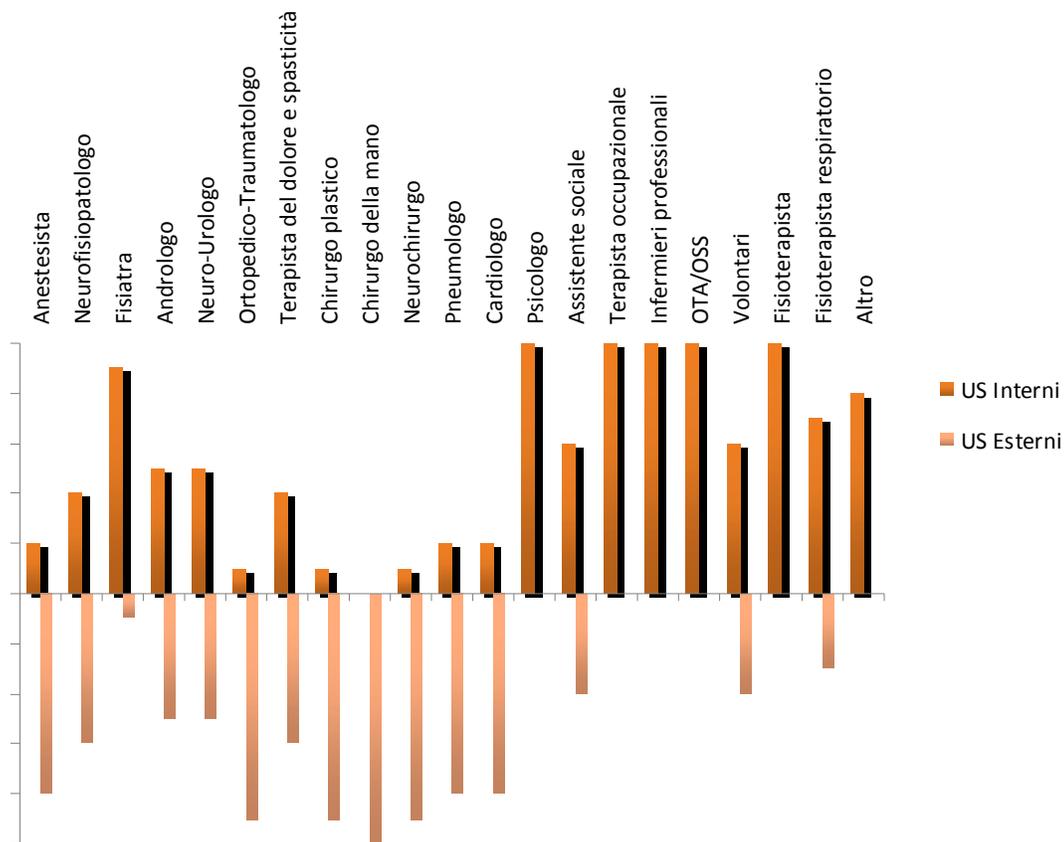


Grafico 28 – Figure professionali (suddivise tra interne ed esterne alla struttura) presenti nelle Unità Spinali non Unipolari

Confrontando le professioni sanitarie esercitate presso le Unità Spinali Unipolari e quelle non Unipolari, in queste ultime si può notare un aumento delle figure professionali esterne, ovvero non specificatamente dedicate alla cura delle lesioni midollari e non permanentemente presenti all'interno della struttura, ma consultate e a disposizione in caso di necessità. Viceversa, l'organizzazione delle Unità Spinali Unipolari prevede che la maggioranza delle figure professionali sia localizzata permanentemente all'interno della struttura e intervenga in maniera altamente specializzata sulle lesioni midollari.

Gli spazi in dotazione

Anche la presenza o l'assenza di strutture adibite ad attività integrative alle cure cliniche è stata oggetto di indagine. In particolare, si è verificata la presenza di spazi quali la palestra, la piscina, una sala polifunzionale per lo svolgimento di attività ludico-motorie, la sala informatica, la sala a disposizione delle associazioni di riferimento per le persone ricoverate ed i famigliari, l'area attrezzata per la terapia occupazionale ed eventuali altri spazi. Nella *tab.31* e nel *Grafico 29* si indica la percentuale di presenza di tali spazi risultata nelle Unità Spinali Unipolari, Unità Spinali non Unipolari e nei Centri di Riabilitazione:

	Palestra	Piscina	Sala multifunzionale	Aula informatica	Ufficio per associazioni	Area per terapia occupazionale	Altro
USU	100%	86%	71%	57%	100%	100%	57%
US	100%	50%	78%	71%	78%	100%	43%
CDR	96%	41%	50%	33%	33%	78%	28%

Tab.31

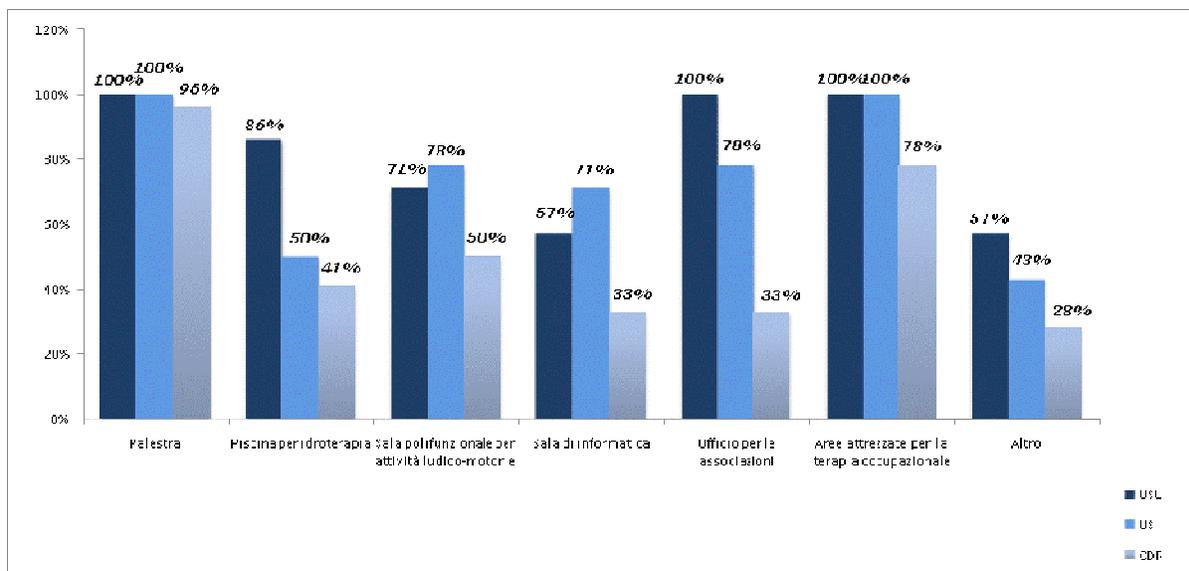


Grafico 29 – Presenza di aree attrezzate per lo svolgimento di attività riabilitative specifiche

Da questa ricognizione non si rilevano grandi differenze tra le Unità Spinali Unipolari, le Unità Spinali ed i Centri di Riabilitazione, fenomeno che indica un livellamento dei servizi offerti per la riabilitazione tra le strutture; in particolare, la palestra e la sala per la terapia occupazionale sono presenti in quasi tutti i centri: non è quindi sugli spazi in dotazione che si gioca la differenza di qualità dell’offerta.

Servizi e spazi che “fanno la differenza”

Oltre agli interventi sanitari espressamente rivolti alle cure mediche, si sono indagati tutti i servizi e gli spazi a disposizione per le attività di riabilitazione sociale, integrate in molti casi all’interno dei progetti riabilitativi delle persone con lesione midollare.

Si tratta di servizi che “fanno la differenza” in quanto, affiancati alla riabilitazione neuromotoria e funzionale, migliorano la qualità della riabilitazione complessiva della persona. Una struttura che prevede, oltre alle cure mediche, anche spazi ed attività di tipo sociale, ponendo attenzione all’ambiente di vita ed alla condizione psicologica della persona accolta, è certamente differente rispetto ad un’altra che limita l’erogazione dei servizi di cura all’aspetto puramente clinico.

Per tali motivi, al termine dell’elenco dei servizi offerti e delle strutture in dotazione, le strutture rispondenti sono state invitate ad indicare sotto la voce “altro” le eventuali ulteriori attività trattate non contemplate nel questionario.

I servizi indicati includono molteplici aspetti relativi al recupero psico-sociale della persona in cura, suddivisibili in tre macro-aree: fisico-funzionale, psico-spirituale e socio-ambientale/legale. Rientrano all’interno dell’area socio-legale i progetti didattico-formativi ed i percorsi di orientamento (denominati anche “percorsi vocazionali”), i servizi di reinserimento

lavorativo, il sostegno per la progettazione accessibile della casa e lo sportello legale. Si possono invece considerare di ambito psico-spirituale la figura del consulente alla pari ed attività terapeutiche quali la pet-therapy e la musicoterapia. Infine, rientrano all'interno dell'area fisico-funzionale i percorsi di rieducazione sessuale e tutti i servizi relativi alla scelta e fornitura degli ausili – **Servizi Grafico 30**.

Gli spazi indicati rilevano una complementarietà con i servizi elencati: aule didattiche e biblioteche per i percorsi didattici e formativi, appartamenti domotici pre-dimissioni, laboratori di arte, musica e cucina, sala riunioni, spazi esterni adibiti all'addestramento alla carrozzina o ad attività sportive, e spazi di uso collettivo per i momenti di aggregazione, quali la sala da pranzo per pazienti e famigliari, o il giardino accessibile fuori dall'edificio – **Spazi Grafico 31**:

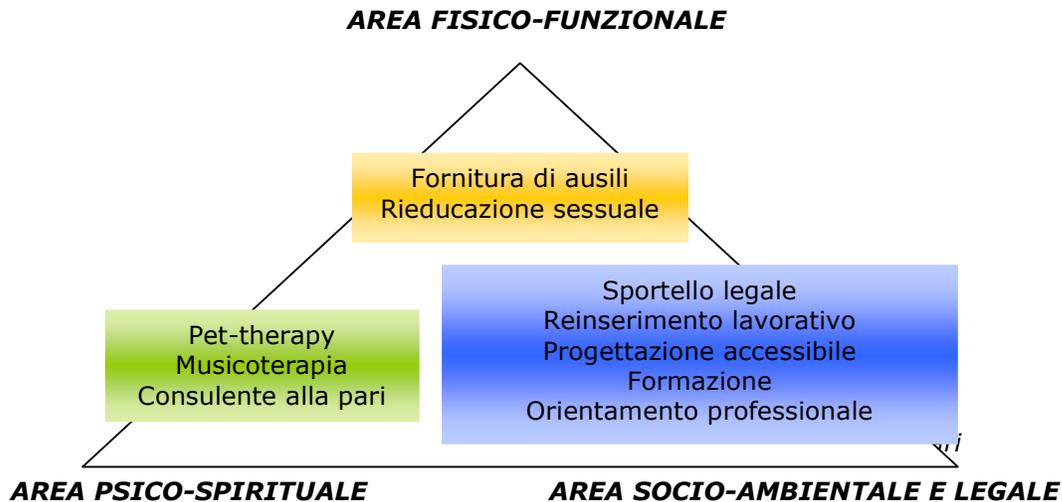


Grafico 30 – I servizi aggiuntivi adibiti alla cura delle lesioni midollari



Grafico 31 – Gli spazi aggiuntivi adibiti alla cura delle lesioni midollari

La rete assistenziale sul territorio

Per verificare l'esistenza di reti regionali tra le strutture sanitarie che trattano le lesioni midollari, si è richiesto ai professionisti coinvolti di indicare i centri di riferimento, qualora ne avessero, esistenti presso la propria Regione di appartenenza, con i quali sussista un canale aperto di comunicazione. Il 71% delle strutture dichiara di avere dei centri di riferimento sul territorio, mentre il restante 29% afferma di non averne – *Grafico 32*.

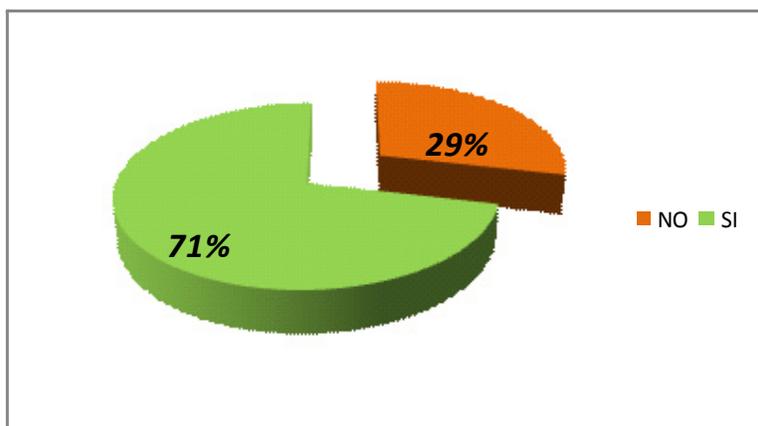


Grafico 32 – Altre strutture sanitarie di riferimento sul territorio

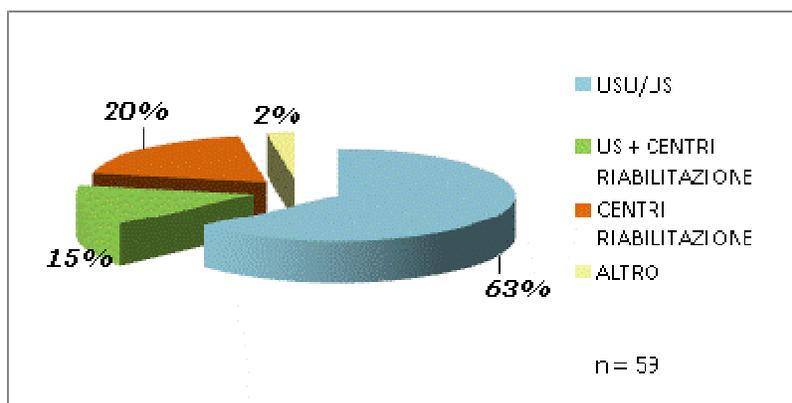


Grafico 33 – Tipologia delle strutture sanitarie di riferimento sul territorio

Tra i riferimenti indicati, è interessante notare come in maggior parte vengano segnalate come principale riferimento sul territorio le Unità Spinali esistenti nella Regione, oltre ad alcuni istituti che hanno indicato, insieme alle Unità Spinali, anche dei centri riabilitativi; infine, per alcune strutture i riferimenti sono rappresentati unicamente dai centri di riabilitazione – *Grafico 33*.

La *best practice* è rappresentata dal 15% del campione, ovvero dalle strutture che, nell'indicare i riferimenti socio-assistenziali della propria Regione, hanno tracciato una vera e propria rete esistente tra i centri esperti e quelli meno specializzati, che possono intervenire in maniera integrata e coordinata nelle diverse fasi del progetto riabilitativo della persona con lesione midollare. Purtroppo tale componente è ancora una minoranza, ma rappresenta comunque un dato significativo e non trascurabile.

Andando infine ad analizzare la distribuzione geografica delle reti esistenti tra le strutture, si nota come si dichiarino una maggiore collaborazione tra le strutture sanitarie localizzate nel Centro Italia (50%), seguite dalle Regioni Settentrionali (33%); meno diffuse appaiono le reti assistenziali nel Sud Italia (17%) – *Grafico 34*:

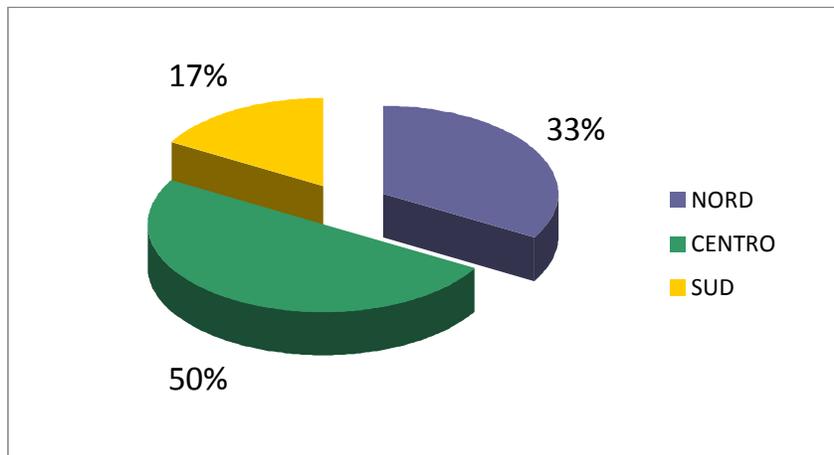


Grafico 34 – Distribuzione geografica delle reti tra strutture sanitarie che curano le lesioni midollari

In fase di validazione, 11 delle strutture interpellate hanno dichiarato di non trattare allo stato attuale le lesioni midollari, o a causa dell'interruzione definitiva dell'erogazione del servizio, o per ristrutturazioni interne all'edificio che rendono i posti letto dedicati alle mielolesioni non agibili, o a causa di riorganizzazioni interne alla struttura, o, ancora, a causa di un progetto di avvio delle cure alle persone para-tetraplegiche che, pur essendo formalmente esistente sulla carta e quindi già dichiarato, non è ancora stato fattivamente portato a termine o, infine, dichiarano di trattare la riabilitazione per le lesioni midollari limitatamente al regime ambulatoriale.

Considerazioni sulla validazione del censimento

Le informazioni ottenute dall'attività di indagine condotta sono numerose e di grande significato. In un quadro in cui i dati numerici più recenti relativi alle lesioni midollari in Italia risalgono al 2006⁷⁶ e sono parziali, mentre quelli eziologici risalgono addirittura al 2000⁷⁷, si pone inevitabilmente la necessità di aumentare la conoscenza relativa all'incidenza di tale tipo di disabilità, per potere organizzare un'offerta sanitaria adeguata alle reali esigenze.

In tale contesto, l'ambizione dell'indagine condotta era elevata, in quanto ha mirato a validare le strutture sanitarie realmente esperte nella cura delle lesioni midollari, cercando di districare un quadro di insieme apparentemente confuso, e nel contempo ha perseguito l'intento di ottenere dei dati numerici relativi all'incidenza delle lesioni midollari fino ad ora mai diffusi.

Il primo dato significativo è rappresentato dalla **rispondenza delle strutture sanitarie** interpellate, molto alta relativamente ai centri più esperti (tutte le Unità Spinali esistenti hanno aderito) e decisamente più bassa per tutte le altre tipologie di struttura.

Tale risultato ha confermato l'intento del questionario, che era quello di distinguere i centri effettivamente specializzati nella cura delle lesioni midollari da quelli che, nonostante quanto dichiarato on-line presso i relativi siti web, dimostrano di non avere le adeguate competenze. I campi di indagine del questionario sono pertanto stati impostati in modo da poter validare la tipologia dei servizi di cura erogati dalla struttura, esaminandola dal punto di vista delle competenze professionali, degli spazi in dotazione, delle modalità di gestione ed organizzazione della struttura.

Risulta quindi comprensibile che, mentre i centri competenti hanno potuto rispondere in maniera esauriente all'indagine, rivelandosi per la maggior parte molto disponibili a collaborare e a fornire tutte le informazioni necessarie, le strutture più generaliste hanno dimostrato in

⁷⁶ "ALMA – Assistenza alle persone con lesione midollare: armonizzazione delle cure" – Fondazione ISTUD

⁷⁷ GISEM Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni, 2000

gran parte una reticenza all'adesione, probabilmente perché si sono sentite meno coinvolte dalle finalità della ricerca, e quindi meno invogliate ad aderirvi.

Diverso è poi il discorso relativo ai Reparti di Neurochirurgia degli Ospedali DEA II, verso i quali effettivamente il questionario non era tarato; molte delle domande richiedevano informazioni relative alle degenze ed alle cure riabilitative delle persone con lesioni midollari, servizi che i Reparti neurochirurgici non erogano, limitandosi ad effettuare i primi interventi nella fase dell'emergenza. Ritenendo comunque importanti le informazioni date dagli operatori medici di tale tipologia di struttura, in quanto unico ed indispensabile riferimento nella fase più delicata di una lesione al midollo spinale, si è condiviso di coinvolgere nell'indagine anche gli Ospedali sede di DEA II.

Relativamente alla gestione capitale delle strutture coinvolte, si è ottenuto un risultato significativo: **il 60% dei centri che tratta le lesioni midollari è pubblico**. Ma è ancora più significativa la suddivisione delle strutture pubbliche e private sulla base della tipologia. Tutte le 8 Unità Spinali Unipolari sono a capitale pubblico, insieme a 11 Unità Spinali semplici su 14, tutti gli Ospedali DEA II ed un 28% di Centri di Riabilitazione; ciò indica che le competenze più esperte per le lesioni midollari, che trattano le fasi dell'emergenza e acuta, sono gestite dal settore pubblico, mentre la riabilitazione post-stabilizzazione rivela una gestione in maggior parte privata.

La rispondenza delle strutture sulla base della distribuzione geografica conferma un quadro che, purtroppo, è evidente per l'intero settore della Sanità nazionale. Le Regioni Settentrionali, presso le quali si concentra il 49% delle strutture rivolte alle lesioni midollari (ed il 64% dei posti letto dedicati) hanno registrato, insieme alle Regioni del Centro Italia, la rispondenza più alta; nel Centro, pur sussistendo meno centri esperti, si è ottenuto un livello di rispondenza equivalente a quello rilevato per il Nord. Nella porzione di territorio più meridionale, invece, si sono individuate poche strutture sanitarie di riferimento e, in aggiunta, si è ottenuto il più basso livello di rispondenza. Ciò è in linea con quanto rilevato nel corso della diffusione dell'indagine, durante la quale si sono riscontrate più difficoltà ad individuare i referenti sanitari, contattarli ed ottenere l'adesione al questionario proprio nelle Regioni del Sud Italia. Come rilevato anche dalla recente indagine condotta dal Censis⁷⁸, emerge una scarsa diffusione di strutture riabilitative pubbliche in particolare nelle aree del Sud e delle Isole.

Il numero dei posti letto dichiarati specifici per la cura delle lesioni midollari è uno dei dati più importanti per la valutazione dell'adeguatezza dell'offerta sanitaria attuale. Si sono indicati **752 posti letto dedicati**, dei quali 562 (il 75%) sono concentrati presso le Unità Spinali. Si è inoltre proceduto ad effettuare una stima dei posti letto potenziali, ovvero dei posti letto dichiarati, sommati a quelli dei centri non rispondenti, di cui si è ipotizzata una stima di posti letto, basata sulle medie risultate dai valori dichiarati. Da questa proiezione, risulta che l'indagine condotta ha consentito una validazione del 70% dei posti letto complessivi per le lesioni midollari e del 100% di quelli localizzati presso i centri più esperti.

Presso le Unità Spinali Unipolari tutti i posti letto dichiarati sono unicamente rivolti alla cura delle lesioni midollari, in quanto sede di centri esclusivamente indirizzati alla trattazione di tale disabilità. Le Unità Spinali non Unipolari, invece, dichiarano 353 posti letto specifici a fronte di 679 posti letto complessivi, rivelando di non trattare unicamente e specificamente le lesioni midollari; il 52% dei posti letto è dedicato alle mielolesioni, il restante 48% viene suddiviso nella cura di altre patologie.

Il 69% dei posti letto dichiarati risulta gestito dal settore pubblico; considerato che la maggior parte di tali posti è localizzato presso le Unità Spinali, si può affermare che i servizi di maggiore competenza nella cura delle lesioni midollari, a partire dalla fase dell'emergenza, sono pubblici. Quanto alla loro distribuzione geografica, si rileva una grande disparità tra le Regioni del Nord Italia, presso le quali si individua il 64% dei posti letto dedicati, e le Regioni Centro-Meridionali, che ne rappresentano appena rispettivamente il 23% ed il 13%.

Un altro dato raccolto molto importante ai fini della ricerca è **l'incidenza delle lesioni midollari in Italia**. Per ottenere un'informazione aggiornata e completa, si è richiesto alle

⁷⁸ La soddisfazione degli italiani per la sanità – Fondazione CENSIS, 2010

strutture interpellate di indicare il numero delle nuove lesioni midollari registrate nell'anno 2009, suddivise sia per tipologia (paraplegie e tetraplegie) sia per origine (traumatica o non traumatica).

I dati indicati rivelano una maggiore incidenza delle lesioni paraplegiche rispetto alle tetraplegie, ed una leggera maggiore frequenza di casi derivati da traumi. Il numero complessivo di nuove lesioni verificatesi è 1531; tale dato, seppure non possa intendersi come valore assoluto, porta a delle considerazioni di grande utilità.

Prima di tutto, se lo si scompone tra lesioni dichiarate dalle Unità Spinali e lesioni registrate presso tutti gli altri centri, emerge che il 49% delle paraplegie ed il 36% delle tetraplegie non è stato curato presso un centro esperto, ovvero non è passato per un'Unità Spinale. Le cause possono essere molteplici: la carenza di posti letto esperti, la disomogeneità geografica che lascia intere porzioni di territorio italiano prive di Unità Spinali, la mancanza di una rete di informazione e collaborazione tra gli operatori sanitari degli Ospedali di primo soccorso e le Unità Spinali, l'esistenza di canali preferenziali nei trasferimenti dei pazienti, indipendentemente dalla patologia. Questo ultimo aspetto è stato indicato tra le principali cause di malfunzionamento nell'erogazione dei servizi sanitari anche in una recente indagine del Censis, che parla di "una marcata ambiguità dei percorsi di presa in carico dei pazienti"⁷⁹.

Attualmente, non esistendo un registro nazionale delle mielolesioni, l'organizzazione dell'offerta sanitaria si basa su un valore stimato secondo il quale in Italia si verificherebbero 1200 nuove lesioni midollari all'anno. Rispetto a tale valore, i dati indicati dai questionari rivelano un numero di casi di mielolesioni superiore di oltre 300 unità.

Tutte queste informazioni consentono di rispondere al quesito principale del progetto di ricerca: i posti letto a disposizione per le lesioni midollari in Italia bastano rispetto alle esigenze? Qual è il livello di risposta delle strutture sanitarie rispetto alle domande di cura?

Stando ai dati ottenuti dall'indagine, nell'anno 2009 si sono verificate **1531 nuove lesioni midollari, per 752 posti letto esperti disponibili**. Considerando una degenza media di 6 mesi per ciascuna persona (anche se i tempi di ricovero possono allungarsi di 2-3 mesi nei casi più complessi), si individua una copertura del 77% delle esigenze; c'è stato quindi un 23% di persone che non ha evidentemente trovato le risposte sanitarie adeguate per carenza di posti letto.

Un aspetto molto positivo emerge relativamente alla suddivisione degli interventi operati dalle strutture sulla base delle fasi di una lesione midollare, principalmente costituita da una prima fase acuta, nel corso della quale avvengono le operazioni di primo soccorso e gli interventi di stabilizzazione della colonna vertebrale, ed una fase post-acuta, nella quale si svolge il percorso di riabilitazione.

Quest'ultima fase è stata a sua volta suddivisa in due aree di intervento, una strettamente legata alle cure mediche ed un'altra rivolta alla cura degli aspetti psicologici, sociali ed ambientali della persona in cura. In realtà si nota che tale suddivisione non si riscontra quasi più tra le strutture; dei 51 centri che dichiarano di trattare la riabilitazione post-acuta, la quasi totalità ha specificato di occuparsi sia delle cure mediche che della reintegrazione sociale. Le strutture che erogano la riabilitazione, oramai, hanno integrato pienamente all'interno del progetto riabilitativo tutti gli aspetti legati al recupero psico-sociale della persona in cura (condizione psicologica, reinserimento lavorativo, assistenza sociale etc), riconoscendo l'importanza e l'influenza che il benessere mentale e la qualità della vita anche all'interno dei luoghi di cura hanno sul recupero fisico della persona con lesione midollare.

A questo proposito, sono numerosi anche i **servizi e gli spazi aggiuntivi** che vengono messi a disposizione dei pazienti presso le strutture di ricovero: dai percorsi didattico-formativi, agli spazi esterni per la pratica degli sport, agli appartamenti domotici pre-dimissione, ai laboratori nei quali svolgere attività artistiche o di altro tipo, fino agli spazi adibiti ai momenti di aggregazione (il giardino, la cucina aperta ai famigliari). Tutti questi aspetti conferiscono al luogo di cura un qualcosa in più che può fare la differenza nel determinare la qualità del percorso riabilitativo offerto, perché riconoscono alla persona in cura il diritto di avere le normali esigenze ed aspettative di vita di tutti, e consentono loro di trascorrere il periodo di degenza, spesso molto lungo, nella maniera più dignitosa possibile.

⁷⁹ La soddisfazione degli italiani per la sanità – Fondazione CENSIS, 2010

Infine, si è indagata **la rete assistenziale** esistente sui territori. Il 71% delle strutture rispondenti dichiara di avere dei centri di riferimento per la cura delle lesioni midollari nella Regione di appartenenza. Le Unità Spinali sono senza dubbio considerate il maggior riferimento (per il 63% delle strutture), tuttavia non possono bastare, da sole, a costituire una rete capillare per il territorio, ma devono essere affiancate dagli Ospedali DEA II per le fasi dell'emergenza e dai Centri di Riabilitazione più generalisti per la riabilitazione quotidiana che servirà alla persona con lesione midollare successivamente alla dimissione dall'Unità Spinale. Solo il 15% delle strutture rispondenti ha delineato, elencando i riferimenti sul territorio, una vera e propria rete; tale 15% rappresenta la *best practice*, la modalità organizzativa più efficace per permettere alle persone con mielolesioni, in qualunque Regione si trovino, di completare il proprio progetto riabilitativo.

I Focus Group e le interviste alle persone con lesione midollare

Con la raccolta delle testimonianze dalle persone con lesione midollare si è completata la fase della validazione dei percorsi socio-sanitari esistenti attualmente in Italia per tale disabilità. In particolare, l'ascolto delle storie ha permesso di valutare il riscontro effettivo che l'intero percorso assistenziale ha sul territorio, a partire dal primo soccorso fino alla riabilitazione successiva alla stabilizzazione della lesione midollare.

Stando alle linee guida nazionali⁸⁰, il percorso ottimale che si dovrebbe garantire a ciascuna persona per la quale si sospetta una lesione spinale è costituito da 3 tappe:

- 1) **primo soccorso** attraverso l'intervento del 118 / accesso in pronto soccorso;
- 2) **fase di emergenza** presso l'Ospedale DEA II – Reparto di Neurochirurgia;
- 3) **fase acuta e di stabilizzazione** presso Unità Spinale Unipolare.

In realtà, come si potrà osservare leggendo le interviste effettuate (*Appendice 3*), soltanto al 41% delle persone interpellate è stato garantito tale iter, in tutti gli altri casi illustrati il viaggio si è composto talvolta di 1, 2 fino a 3 tappe in più, a causa di trasferimenti tra gli ospedali non opportuni o difficoltà ad individuare l'entità della lesione spinale, causando dei ritardi negli interventi di cura che hanno rischiato di compromettere la riabilitazione migliore possibile della persona interessata.

Si sono realizzate complessivamente **32 interviste** tra i mesi di ottobre e novembre 2010, attraverso diverse modalità di indagine (Focus Group, interviste in presenza, interviste telefoniche).

I Focus Group sono stati realizzati presso le seguenti strutture:

- Milano, OSPEDALE NIGUARDA – UNITA' SPINALE UNIPOLARE
- Roma, CTO ALESINI – UNITA' SPINALE UNIPOLARE
- Torino, CTO MARIA ADELAIDE – UNITA' SPINALE UNIPOLARE
- Cassano delle Murge, CLINICA SALVATORE MAUGERI – UNITA' SPINALE

Il campione di raccolta delle testimonianze è stato pensato con l'intento di ottenere uno spettro di testimonianze il più eterogeneo possibile, rappresentativo sia delle differenti realtà regionali che delle diverse fasi di un progetto riabilitativo. Si sono quindi interpellate persone ricoverate presso le Unità Spinali di riferimento con una lesione diagnosticata di recente ed altre che sono nella condizione di mielolesione già da alcuni anni. Sono stati inclusi uomini e donne di varie età, con lesioni di paraplegia e tetraplegia, traumatiche e non traumatiche.

Il criterio finale di accettazione si è basato sull'adesione da parte delle persone interpellate a rendere nota la propria testimonianza, firmando il consenso a prendere parte alle interviste/Focus Group.

⁸⁰ Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante :“Linee guida per le unità spinali unipolari”. Conferenza Stato-Regioni, seduta del 29 aprile 2004

Si è riscontrata una grande disponibilità a collaborare da parte sia degli operatori sanitari che hanno consentito la realizzazione dei Focus Group sia da parte delle Associazioni contattate. Oltre alle 4 Unità Spinali sede dei Focus Group, infatti, ci si è rivolti a 7 Associazioni rappresentative delle persone con lesione midollare, localizzate ed attive in 7 Regioni differenti, 3 nel Nord Italia, 2 nel Centro ed altre 2 nelle Regioni Meridionali. Si è riscontrata la disponibilità a collaborare al progetto da parte della quasi totalità delle Associazioni (l'86%), avendo aderito 6 Associazioni su 7.

L'adesione territoriale di tali realtà associative corrisponde a quella riscontrata da parte delle strutture sanitarie interpellate attraverso il questionario, rilevando percentuali di adesione molto simili: il 43% delle persone coinvolte rappresenta Associazioni attive nel Nord Italia, il 28% Associazioni delle Regioni Centrali ed il 14,5% rappresenta il territorio meridionale; il restante 14,5% non ha risposto alla richiesta di adesione.

I dati statistici

Si sono realizzate **32 interviste** a persone residenti in 11 Regioni italiane diverse. A ciascuno degli intervistati è stato chiesto di descrivere il percorso sanitario-assistenziale affrontato a partire dall'evento lesivo fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia, ovvero fino al termine del progetto riabilitativo previsto all'interno di strutture di riferimento, indicando il numero e la tipologia dei luoghi di cura presso i quali si è rivolto, le modalità di selezione di tali centri (indicazioni da parte dei medici, conoscenze personali o altro) ed i tempi di durata delle degenze.

Il numero delle strutture sanitarie

Prendendo in considerazione esclusivamente il parametro del numero di tappe effettuate durante il percorso assistenziale di ciascuno degli intervistati, si osserva che delle 32 persone interpellate, per 13 di loro si riscontra un numero di passaggi tra le strutture di soccorso e sanitarie appropriato alla tipologia di lesione individuata, ovvero un viaggio di cura costituito da 3 tappe (118, Ospedale DEA II e Unità Spinale).

Escludendo i 2 casi in cui l'evento lesivo si è verificato all'estero, comportando dei percorsi specifici, i rimanenti 17 casi ascoltati rivelano dei percorsi con un esubero di tappe compreso tra 1 e 3.

Il 41% del campione presenta quindi un numero di passaggi corretto, il 53% dichiara un percorso assistenziale con 1 o più tappe in esubero e per il restante 6% non si è considerato il numero di trasferimenti effettuati in quanto l'evento lesivo si è verificato all'estero - *Grafico 35*.

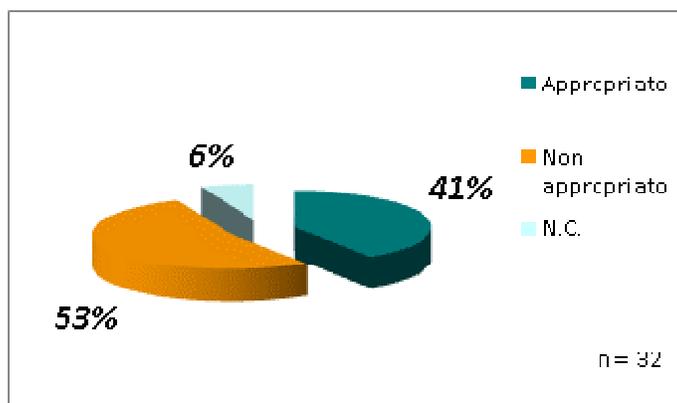


Grafico 35 – Appropriatezza del percorso assistenziale affrontato dalle persone intervistate

Delle 17 persone che hanno riscontrato dei trasferimenti in eccesso, il 65% dichiara di avere avuto un'unica tappa in esubero, il 29% ne dichiara da due a cinque in più, ed il 6% non ha individuato il numero preciso delle strutture di cura visitate; in tutti i casi, comunque, le tappe

in esubero sono rappresentate da Ospedali DEA di I o II livello presso i quali il paziente è stato trasferito prima di giungere nel centro esperto – *Grafico 36*.

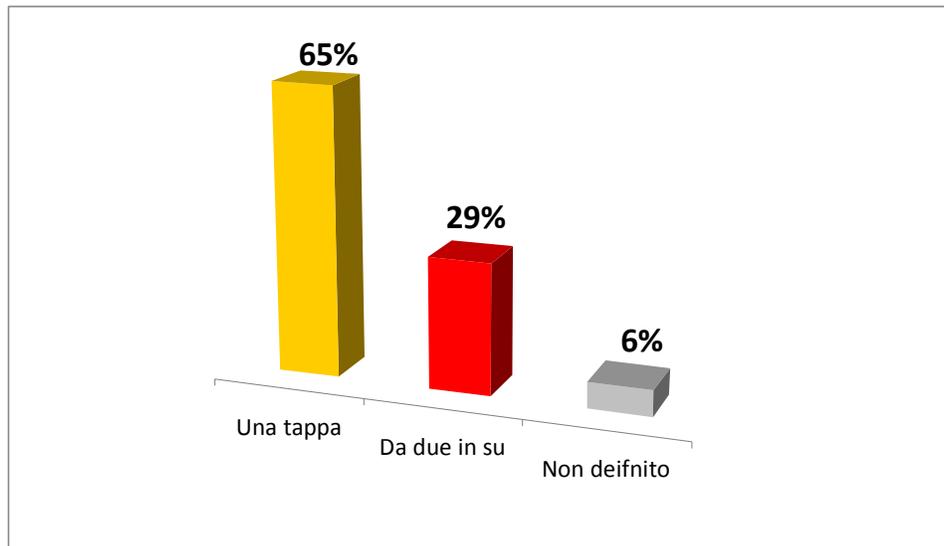


Grafico 36 – Numero delle tappe in esubero

Tra le cause di esubero delle tappe, per 5 persone si individua il mancato riconoscimento iniziale della lesione midollare, che ha portato ad un trasferimento presso una struttura sanitaria non specializzata. Le altre cause sono rappresentate da trasferimenti avvenuti sulla base di convenzioni o canali preferenziali esistenti, trasferimenti presso Ospedali DEA I, mancanza di posti letto disponibili presso l'Unità Spinale, scelta del luogo di cura sulla base della vicinanza geografica, trattenimento prolungato presso un centro non idoneo, ulteriori complicazioni di salute che hanno ritardato gli interventi sulla lesione spinale.

Anche alcuni dei 13 percorsi costituiti dalle 3 tappe indicate rivelano che, nonostante il numero dei trasferimenti risulti appropriato, possono subentrare molteplici altri fattori che rendono l'offerta sanitaria non ancora ottimale: i trasferimenti extra-regionali presso le Unità Spinali, l'arrivo in Unità Spinale come frutto dell'iniziativa personale del paziente e non di un'indicazione fornita presso l'Ospedale, l'iniziale non riconoscimento della lesione midollare e, infine, la scarsa qualità denunciata nelle cure ricevute presso l'Ospedale di primo soccorso.

La qualità percepita

Rispetto alla qualità percepita, il 60% degli intervistati ritiene di avere avuto una prima assistenza presso gli Ospedali di accoglienza scarsa ed inadeguata, il 34% è soddisfatto dei primi interventi ed il 6% non ha espresso giudizi in merito. L'Unità Spinale viene invece indicata come la struttura più adeguata e specializzata per l'85% delle persone interpellate, mentre un 6% si ritiene insoddisfatto dell'assistenza ricevuta ed il 9% non ha espresso giudizi in merito (*Grafici 37 e 38*).

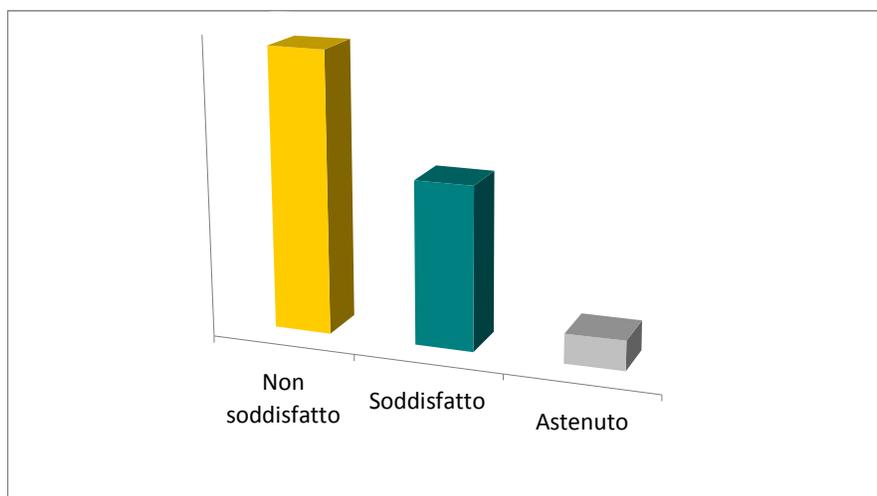


Grafico 37 – La qualità percepita delle strutture di primo soccorso

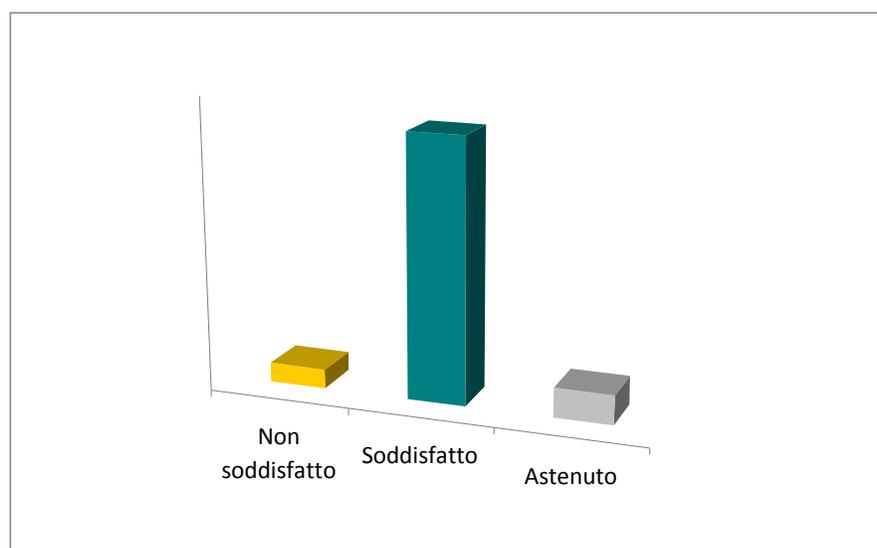


Grafico 38 – La qualità percepita nell'assistenza presso le Unità Spinali

L'85% degli intervistati esprime quindi soddisfazione riguardo all'assistenza ricevuta presso le Unità Spinali, ma solo il 34% si dichiara altrettanto soddisfatto delle prime strutture ospedaliere di accoglienza, a fronte di un parere negativo espresso dal 60% delle persone.

Sentimenti e stati d'animo

Sono tanti e diversi i sentimenti e gli stati d'animo rilevati e descritti dalle persone ascoltate, differenziati a seconda della fase del percorso assistenziale descritto.

A partire dalle prime fasi di soccorso successive all'evento lesivo, e per tutta la durata dell'emergenza, si registrano sentimenti che denotano una forte preoccupazione: *sensazione di non essere in buone mani*, percezione di un senso di *panico*, *paura* di non essere arrivati nel luogo di cura adatto, *non sentirsi ascoltati né informati di quello che sta succedendo*.

Conforto, protezione, fiducia, sicurezza, familiarità, sollievo, senso di rinascita e liberazione sono invece le sensazioni rilevate dalla maggioranza delle persone dal momento in cui vengono ricoverate presso le Unità Spinali. Durante tale fase per alcuni si individua come sentimento principale la *voglia di raggiungere la massima indipendenza ed autonomia, di prepararsi ad*

affrontare la nuova vita riprendendo a fare il più possibile delle cose che si facevano prima della lesione spinale. Delusione rispetto ai risultati ottenuti dal progetto riabilitativo è poi espressa da un paio di persone, che vorrebbero vedere più progressi.

Relativamente all'intero percorso affrontato, alcune testimonianze rivelano un giudizio negativo attraverso espressioni quali "sono stato parcheggiato da una struttura ad un'altra", "ho scelto la struttura sbagliata", "mi consideravano un problema,; altre persone si sentono fortunate, nell'evento sfortunato, per avere avuto un'assistenza adeguata.

Infine, per quanto riguarda le aspettative future, si riscontra una divisione tra chi prova incertezza sul futuro e su ciò che capiterà e chi invece delinea dei progetti precisi riguardo al futuro. alla ricerca di risposte precise - Grafico 39.

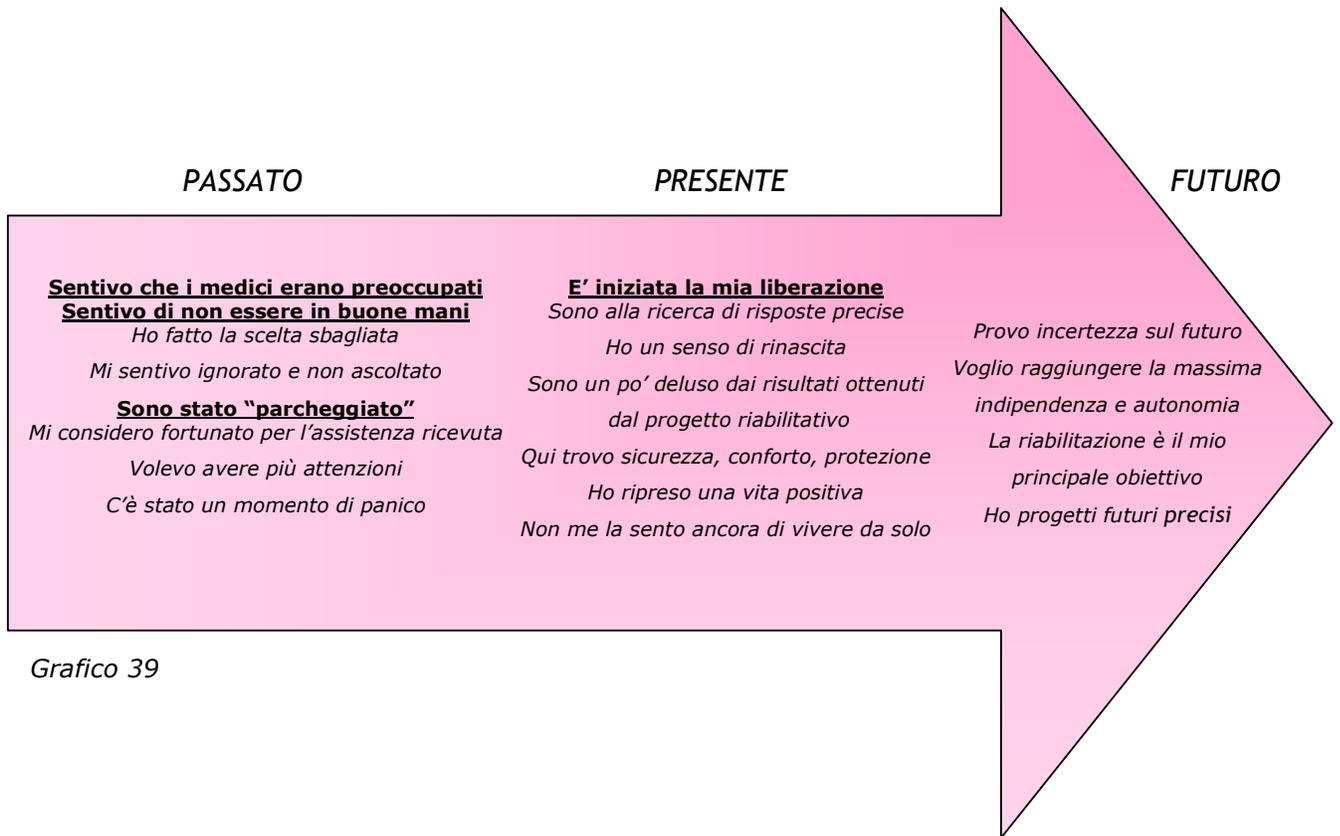


Grafico 39

Sentimenti positivi e negativi, di soddisfazione e delusione, speranza e incertezza, si alternano non solo nelle diverse storie raccolte, ma spesso nella singola persona che, a seconda della fase in cui si trova, inevitabilmente vede delle oscillazioni nel proprio stato d'animo.

Per quanto si tratti di un elenco di emozioni, certamente non oggettive, la percezione che le persone rivelano relativamente ai luoghi di cura in cui si trovano è un indice di valutazione importante ai fini dell'identificazione delle carenze e dei punti di forza dell'offerta sanitaria esistente nelle diverse aree del territorio italiano e di una programmazione dei servizi il più idonea possibile alle esigenze espresse.

IL PANORAMA INTERNAZIONALE

L'incidenza delle lesioni al midollo spinale è molto alta in tutti i paesi industrializzati; si stima che nel mondo 90 milioni di persone soffrano di qualche forma di lesione spinale e nella sola Europa si contano circa 330.000 persone con paraplegia, causate, nei due terzi dei casi, da incidenti stradali, con 11.000 nuovi casi ogni anno.⁸¹

La qualità dell'offerta sanitaria e del livello di vita delle persone che incorrono in questo tipo di disabilità ha fatto notevoli progressi ed è oggetto di molta attenzione a livello internazionale, soprattutto nei paesi Nord Americani ed Europei, che registrano un'elevata casistica di para e tetraplegie.

La priorità degli sforzi, anche economici, dedicati alle lesioni midollari viene data alla riabilitazione e alla ricerca. Il trattamento di tale disabilità viene incoraggiato su più fronti; i singoli Stati sono infatti supportati da organismi internazionali che sostengono ed incoraggiano la ricerca e l'offerta sanitaria attraverso iniziative di grande risonanza, come l'*International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis (ICCP)*, aggregazione internazionale di organizzazioni che lavorano nell'ambito della ricerca e cura delle lesioni al midollo spinale.

Anche a livello europeo, comunque, mancano un coordinamento ed un registro comuni che uniformino le metodologie di trattamento della lesione midollare. Soprattutto, non si dispone di dati complessivi aggiornati relativi all'incidenza ed alla eziologia di tale forma di disabilità, che negli ultimi decenni hanno inevitabilmente subito un'evoluzione.

Sistemi sanitari a confronto: Regno Unito, Spagna e Svizzera

Per ciascuno dei tre Paesi selezionati, è stata creata una scheda descrittiva sulla base dello schema proposto nella lettura di settore (Dixon e Mossialos, 2002: 12)⁸² e utilizzato negli studi dell'European Observatory on Health System and Policies che prevede alcune domande per indirizzare l'analisi:

- Chi usufruisce del sistema e quali sono i servizi/benefici garantiti?
- Chi paga e quanto?
- Quanto viene speso e in quali funzioni?
- Come è garantito l'accesso dei pazienti ai servizi?
- Quali sono le maggiori sfide attuali del sistema sanitario?

Ognuna di queste domande focalizza degli aspetti specifici (modello di finanziamento, accesso ai servizi, spesa pubblica etc.) per inquadrare come funziona operativamente ogni servizio, attraverso un'analisi più dettagliata della questione posta⁸³. La descrizione dei sistemi sanitari è inoltre supportata dai dati elaborati dalle banche dati statistiche WHO e OECD⁸⁴, rispetto ai sistemi sanitari e allo stato di salute pubblica dei singoli Paesi.

⁸¹ Council of Europe Parliamentary Assembly – Doc.9154, 28-06-2001

⁸²A. Dixon e E. Mossialos (2002). *Health care systems in eight countries: trends and challenges.*, European Health Observatory, London School of Economics and Political Science, London, UK

⁸³ Report European Observatory on Health System and Policies, Health System in Transition: (2006) *Spain*, Vol. 8 No. 4.; (1999). *United Kingdom*; (2000). *Switzerland* – WHO Regional Office for Europe, Denmark.

⁸⁴ WHO (2009). *Health Statistics*, World Health Organization; OECD (2009), *Health at Glance*.

Regno Unito

Il Regno Unito è una monarchia parlamentare ed è costituito da quattro regioni: Inghilterra, Scozia, Galles e Nord Irlanda. A livello politico non si tratta di federalismo ma piuttosto di una forma di devoluzione asimmetrica, perché vi sono tre diversi livelli di devoluzione delle responsabilità, e senza base costituzionale⁸⁵. La tutela della salute e la gestione del sistema sanitario rientrano tra le competenze devolute a livello regionale: tuttavia, la struttura e l'organizzazione del sistema sanitario è fondamentalmente comune, per questo qui si tratterà esplicitamente del sistema sanitario nazionale inglese.

Salute e indicatori di popolazione

La popolazione totale in UK è pari a **61.231.000**, di cui: l'età media della popolazione è 39 anni; la popolazione giovanile (under 15) rappresenta il 18% mentre il 22% è rappresentato da over 60 (dati WHO, 2008). Nelle tabelle seguenti sono riportati alcuni macro-indicatori di salute pubblica – Tab.32-33:

Aspettativa di vita alla nascita (anni)	80	
HALE (Healthy life expectancy at birth)	72 (2007)	
Tasso di fertilità	1.8	
Tasso di mortalità infantile (su 1000 nati vivi)	3	
Tasso di mortalità adulta (probabilità di morte tra 15-60 anni su 1000 abitanti)	78	
YLL (Years of life lost) % - Anni di vita persa in percentuale per cause aggregate	Malattie trasmissibili	7
	Malattie non-trasmissibili	84
	Incidenti	9

Tabella 32: Indicatori di mortalità e peso delle malattie (dati WHO, 2009 in riferimento all'anno 2008)

⁸⁵Il Parlamento Inglese (Westminster), infatti, è e rimane sovrano in tutte le materie di competenza governativa: la devoluzione (1998), infatti, è avvenuta attraverso atti dell'esecutivo e non leggi costituzionali che abbiano determinato una divisione dei poteri tra il governo centrale e quelli locali. Non avendo una base costituzionale, in realtà, la devoluzione dei poteri a livello regionale può essere revocata in qualsiasi momento dal parlamento di Westminster. La spesa pubblica è gestita a livello centrale dal parlamento di Westminster che devolve in modo proporzionale nelle quattro regioni – le singole regioni hanno un potere minimo sul prelievo fiscale, sia a livello locale che a livello decisionale centrale. Per ogni regione sono definiti i rispettivi poteri di competenza centrale, del governo in Westminster, e del governo locale e le materie su cui è stabilito esercizio esclusivo centrale, concordato (insieme o l'autorità centrale devolve generalmente a quelle regionali), devoluto (dove la competenza è esclusivamente regionale). In linea generale, la tutela della salute e i servizi sociali rientrano tra le competenze devolute.

Cause		DALYs
Malattie trasmissibili, materne, prenatali e condizioni nutritive	Totale	701
Malattie Non trasmissibili	Totale	9.576
	Neoplasie maligne	1.403
	Diabete mellito	168
	Malattie degli organi di senso	743
	Condizioni neuropsichiatriche	3461
	Malattie cardiocircolatorie	1.334
	Malattie respiratorie	921
	Malattie apparato digerente	538
	Malattie muscolo-scheletriche	408
Anomalie congenite	217	
Incidenti	Totale	735
	Involontari	501
	(di cui) stradali	203
	Volontari	234
TOTALE		11.012

Tabella 33: DALYs (Disabled Adjusted Life Years) standardizzato per età su 100.000 abitanti, disaggregato per cause (WHO 2009, in riferimento all'anno 2004)

Struttura organizzativa e gestionale

Il Sistema Sanitario Nazionale (National Health System, d'ora in poi NHS) venne istituito nel 1946 attraverso il documento "NHS Act", a ridosso della seconda guerra mondiale, e rappresenta uno dei primi sistemi sanitari nazionali in Europa. L'NHS Act è la pietra miliare dei principi e valori cardine del sistema inglese: libertà, gratuità ed equo accesso alle cure sanitarie.

Il diagramma seguente rappresenta una visione semplificata dell'architettura e delle strutture che compongono il sistema sanitario nazionale inglese:

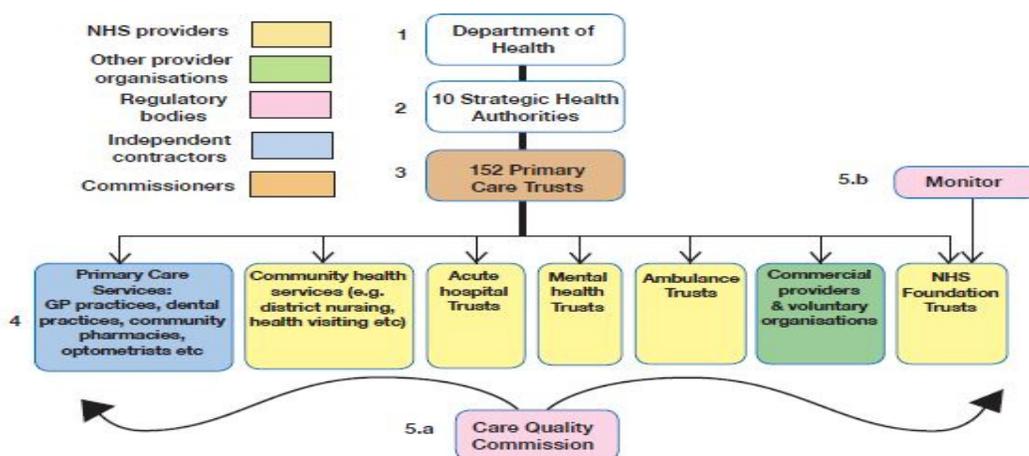


Grafico 40: L'organizzazione del sistema sanitario in Inghilterra - Fonte: NHS (2009). Junior Doctor's Guide

- 1) **Department of Health (DH) – Dipartimento della Salute:** è un ramo del governo presieduto dal segretario di Stato per la salute ed è responsabile ultimo del sistema,

riferendo direttamente al Parlamento. Gli obiettivi del dipartimento della salute sono duplici: da un lato, migliorare lo stato di salute e benessere nel Paese; dall'altro, mantenere una funzione di leadership nella gestione del NHS, dei servizi sociali e di tutela della salute pubblica. Le principali attività svolte per il raggiungimento di questi obiettivi sono: definizione delle strategie di policies e della normativa, allocazione delle risorse e la definizione dei framework operativi per gli standard da raggiungere, il monitoraggio delle performance, lo sviluppo delle competenze e delle capacità interne al sistema, sia per le risorse umane che per l'apparato strutturale e tecnologico.

- 2) **Strategic Health Authorities** – le Autorità strategiche per la salute occupano una posizione intermedia tra il Dipartimento della salute e la gestione territoriale del sistema, fornita dagli enti sanitari (Trust) ospedalieri e di cure primarie (Primary Care Trusts). In Inghilterra esistono dieci Autorità Strategiche per la Salute (SHAs) che sono responsabili di: sviluppare i piani strategici per migliorare l'erogazione dei servizi a livello regionale; assicurare l'equo accesso e la qualità dei servizi sanitari; monitorare la corrispondenza e l'appropriatezza tra le priorità e le politiche nazionali e quelle a livello locale; monitorare e verificare la performance degli enti di cure primarie.
- 3) **Primary Care Trust (PCTs)** – gli enti sanitari di cure primarie sono le organizzazioni chiave nel sistema di erogazione diretta dei servizi a livello locale. Le principali funzioni in capo a questi enti sono: miglioramento e sviluppo della Salute Pubblica sul territorio, stabilendo le priorità di intervento insieme e attraverso i servizi locali partner (autorità locali, servizi sociali, abitativi e per l'infanzia); controllare e monitorare i livelli di spesa e l'allocazione delle risorse ai servizi locali nonché di presiedere il processo di esternalizzazione dei servizi a differenti providers. La maggior parte dei servizi erogati, infatti, dipende direttamente ed è finanziata dal NHS, ma accanto a queste strutture esistono provider privati, indipendenti, e del terzo settore.
- 4) **Primary care services**: i servizi di cure primarie sono erogati attraverso diverse strutture (come evidenziato nella figura n. 1): strutture per le acuzie, strutture per la salute mentale, il sistema di ambulanze, la rete dei medici di base (GP – General Practitioners); servizi di odontoiatria; le farmacie territoriali; le strutture di ricovero comunitarie/territoriali etc.

General Practitioners (GP – medici di base): circa il 90% dei contatti tra pazienti e NHS passa attraverso i medici di base, che possono essere definiti come la porta di accesso al sistema sanitario inglese, è attraverso questi ultimi infatti che si è indirizzati alle cure secondarie e/o specialistiche. Dal punto di vista contrattuale, operano come liberi professionisti e il loro inquadramento è definito a livello di contrattazione tra il governo e le rappresentanze di categoria. Dato il sistema fortemente centralistico, per garantire la libera scelta e informazione dei pazienti, formalmente i medici sono obbligati a presentare più scelte ai pazienti, inclusa l'opzione per un provider privato. È interessante notare come, nonostante il ruolo riconosciuto a queste figure nel sistema, il numero complessivo sia in media inferiore alla media europea, al punto che per ogni GP si stimano in media 10.000 consulenze l'anno. I GP sono anche associati in gruppi, per creare degli ambulatori in grado di rispondere 24 ore su 24 alle richieste e gestire le emergenze.

Practice and community Nurses (infermieri): *Practice nurses* è il servizio di infermeria che opera insieme ai medici di base che si occupano delle visite a domicilio sia per la gestione delle cronicità che per attività di prevenzione o visite di controllo per gli anziani. *Community nursing*, invece, indica in generale gli operatori sanitari che operano a livello distrettuale (fisioterapisti, terapisti occupazionali, ostetriche, infermieri generici etc.), dipendenti dalle PCTs, dai GP o dagli ospedali distrettuali. In particolare, l'assistenza domiciliare è gestita dalle *district nurses* e dagli *health visitors* (operatori sanitari), sebbene questi ultimi siano specializzati per interventi pediatrici.

Negli ultimi anni, sempre più il sistema sanitario è venuto a configurarsi e a promuovere un forte orientamento alle cure primarie di tipo comunitario (*the NHS Primary Care Act, 1997*), sia

come punto d'accesso e di riferimento per il cittadino, sia soprattutto come elezione del luogo di cura rispetto all'episodicità del ricorso ai livelli secondari e terziari. Questa tendenza ha determinato una costante dinamicità nel modello di organizzazione e gestione delle cure primarie, tutt'ora in corso con la ridefinizione del nuovo libro bianco per l'NHS.

NHS Trust e Foundation Trust: sono gli enti ospedalieri di *cura secondaria* e *cura terziaria*. La cura secondaria è gestita dagli ospedali di distretto generici, che sono diffusi e capillari su tutto il territorio, e offrono un'ampia gamma di servizi e specialità organizzate per dipartimenti. Il paziente è ammesso e indirizzato a queste strutture direttamente dal GP, salvo siano necessarie cure specialistiche specifiche. In questo, esistono diverse strutture altamente specializzate (cure terziarie – i.e. per acuti, salute mentale, disabilità psichica etc.) che operano a livello regionale o sovra-regionale, molte delle quali sono cliniche universitarie.

Tutti gli enti ospedalieri sono accreditati dalle PCTs e hanno l'obbligo legale di raggiungere un certo fatturato e soddisfare gli standard minimi di qualità. Dal 2004 è stata aperta la possibilità agli enti ospedalieri di cambiare il loro statuto da NHS Trust in Fondazioni: all'inizio del 2009 le Foundations Trust in UK erano 120 e il governo (DH) sta promuovendo il cambiamento a livello nazionale. Le differenze fondamentali tra una Foundation Trust e un NHS Trust sono ascrivibili a maggior libertà di spesa e gestione. In particolare, le Foundation Trust devono: soddisfare certi requisiti finanziari per essere autonome; sono indipendenti dal controllo delle SHA; sono regolate direttamente dal Monitor (vedi sotto) che riporta al Parlamento. Maggior libertà quindi significa: poter perseguire i target nazionali in modo autonomo senza un controllo sui modelli di performance management; definire termini e condizioni di assunzione del personale; mantenere i proventi delle vendite di capitale. Questa differenza impatta significativamente sulla gestione e l'attività delle strutture (vedi caso delle unità spinali sotto). Dal 2004 inoltre esistono anche le **Care Trust** che operano a livello territoriale come partnership tra i servizi sociali e sanitari – non sono propriamente delle strutture autonome, ma piuttosto operano in modo coordinato, in partnership tra diversi enti.

Ospedali e cliniche sono gestite anche dal settore privato, indipendente, sia profit (61%) che no-profit. A questo proposito si possono sottolineare due punti interessanti. Anzitutto, guardando alle principali catene che gestiscono strutture private (General Health Group Ltd, BUPA Hospitals Ltd, PPP Columbia Health Care Ltd) è evidente un'integrazione verticale tra le assicurazioni private e le proprietà delle strutture sanitarie. In secondo luogo, negli ultimi anni la strategia di azione prevalente per acquisire mercato è stata quella delle acquisizioni o fusioni di strutture preesistenti, creando dei grandi centri.

Esistono infine dei posti letto privati (amenity beds) o delle unità private anche all'interno delle strutture pubbliche ordinarie (Trust e Foundation Trusts), disponibili o per prestazioni extra (non rimborsabili), o come unità private in cui per lo più operano i medici del NHS in regime libero-professionale.

La politica prevalente negli anni '90 è stata quella di ridurre il numero di ospedali (tra il 1990 e il 1994 sono stati chiusi 245 ospedali), portando ad una netta riduzione nel numero di letti disponibili. Guardando alle medie internazionali, infatti, UK risulta avere una media di posti letti per acuti tra le più basse dei Paesi OECD (2,5 su 1000 abitanti, OECD 2007). Questa netta riduzione può essere giustificata da più motivi: chiusura delle unità psichiatriche, spostate a livello di cura distrettuale/comunitario; il largo utilizzo di prestazioni in *day hospital* e *day surgery*; lo sviluppo di tecnologie per la cura presso il domicilio complementare allo sviluppo dei servizi di cura domiciliare.

- 1) **Organismi regolatori:** esistono diversi organismi regolatori del NHS, a livello organizzativo, farmaceutico (Medicine and Healthcare Regulatory Agency) e professionale – quest'ultimo, tuttavia, è molto composito e fa per lo più riferimento a diversi corpi regolatori professionali (i.e. General Medical Council, Nursing and Midwifery Council etc..). Qui richiamiamo solo i massimi organismi regolatori a livello organizzativo: a) *Care Quality Commission*, un organismo semi-indipendente che si occupa di monitorare la qualità e l'accreditamento di tutti i servizi erogati, sia sociali

che sanitari; b) il *Monitor*, che riporta direttamente al parlamento, è un organo di audit finanziario e di esercizio (rispetto degli standard) delle Foundation Trusts e NHS Foundations – quindi degli enti ospedalieri.

Sistema di "accreditamento" (commissioning)

Un aspetto chiave per comprendere il sistema sanitario inglese è il processo di commissioning, di accreditamento e valutazione, considerato l'aspetto cardinale per il raggiungimento e la garanzia di alti livelli di qualità. World Class Commissioning è un documento che definisce come l'NHS deve assicurare il massimo livello di qualità nei servizi territoriali, garantendo i migliori outcome di benessere.

Il sistema di commissioning (accreditamento e valutazione) comprende: la definizione dei bisogni della popolazione, la valutazione e la rendicontazione delle risorse a disposizione; la definizione degli obiettivi, degli outcome e delle rispettive priorità; l'organizzazione dei servizi; il sistema di esternalizzazione dei servizi e di relazione con i rispettivi provider. Gli organismi responsabili del sistema sono anzitutto le Primary Care Trusts, a livello locale, e quindi le Strategic Health Authorities; mentre nel caso di servizi specifici, possono intervenire nel processo tanto i singoli PCT groups (gruppi di medici di base) quanto direttamente gli organismi nazionali.

Providers: un sistema di quasi-mercato

In UK il settore sanitario è sempre stato aperto anche a provider non pubblici: tuttavia, storicamente, il ricorso a provider privati è rimasto limitato all'utilizzo di quanti possedevano un'assicurazione privata, oppure di quanti erano disposti al pagamento diretto dei servizi ricevuti. Dal 1997, però, si è strutturato un vero e proprio mercato sanitario e diversi provider sono entrati nel NHS. Questa nuova tipologia di provider può essere suddivisa in tre macro-gruppi:

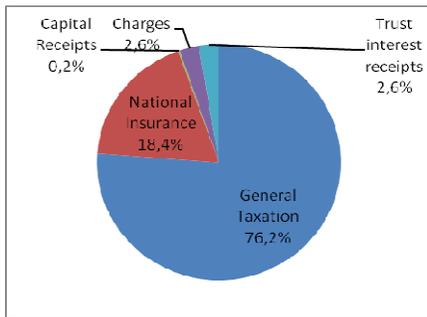
- a) *Il settore privato*: in questo caso, i provider sono gestiti da compagnie private. Per lo più si tratta di provider che operano nell'ambito delle cure secondarie. Tuttavia, è in crescita anche l'utilizzo di questi provider all'interno del sistema NHS in due modi: come risposta all'esercizio di libera scelta del paziente, dove le prestazioni vengono rimborsate dal NHS (questa pratica tuttavia per quanto effettiva è poco utilizzata); oppure, attraverso l'esternalizzazione di alcuni servizi in regime di accreditamento.
- b) *Il terzo settore*: include i gruppi volontari, le organizzazioni di charity, le cooperative, fondazioni etc. che operano soprattutto nell'ambito della salute mentale e dell'abuso di sostanze stupefacenti. Questo tipo di organizzazioni sono quelle che meglio riescono ad operare in modo inter-settoriale, tra i bisogni sanitari e sociali.
- c) *Le imprese sociali*: sono organizzazioni gestite in modo manageriale ma dove i profitti sono reinvestiti a livello comunitario o nello sviluppo degli stessi servizi. La promozione e l'aumento di questi servizi è stato un aspetto centrale della riforma avviata per il miglioramento dei servizi attraverso un orientamento al paziente e intorno ai suoi bisogni.

Modalità di finanziamenti e livelli di spesa nel settore sanitario

Il servizio sanitario inglese è per lo più finanziato dal sistema di tassazione collettiva, di tipo progressivo, combinato con una minima parte proveniente dall'assicurazione nazionale (o

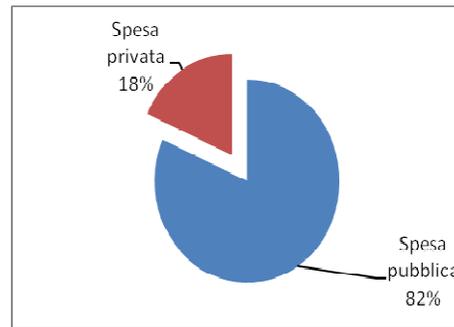
sociale), mentre è residuale (5.4%) il contributo derivante da un insieme composito di fonti quali gli introiti capitali (capital receipts), il pagamento diretto delle prestazioni (charges) e i profitti delle Trusts (trust interest receipts). I due grafici seguenti, rappresentano le fonti di finanziamento e la composizione tra spesa pubblica e spesa privata sul totale della spesa in salute: il dato evidente è la netta prevalenza del sistema pubblico a tutela e garanzia di un sistema equo e universale, come definito nel suo documento istitutivo.

Grafico 41: Fonti di finanziamento NHS



Fonte: NHS (2002). *Securing our future*

Grafico 42: % di spesa pubblica vs privata sul totale della spesa



Fonte: WHO (2009). *Health Statistics (2007)*

Il sistema sanitario inglese prevede una copertura economica dei servizi per tutti i cittadini residenti in UK, come previsto dal *National Health Service Act (1977)*: possono essere applicate delle quote di pagamento alle compagnie assicurative nel caso di incidenti stradali, per alcuni farmaci, per prestazioni odontoiatriche o oculistiche. Come evidenziato nel grafico, la spesa totale in salute è coperta per circa il 18% da finanziamenti privati: in questo caso, la formula prevalente è quella delle assicurazioni private⁸⁶, spesso istituite attraverso il proprio datore di lavoro, atte a coprire i servizi citati non interamente coperti dal NHS. La spesa extra (*out-of-pocket*) sostenuta dalle famiglie in relazione alla spesa media dei consumi sostenuti, infatti, è stimata avere un peso relativo del 1,6% (OECD (2009). [Health at Glance](#)).

Poiché il sistema sanitario inglese è universale, gratuito all'accesso e basato per lo più sul sistema di tassazione, in realtà non esiste un elenco e una definizione specifica dei servizi che devono essere garantiti in regime di completa gratuità a livello nazionale: sono le autorità locali ad avere una larga discrezione nello stabilire i servizi erogati e garantiti gratuitamente. A tal fine, per cercare di esplicitare questo punto e dare maggior trasparenza al sistema negli ultimi anni sono state introdotte diverse iniziative, per quanto nessuna dotata di forza legale, ovvero obbligatoria: è il caso della *Patient's Charter* del governo Thatcher (1991), dove sono stati enucleati alcuni diritti dei cittadini in riferimento agli standard minimi di qualità; o della successiva *The New NHS Charter: A Different Approach* (1998), che ha portato l'attenzione più sul ruolo delle autorità locali nella definizione dei diritti e standard. Più regolamentato, è invece il campo dei farmaci erogati in regime di gratuità dal sistema sanitario: fin dal 1985 sono stati definiti i parametri per l'eleggibilità dei farmaci gratuita e oggi quest'attività è per lo più gestita dal NICE (National Institute for Clinical Excellence) che attua delle valutazioni non solo in termini di efficienza ma anche di efficacia e appropriatezza dei farmaci in rapporto agli outcome clinici.

Un discorso a parte, invece, riguarda le cure sociali. In base al NHS Community Care Act (1993) è stato stabilito un preciso piano di co-finanziamento tra gli enti locali e le famiglie, definito sulla base di una valutazione ad hoc fatta da un case manager delle autorità locali. La

⁸⁶ Le assicurazioni mediche private sono per lo più di due tipi: lavorative, assicurazioni di compagnia/impresa, che rappresentano il 59% sul totale delle assicurazioni, o assicurazioni stipulate individualmente (31%). Il rimanente 10% è costituito da lavoratori autonomi o da assicurazioni istituite da associazioni professionali che fungono da contenitore, sebbene l'assicurazione è stipulata privatamente. L'utilizzo e il ruolo delle assicurazioni private è andato crescendo fino agli '90 per poi assestarsi: viene sottolineato, tuttavia, come nonostante i crescenti tagli nella spesa pubblica anche il ricorso alle assicurazioni private sia in netta diminuzione negli anni. (Laing e Buisson (1997). [Laing's Healthcare Market Review 1997-1998](#). Laing e Buisson, London).

valutazione del case manager si basa su due aspetti: i parametri di contribuzione garantiti dal governo proporzionali al reddito familiare (e non individuale) e i bisogni di cura del paziente, tipo di prestazioni richieste e elezione delle cure domiciliari vs istituto di ricovero. Nel caso degli anziani, inoltre, è prevista una clausola specifica (*With respect to Old Age: Long Term Care – Rights and Responsibilities* 1999) tale per cui i costi di cura valutati nel case management vengono suddivisi tra: costi vivi di mantenimento (*living costs*); costi di alloggio (*housing costs*); costi per la cura personale (*personal care*). Questi ultimi sono garantiti gratuitamente, mentre solo gli altri due tipi rientrano nella valutazione di eventuale co-finanziamento.

Livelli di spesa in salute e nel sistema sanitario

Il livello di spesa pubblica per la salute e il sistema sanitario (poiché l’NHS è la parte principale ma non esclusiva del ministero della salute) è stabilito entro i margini della programmazione economico-politica di spesa pubblica, dove viene definito un programma di spesa triennale e i rispettivi budget di spesa annuale. Nella tabella seguente sono rappresentati i principali indicatori economici relativi alla spesa sanitaria.

Prodotto interno lordo pro capite (US \$)	35.557
Spesa nel settore sanitario % sul PIL	8.5%
Spesa nel settore sanitario % sul totale della spesa pubblica	15.6%
Spesa pro capite totale in salute (US \$)	3.856
Spesa pubblica pro capite totale in salute (US \$)	3.161

Tabella 34: Indicatori economici di spesa nel settore sanitario (WHO, 2007)

Guardando gli indicatori di spesa pro-capite in salute emerge come il margine non coperto dal pubblico sia minimo, quindi il dato è allineato alla stima di spesa familiare extra riportato (1.6%).

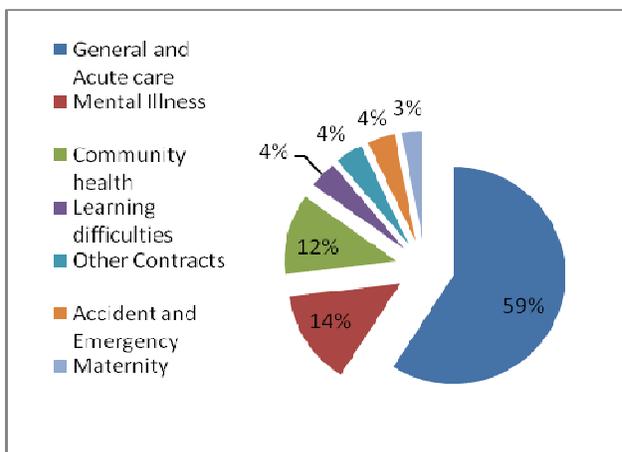


Grafico 43: Ripartizione per dipartimenti della spesa nel settore sanitario (NHS) (2002). *Securing our future*

In relazione, al sistema sanitario (NHS), la spesa prevalente riguarda i servizi di cura generale (medicina di base) e la gestione delle acuzie (cure secondarie e terziarie) – come rappresentato nel grafico.

La spesa in *risorse umane* impiegate nel settore sanitario, in realtà, non è stimabile in modo preciso, a fronte di due motivi. Anzitutto, diversamente da altri Paesi, gli impiegati nel settore pubblico, ad eccezione di alcune categorie specifiche (10%), non sono propriamente “dipendenti pubblici” (*civil servants*), ma sono assunti e inquadrati con contratti pari al settore privato. Nel caso dei servizi sanitari, inoltre, il livello di contrattazione è per lo più gestito in modo decentrato a livello di autorità locali o enti ospedalieri. In secondo luogo, la componente della libera professione, soprattutto per i medici, è una caratteristica del sistema inglese fin dalla sua nascita: i medici di base sono per lo più inquadrati come liberi professionisti e i medici specialisti operanti nelle strutture ospedaliere possono esercitare anche privatamente. In modo molto sintetico, è quindi possibile dare qualche dato

macroscopico per dimensionare la forza-lavoro nel settore sanitario, tralasciando la complicata articolazione che presiede la remunerazione del comparto – che comunque incide per il 12,4% sul totale degli impiegati nei servizi pubblici. Un dato interessante, invece, riguarda la forte componente straniera o di personale formato all'estero presente nel sistema inglese – il dato più certo, in questo senso, riguarda la classe medica dove il 31,4% è di nazionalità straniera o formato all'estero (dati OECD, 2009)

Professione	Numero complessivo	Densità per 10.000 abitanti
Medici	126.126	21
Infermieri /e & ostetriche/i	37.200	6
Dentisti	25.914	4

Tabella 35: professionisti sanitari numerosità e densità su 10.000 abitanti (WHO, 2009)

Servizi socio-sanitari: National Service Framework for Long-Term Conditions

Social care, cure sociali, nel sistema inglese indica eminentemente il ramo della continuità assistenziale in strutture residenziali per persone con problemi psichici, difficoltà d'apprendimento o anziani, oppure tutta la gamma di servizi che viene prestata direttamente a domicilio. Questo tipo di servizi è gestito e organizzato in modo coordinato anzitutto dal ministero della salute, quindi dalle autorità e dai servizi del servizio sanitario, dalle autorità locali e dai servizi sociali in genere. Il coordinamento di più autorità combinato con la necessità di creare dei team di lavoro interdisciplinari e trasversali ha creato diverse difficoltà, che nel tempo le strategie politiche e d'indirizzo fornite dagli organismi di governo centrali e le scelte organizzative dei servizi stessi hanno cercato di fronteggiare. Nonostante queste difficoltà, è indubbia la forte vocazione che il sistema inglese ha avuto nello spostare il fuoco della continuità assistenziale e del supporto lungo tutto l'arco di vita dal livello istituzionale (residenze di ricovero) a quello domestico e comunitario. Tendenza questa che dagli anni '80 è venuta a prendere forma, fino al documento *NHS Community Care Act del 1990*, che ha messo le basi per il sistema di cure comunitarie che, nelle sue istanze fondamentali, è ancora in vigore.

Nell'economia di questa sintesi sul sistema inglese, e ai fini del presente studio si porterà qui l'attenzione di alcuni aspetti fondamentali in seno all'integrazione dei servizi socio-sanitari per la gestione della disabilità, in cui inquadrare le politiche e i modelli gestionali per le condizioni di disabilità cronica e il caso specifico delle patologie neurodegenerative.

La disabilità in cifre in UK:

Popolazione: 17.6% della popolazione è in condizione di malattia o disabilità a lungo termine" (9 milioni di persone in Inghilterra e Galles) – di cui 46.7% uomini e 53.2% donne. Le classi di età prevalente sono: 5.6% under 18; 50.7% tra 18 e 64 anni; 43.6% over 65 (2001 National Census).

Tassi di occupazione: nel 2007 il tasso di occupazione dei disabili era pari a 47.2% contro al 74.9% per la popolazione in genere (UK Labour Force Survey); il tasso di occupazione dei disabili presenta comunque un trend in crescita (rispetto al 38.1% del 1998). Nel 2007, infatti, il gap nel tasso di occupazione tra i disabili e la popolazione

generale si è attestato al 26.5% (rispetto al 35% del 1998).

Formazione e istruzione: nel 2006/7, 89,400 bambini risultavano iscritti a scuole speciali in Inghilterra (circa 1% della popolazione scolastica) - (Pupil Level Annual Schools Census).

Accessibilità:

Trasporti: nel 2007, il 24% dei disabili ha dichiarato di non aver incontrato difficoltà nei trasporti (ONS Omnibus Survey); la percentuale di autobus attrezzati per le carrozzine è cresciuta dal 50,4% nel 2005/06 al 62% nel 2007/08 (Department for Transport's annual sample survey of bus operators) ;

Abitazione: nel 2001 il 35.7% delle persone con disabilità cronica è risultato abitare in case accessibili con auto contro al 19.4% della popolazione generale (2001 Census).

Tecnologia: nel 2006, il 49% delle famiglie con un persona disabile avevano accesso a Internet, contro al 71% delle famiglie senza disabili (British Social Attitudes Survey).

Povertà, redditi: nel 2006, il 27% delle famiglie con persone disabili risultava vivere in condizione di povertà, contro al 20% delle famiglie senza disabili (Family Resources Survey); sempre nel 2006, il 31% dei disabili adulti (dai 25 anni all'età di pensionamento) risultava vivere in famiglie a basso reddito (contro al 16% dei non-disabili adulti). La causa principale può essere rintracciata nel maggior tasso di disoccupazione tra i lavoratori disabili ([The Poverty Site](#)).

Spesa pubblica: nel 2006 in UK l'8.7% del totale della spesa pubblica in contributi sociali è stato devoluto alla disabilità contro alla media dell'Europa a 27 del 7.5% (European System of integrated Social Protection Statistics, provisional data).

Caregivers: Circa 6 milioni di persone (11% della popolazione) può essere definita nella condizione di caregivers, ovvero che provvede alle cure gratuite in UK (2001): il 45% dei caregivers ha un età compresa tra i 45 e i 64 anni, sebbene le percentuali siano significative anche per le classi d'età più giovane e più anziane. In particolare, nel 2001, data di rilevazione, 1.2 milioni di uomini e 1.6 milioni di donne over 50, in Galles e in Inghilterra, risultavano caregiver di familiari, parenti o amici – ovvero, in proporzione alla classe di età di riferimento, il 17% della popolazione. Secondo le stime demografiche, nel 2037 il numero di caregiver potrebbe raggiungere i 9 milioni.

(Office for National Statistics; Carers UK:

<http://www.carersuk.org/Newsandcampaigns/Media/Factsaboutcaring>)

National Service Framework for Long-Term Conditions

Il modello di integrazione socio-sanitaria non ha quindi previsto la realizzazione di nuove strutture o dipartimenti (ad eccezione delle Care Trust, modello che però ha avuto uno specifico campo di applicazione nella cura della salute mentale), piuttosto la strategia prevalente si è orientata verso la definizione di modelli di partnership tra autorità e servizi intersettoriali e interdipartimentali – in questo ultimo caso, laddove si sono integrati i servizi pubblici intesi ad ampio spettro (trasporti, cultura e sport etc.).

La creazione di partnership per le cure integrate socio-sanitarie (dove possono rientrare tutte le autorità e i servizi citati, comprese le NHS Trust o Foundation Trust), come definito nel *National Health Service Act* (2006), è stata incentrata sull'orientamento alla presa in carico del paziente/utente secondo i rispettivi bisogni, cercando quindi di ottimizzare il processo oltre i limiti burocratici, le duplicazioni o le assenze tra i diversi servizi in una visione inclusiva di processo. In particolare, questo obiettivo è stato raggiunto attraverso un modello ben definito

di intervento, basato sull'utilizzo congiunto del case management e del self-management⁸⁷. In questo ordine, il caso delle condizioni croniche di disabilità a lungo termine risulta un benchmark quanto mai utile per entrare nel dettaglio dell'articolazione del modello prospettato. Il modello per la gestione integrata delle condizioni croniche è stato sviluppato all'interno del NHS con il supporto di una commissione esterna di esperti internazionali al fine di mettere a processo un sistema in grado di coordinare e migliorare i servizi, verso il raggiungimento di outcome di salute e di qualità di vita significativi. Questo lavoro è stato avviato nel 2005 e da allora è in continua progressione, attraverso la definizione di modelli, la sperimentazione di progetti mirati, la creazione ed elaborazione di strumenti utili a supportarne l'avanzamento e realizzazione da parte degli operatori, nonché per accrescere il livello di conoscenza specifica (dove conoscenza e sperimentazione sono strettamente interconnesse).

In UK si stima che *15.400.000 persone vivono in condizioni che possono essere definite croniche a lungo termine* (ad esempio, il diabete, asma, aritmie etc.) (Department of Health, 2009), una stima che è destinata a crescere nel breve periodo. All'interno di questo gruppo, le categorie più fragili sono gli anziani e i casi in cui si verificano condizioni più gravi e seriamente invalidanti, compresa la concomitanza di più condizioni patologiche.

L'impatto generale sul NHS e i servizi di cure sociali per le situazioni a lungo termine è significativo e sfidante: la risposta generale a questo tipo di bisogni è spesso stata insufficiente e inappropriata. L'approccio reattivo, contingente ed episodico, infatti, non solo non è efficace in termini di outcome e aiuto al miglioramento della qualità di vita del paziente, ma altresì è risultato inefficiente ed inefficace in termini organizzativi, generando degli effetti negativi e delle esternalità sistemiche. In particolare, i punti di debolezza o inefficacia delle cure primarie hanno avuto un effetto diretto sull'inappropriato ricorso alle cure secondarie: solo il 5% dei pazienti, per lo più in condizioni a lungo termine, infatti, rappresenta il 42% del totale dei letti occupati nelle acuzie; dal punto di vista dei trattamenti farmacologici, la metà di questi è spesso utilizzata in modo improprio e spesso senza precisare le indicazioni terapeutiche rispetto alla gestione complessiva della patologia.

Da qui, il modello elaborato presenta alcune caratteristiche e finalità:

- sviluppare un approccio sistematico al management delle condizioni a lungo termine radicato nei servizi socio-sanitari comunitari/primari e nell'ambiente domestico, riducendo il ricorso inappropriato alle cure secondarie⁸⁸;
- definire e adottare team multi-professionali di operatori per la gestione del percorso dei pazienti secondo un processo inclusivo, strutturato e consistente, focalizzato sull'interazione tra servizi sociali e sanitari, in risposta a specifiche esigenze – secondo il panel dei livelli di cura e assistenza;
- definire dei modelli di integrazione dinamici, ovvero focalizzati sulle specifiche esigenze cliniche e sociali, in base al rispettivo stadio di gravità di una patologia;
- valutare e monitorare costantemente l'effettivo funzionamento del lavoro in network tra tutti i provider, dalle cure primarie a quelle secondarie e specialistiche, le associazioni di volontariato e i servizi di ambulanze: l'obiettivo è quello di migliorare la percezione e l'approccio del paziente al servizio socio-sanitario, creando un percorso fluente, processuale.

⁸⁷ Per maggiori informazioni, e per visualizzare le pubblicazioni e gli strumenti sviluppati, si veda:

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/en/Healthcare/Longtermconditions/Publicationsandpolicyguidance/index.htm>

⁸⁸ A tal fine, è stato messo a punto uno strumento per la stima delle ri-ospedalizzazioni, ricoveri inappropriati, in modo da identificare approssimativamente i pazienti con alto rischio di future riammissioni. Lo strumento prevede un software erogato dal Dipartimento della Salute (PARR) – che è stato messo a punto e diffuso nel 2005 dal lavoro congiunto del King's Fund, Health Dialog UK e la New York University.

I livelli di cura e assistenza nel percorso dei pazienti in condizioni croniche:

Livello 1 - supporto al self-management: l'empowerment e il coinvolgimento del paziente e dei suoi cari aiuta a sviluppare conoscenza, capacità, responsabilità e confidenza nel processo di cura, sullo stato di salute e benessere, migliorando sia la qualità di vita che il livello delle cure.

Livello 2: - Disease management (specific-care management): la gestione della patologia in modo proattivo e specifico è dimostrato essere un aspetto fondamentale per migliorare gli outcome clinici, gestire le emergenze, rallentare il decorso della patologia.

Livello 3: - Case management: mettere a processo un percorso costruito intorno al paziente, coinvolgendo un team multi-professionale e supportato da specifici percorsi e protocolli previsti dalla patologia. Il case management, per semplificare e uniformare il processo, deve fare riferimento ai pattern nazionali stabiliti dal dipartimento della salute, per quanto creato ad hoc sul paziente – ovvero il National Service Framework e il Quality and Outcome Framework (QOF).

All'interno del modello per la gestione delle cronicità, sono stati creati dei frameworks specifici categorizzati per tipo di patologia: vascolari, respiratorie e neurologiche. Il National Service Framework per le condizioni a lungo termine neurologiche è stato pubblicato nel 2005, all'interno della pianificazione politica sopra richiamata.

Il *National Service Framework (NSF) for Longterm Conditions* presenta un impianto di undici indici di qualità (vedi box) e indicazioni specifiche di buone pratiche basate su riscontri evidenti da implementare a livello locale, di erogazione dei servizi. Gli indici di qualità supportano il percorso tipo del paziente neurologico in condizioni croniche, dalla diagnosi al fine vita e si focalizzano sulla risposta ai bisogni dell'utente e l'esercizio della libertà di scelta (a tal fine è stata predisposta una guida per l'utente, *A NSF Good Practice Guide, a NSF Information Strategy*, www.dh.gov.uk/longtermnsf). Il modello si applica ai servizi sociali, sebbene la specificità delle condizioni croniche neurologiche richiedano un'attenzione anche ad altri servizi di supporto, da integrare nel percorso – tra cui trasporti, abitazione, servizi per il lavoro, formazione etc. -, attraverso partnership stabilite a livello locale, finalizzate a garantire i migliori risultati per la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Il modello prospettato, pertanto, è allineato alle caratteristiche e agli obiettivi sopra richiamati, in sinergia ad aspetti specifici focalizzati sulla popolazione di riferimento e il management delle patologie neurologiche.

Per quanto riguarda la popolazione di riferimento: si stima che 10 milioni di persone presentino dei problemi neurologici, che circa il 20% dei ricoveri ospedalieri siano per motivi neurologici e sempre gli stessi sono la terza causa di consulenza presso i medici di base. Il tasso di incidenza del Parkinson è pari a 17 persone ogni 100.000 abitanti, mentre di 2 su 100.000 ogni anno sono colpiti da lesione midollare. In totale, si stima che circa 350.000 persone in UK hanno bisogno di cure quotidiane per problemi neurologici e circa 85.000 sono i caregiver per pazienti neurologici⁸⁹.

La specificità del management delle patologie neurologiche può essere ricondotta sia alla complessità e alla specializzazione delle prestazioni, che alla tempestività degli interventi richiesta per il management della patologia stessa. A tal fine, alcuni servizi/prestazioni richieste dalle condizioni neurologiche degenerative e croniche vengono inquadrati come servizi specializzati, categoria che prevede una gestione specifica all'interno del ministero della salute. Viene inoltre promossa la creazione di network clinici tra operatori sanitari centrati intorno al modello "Hub & Spoke": per cui dai centri specialistici, concentrati in alcune aree,

⁸⁹ Cfr. "Neuro numbers – a brief review of the number of people in UK with a neurological condition", April 2003. The Neurological Alliance; *Journal of Neurology*, March 2003, Vol. 249 (3): 260-265;

dovrebbe crearsi una rete di relazioni e formazione continua tra gli operatori dei servizi locali per favorire la gestione dei pazienti presso il domicilio, e superare le difficoltà della copertura territoriale dei servizi. Affinché questo modello decolli, infine, è prevista la necessità di localizzare e decentrare l'erogazione dei servizi per la continuità assistenziale a livello locale (i.e. neuroriabilitazione, l'approvvigionamento delle protesi, la domotica etc.). Il modello, infine, evoca anche l'inclusione dei medici di base come porta d'accesso a tutto il sistema per i pazienti e riferimento per la continuità delle cure sul territorio.

The quality requirements (QRs)

The QRs are based on currently available evidenceⁱ, including what people with longterm neurological conditions told about their experiences and needs.

Quality requirement 1: A person-centred service People with longterm neurological conditions are offered integrated assessment and planning of their health and social care needs. They are to have the information they need to make informed decisions about their care and treatment and, where appropriate, to support them to manage their condition themselves.

Quality requirement 2: Early recognition, prompt diagnosis and treatment People suspected of having a neurological condition are to have prompt access to specialist neurological expertise for an accurate diagnosis and treatment as close to home as possible.

Quality requirement 3: Emergency and acute management People needing hospital admission for a neurosurgical or neurological emergency are to be assessed and treated in a timely manner by teams with the appropriate neurological and resuscitation skills and facilities.

Quality requirement 4: Early and specialist rehabilitation People with longterm neurological conditions who would benefit from rehabilitation are to receive timely, ongoing, high quality rehabilitation services in hospital or other specialist settings to meet their continuing and changing needs. When ready, they are to receive the help they need to return homeⁱⁱ for ongoing community rehabilitation and support.

Quality requirement 5: Community rehabilitation and support People with longterm neurological conditions living at homeⁱⁱ are to have ongoing access to a comprehensive range of rehabilitation, advice and support to meet their continuing and changing needs, increase their independence and autonomy and help them to live as they wish.

Quality requirement 6: Vocational rehabilitation People with longterm neurological conditions are to have access to appropriate vocational assessment, rehabilitation and ongoing support, to enable them to find, regain or remain in work and access other occupational and educational opportunities.

Quality requirement 7: Providing equipment and accommodation People with longterm neurological conditions are to receive timely, appropriate assistive technology/equipment and adaptations to accommodation to support them to live independently, help them with their care, maintain their health and improve their quality of life.

Quality requirement 8: Providing personal care and support Health and social care services work together to provide care and support to enable people with longterm neurological conditions to achieve maximum choice about living independently at homeⁱ.

Quality requirement 9: Palliative care People in the later stages of longterm neurological conditions are to receive a comprehensive range of palliative care services when they need them to control symptoms, offer pain relief, and meet their needs for personal, social, psychological and spiritual support, in line with the principles of palliative care.

Quality requirement 10: Supporting family and carers Carers of people with longterm neurological conditions are to have access to appropriate support and services that recognise their needs both in their role as carer and in their own right.

Quality requirement 11: Caring for people with neurological conditions in hospital or other health and social care settings People with longterm neurological

conditions are to have their specific neurological needs met while receiving treatment or care for other reasons in any health or social care setting.

Fonte: DH (2005). *The National Service Framework for long term conditions*. DH Long Term: 4-5

La gestione della lesione midollare in UK: un quadro d'insieme supportato dalle interviste condotte a due principali stakeholders

- Allinson Graham, clinician, Spinal Injury Consultant Stoke Mandeville Spinal Unit Centre (AG)
- Paul Smith, Executive Director, Spinal Injuries Association (PS)

Recentemente, l'associazione di pazienti con lesione midollare, SIA (*Spinal Injury Association*), ha realizzato una ricerca focalizzata sulla gestione e i servizi dedicati alla lesione midollare in UK, *Preserving and developing the National Spinal Services*⁹⁰. L'indagine è stata condotta in seno alla Campagna di sensibilizzazione (il cosiddetto *Manifesto* di SIA⁹¹, "*Campaigning for change*"), partita nel 2006, atta a portare l'attenzione sulla necessità di preservare e migliorare i servizi per la lesione midollare e, soprattutto, promuovere un modello di management e di servizi condiviso a livello nazionale. Lo studio è stato quindi concentrato su alcune dimensioni di importanza strategica per i servizi rivolti alla lesione midollare, tra cui:

- capacità/disponibilità dei centri specialistici per la lesione midollare e la loro dislocazione;
- modelli di management della patologia e tipo di servizi erogati;
- presenza e utilizzo di modelli di information management;
- modalità di finanziamento.

Questa campagna di sensibilizzazione ha ottenuto una forte risonanza tra gli stakeholders interessati: a livello politico, infatti, è sorta l'esigenza e la richiesta di avere informazioni, fatti e rappresentazioni evidenti dell'attuale modello di gestione e delle criticità del sistema di servizi sanitari. In risposta a questa richiesta, SIA ha quindi condotto un'indagine approfondita coinvolgendo i maggiori stakeholders in Inghilterra e Scozia⁹²: tutti i centri specialistici per la lesione midollare, il network degli operatori di SIA, delle survey on-line utilizzando la rete di affiliazione all'associazione nonché le autorità e gli enti locali del sistema sanitario responsabili dei servizi sul territorio (servizi per acuzie, cure terziarie e primarie). Questa grande azione di ricerca è stata condotta dal 1 Aprile 2007 al 31 Marzo 2008 e il report finale (*Preserving and developing the National Spinal Cord Injury services*) è stato pubblicato nel 2009.

Gli obiettivi specifici della ricerca, nonché le raccomandazioni e le azioni di sviluppo proposte in seguito, possono essere raccolte in alcuni macro-punti:

- Sviluppare un modello nazionale, sottoforma di linee guida, per l'identificazione e la gestione dei pazienti con lesione midollare;
- Supportare un network collaborativo tra clinici, operatori socio-sanitari e stakeholders per disegnare ed implementare delle pratiche evidence-based nella gestione ed erogazione dei servizi per la lesione midollare - vale a dire, un network clinico

⁹⁰ SIA, (2009). *Preserving and developing the National Spinal Service*. Research Report May 2009. – con la partecipazione di MASCIIP, British Association of Spinal Injury Specialist – finanziata da Shoosmiths. <http://www.spinal.co.uk/view-category.php?categoryID=25>

⁹¹ SIA (2006 & 2009). *Campaigning for Change*. A manifesto outlining the Spinal Injury Association's vision for better care and services for spinal cord injured people. Per maggiori informazioni sulla *Campaigning for change* passata e attuale e per consultare i report sull'attività svolta da SIA è disponibile un'ampia gamma di materiale tra le pubblicazioni dell'associazione: <http://www.spinal.co.uk/view-category.php?categoryID=25>

⁹² Attualmente, col sistema di devoluzione, Scozia, Inghilterra, Galles e Nord Irlanda iniziano a sviluppare dei sistemi autonomi, non tanto a livello della patologia, quanto a in merito agli standard e alla definizione di protocolli comuni. La Scozia, ad esempio, ha già creato un sistema di standards gestiti dal sistema sanitario regionale.

supportato dalla definizione del PT DAR (care pathway), dalla diagnosi e ammissione nel centro specialistico fino alla continuità assistenziale attraverso i centri stessi e i servizi territoriali del NHS93;

- Creare un sistema di information management standardizzato e compatibile con tutti i centri specialistici per ottenere un livello base di dati sui pazienti con lesione midollare e misure di *outcome*, cliniche e di cura;
- Identificare un organismo unico di finanziamento, monitoraggio e valutazione dei servizi erogati per la lesione midollare, in modo da garantire una pratica di *commissioning* standardizzata e trasparenza finanziaria tra il sistema di audit e gli enti/strutture di servizio;
- Creare un sistema di *commissioning* specifico per la patologia, rispetto al *framework* delineato;
- Portare delle evidenze su quanto indagato per supportare e guidare il piano di lavoro del neo-istituito gruppo parlamentare per la lesione midollare.

Le evidenze riportate nella ricerca, interamente finanziata dalle case farmaceutiche, ma sostenuta a livello politico da alcuni parlamentari, hanno segnato un netto cambiamento: è stata infatti avviata un'azione di Commissioning per definire a livello nazionale il PDTAR dei pazienti con lesione midollare, gli standard e gli outcome di cura e, quindi, anche l'omologazione e la proceduralizzazione di tutto il flusso informativo tra i diversi centri.

A livello di struttura organizzativa e manageriale del NHS, infatti, la lesione midollare non solo rientra nel protocollo per la gestione delle disabilità croniche (*National Service Framework for Long-term Conditions* – vedi sopra), ma altresì, già nelle intenzioni del libro bianco per il rinnovamento dell'NHS, attualmente in discussione, è stata inclusa nelle 35 patologie categorizzate come "*Specialized Services*" – ovvero quei servizi erogati da pochi centri ad alta specializzazione con un basso flusso di attività. A partire dal 2006, per questi servizi sono stati creati dei protocolli specifici incentrati sul paziente, garantiti e monitorati da commissioni specifiche che operano in modo trasversale rispetto al sistema di monitoring and commissioning del NHS – *Specialised Services National Definition Set* (Carter, 2006).

Rispetto al sistema di commissioning descritto per il sistema sanitario, il diagramma sottostante evidenzia una differenza sostanziale, ovvero la trasversalità dell'authority "National Specialised Commissioning Group" (istituita nel 2007) rispetto al pattern di monitoraggio e valutazione dell'NHS. In quest'ordine, la commissione-guida per la lesione midollare si collocherebbe a livello di sotto-gruppo (*Specialised Commissioning Group*) – vedi figura⁹⁴.



Grafico 44: Revisione dell'articolazione del sistema di commissioning per il management degli *Specialised Services*

⁹³ In linea alle raccomandazioni sia della commissione Darzi, Lord Aru Darzi (2008). "*NHS Next Stage Review*" (http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_085825) che al lavoro pubblicato da Carter – Sir Carter (2006). *Review of Commissioning Arrangements for Specialized Services*. (<http://www.specialisedcommissioning.nhs.uk/doc/carter-review-report>)-

⁹⁴ Cfr. Sito dedicato alle commissioning per servizi specialistici e la definizione nazionale dei target: <http://www.specialisedcommissioning.nhs.uk>; ivi si può scaricare il documento sulle lesioni midollari, SSND 2010 (3rd Edition) - *Specialised Services National Definitions Set - Specialised Spinal Services (all ages)*.

Questo processo nazionale di standardizzazione del modello di management e del sistema informativo, come la creazione di un network tra i servizi e i centri specialistici, attualmente è in piena fase di elaborazione e discussione, sebbene già esistono alcuni risultati oggettivi rilevanti - nel riquadro n. 1 sono riportati i principali documenti elaborati tra il 2009 e il 2010 e in via di approvazione finale.

Pertanto, nel rappresentare la situazione attuale della gestione della lesione midollare in UK, procederemo integrando i dati e le evidenze oggettive riscontrate nell'indagine condotta da SIA (Spinal Injury Association, d'ora in poi SIA) insieme alle testimonianze di due stakeholders di grande rilievo in questo processo: SIA, la più grande e capillare associazione di pazienti con lesione midollare in UK, e Stoke Mandeville, ovvero la prima e più grande unità spinale specialistica in UK come in Europa.

Documenti per la definizione del PTDAR dei pazienti con lesione midollare e la definizione degli standard/outcome di cura in corso di approvazione in Inghilterra:

- ***Organizing Quality and Effective Spinal Services for Patients – A report for local health communities by the Spinal Task force*** – Marzo 2010;
- ***Care Pathways for the management of Spinal Cord Injury Patients: Development of a National Model*** – project protocol approved by the National Spinal Cord Injury Board on 5th March 2010
- ***Edition 2010 – Review of Spinal Cord Injuries Services for Health Authorities in South West, South East, London and Eastern Regions, Standards for Patients Requiring Spinal Cord Injury Care***

Questo documento, in particolare, risulta molto interessante nella misura in cui si tratta di un'esperienza già avanzata: il documento infatti presenta già un'architettura di dettaglio degli standard in relazione al percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e riabilitativo dei pazienti con lesione midollare e un frame per coordinare il networking tra i diversi centri specialistici. Si tratta infatti di un processo di standardizzazione avviato nel 2003 nell'area meridionale dell'Inghilterra, che ha visto partecipi sia i principali centri specialistici di riferimento territoriale che tutti gli stakeholders coinvolti nel processo di cura e assistenza. Tale modello è già stato oggetto di un primo processo di revisione e auditing, e la sua rielaborazione è stata proposta dalla National Spinal Injury Board come riferimento per la creazione e acquisizione degli standard a livello nazionale.

Fonte: <http://www.secscg.nhs.uk/home/national-spinal-cord-injury-strategy-board>

Sistema informativo e information management: esiste un Registro Nazionale delle Lesioni Midollari?

In UK non esiste un registro nazionale delle Lesioni Midollari: questo significa che non è noto il numero complessivo delle persone con lesione midollare nel Paese, né la loro reale dislocazione. Sino ad oggi le autorità competenti nel sistema di commissioning non hanno creato dei sistemi di monitoraggio finalizzati allo specifico della lesione midollare.

Esiste invece un sistema di monitoraggio e raccolta dati legati al flusso di pazienti presi in cura dai Centri Specializzati per le lesioni Midollari, rispetto al quale, tuttavia, vi sono da sottolineare alcune difficoltà:

- I centri specializzati utilizzano differenti data management system, difficili quindi da aggregare in modo uniforme in un registro nazionale – il registro dovrebbe comprendere infatti solo tutti i nuovi ammessi. C'è anche una complessità nel case mix dei pazienti registrati (ratio dei pazienti post trauma vs non-traumatici);
- Fino ad oggi è mancata una standardizzazione nelle misure di outcome tra i diversi centri, inclusa la classificazione del tipo di lesione e il livello di stadiazione;

- Tale registro non include i pazienti che non pervengono nei centri specialistici:
- Dalla survey condotta da SIA (2007-2008) su 829 pazienti il 10% non è mai stato preso in cura da un centro specialistico. In questi casi, la maggior parte sono pazienti con un livello di lesione meno grave o anziani (over 80), o casi che il medico di base preferisce gestire attraverso i servizi disponibili sul territorio.

Centri Specialistici per la lesione midollare



In UK ci sono 11 Centri Specializzati per le lesioni midollari più uno in Irlanda (8 solo in Inghilterra)⁹⁵. Questa rete è sufficientemente distribuita in modo che non ci siano aree scoperte in modo eccessivo, in linea generale. E' interessante notare che questa organizzazione non è avvenuta in modo formale, ma si è creata col tempo sulla base delle esigenze specifiche ed epidemiologiche. La prima unità spinale, infatti, è stata quella di Stoke Mandeville, nata subito dopo la seconda guerra mondiale per prendere in cura i feriti reduci di guerra. Successivamente il nucleo principale di espansione delle unità spinali si è concentrato nell'area Sud-Ovest dell'Inghilterra proprio perché la maggior delle lesioni midollari di origine traumatica erano per lo più causate da incidenti sul lavoro in lavorazioni industriali pesanti, concentrate in quest'area del Paese. Non è casuale, infatti, che l'area a Sud di Londra sia pressoché scoperta di unità spinali, in quanto tradizionalmente priva di una forte vocazione industriale; e, all'opposto, che il Lancashire (zona di

Manchester, Liverpool e Birmingham), per quanto fortemente industrializzata, risulti più scoperta di altre aree – il tipo di lavorazione industriale, infatti, non ha mostrato delle forti correlazioni tra il rischio infortunistico e i traumi spinali.

La geografia attuale dei centri specialistici si è consolidata alla fine degli anni '90 con l'intento di dare una copertura di massima del territorio anche in aree a basso volume di domanda (Nord Irlanda, Scozia).

Capacità e finanziamenti

I centri specialistici sono tutti dislocati all'interno di strutture ospedaliere pubbliche, non esistono centri specialistici separati né tanto meno privati. Va infatti sottolineato che tutta la gestione delle lesioni midollari, comprese le cure riabilitative, i servizi sociali e in generale la continuità delle cure è finanziata dal servizio sanitario nazionale. Le assicurazioni private, infatti, non comprendono questo settore specifico di cure e assistenza. Esistono rari e sporadici casi di letti a pagamento, privati, ma si tratta perlopiù di pazienti internazionali che si rivolgono a strutture di eccellenza. E' il caso, ad esempio, di Stoke Mandeville dove l'eccellenza della struttura attrae pazienti da Paesi in via di sviluppo (i.e. India) o altri Paesi, in relazione anche alla presenza sul territorio inglese di forti comunità immigrate – e quindi sulla base anche di un'estesa rete relazionale di supporto al di là della struttura di cura.

La continuità assistenziale e la fornitura di presidi è completamente coperta dai finanziamenti del servizio sanitario nazionale. Va però sottolineato, come precisato da uno degli obiettivi cardine del report SIA, che l'accesso ai finanziamenti e l'allocazione delle risorse per le strutture è spesso frazionata in capo a più enti/autorità, e questo rappresenta un ostacolo/difficoltà da più punti di vista. Da un lato, sul fronte dell'organizzazione dei servizi,

⁹⁵ Jones L. and Bagnall AM (2007). "Spinal Injury Centres for acute traumatic spinal injury (review)". *Cochrane Library, Issue 2*.

dove l'allocazione delle risorse ai centri specialistici per la continuità assistenziale dipende dal budget delle PCTs, mentre la struttura di cura è soggetta alle *policies* ospedaliere (da cui riduzione del budget, tagli delle risorse etc. e dove vi sono forti evidenze che distinguono l'opzione di centri dipendenti da Foundation Trust vs NHS Trust). Dall'altro, dal punto di vista delle famiglie le pratiche di accesso ai fondi e ai sussidi risultano molto complesse dovendosi rivolgere a più strutture – per questo, molte associazioni di pazienti offrono un servizio di supporto finanziario che consiste nella pianificazione di un piano di spesa sulla base di un budget integrale, e non composito in funzione delle diverse fonti di finanziamento (comunità locali – city council - , PCTs, etc.). Infine, a livello sistemico, come proposto dalla ricerca SIA, la possibilità di avere un unico organismo, oltre a facilitare effettivamente il processo, permetterebbe di attuare un sistema di finanziamento centrale e, di conseguenza, di avviare un sistema di *monitoring* e *commissioning* centrale, più trasparente e sinergico tra l'audit finanziario e l'audit di esercizio.

Per quanto concerne la capacità del sistema di unità spinali specialistiche, il numero totale di letti disponibili dedicati esclusivamente alla gestione della lesione midollare sono circa 500 – guardando ai dati del rapporto SIA, su 9 centri (England e Scotland), il numero di letti oscilla tra i 417 e i 425. Un dato che viene giudicato insufficiente per sopperire alla domanda di ammissioni, per quanto la stessa domanda è sottostimata se si considerano i pazienti non-noti perché mai segnalati ai centri.

Questa stima va però corretta a ribasso se si considera che, salvo alcuni casi specifici, come Stocke Mandeville (vedi sotto), i letti disponibili possono ricadere nella gestione generale della struttura ospedaliera ospitante, e quindi essere destinati anche a pazienti senza lesione midollare (nell'anno 2007-2008 su 9 centri campionati, sono stati registrati 969 giorni di degenza di pazienti non medullosesi nei letti destinati alla lesione midollare – dato SIA, 2009: 22).

L'utilizzo dei letti disponibili per funzioni cliniche e di cura specifiche varia a seconda delle strutture; alcuni centri hanno delle strategie specifiche, altri un approccio più flessibile secondo le esigenze, come mostrato nel grafico sottostante.

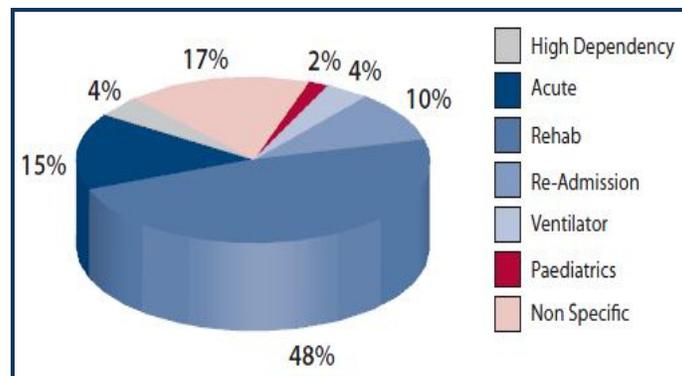


Grafico 45: Designazione e utilizzo dei posti-letto Fonte: SIA, 2009:22

Dato il tipo di patologia neuroriabilitativa, il turn-over medio è di circa 6 settimane, dove può variare in base al quadro clinico, al tipo di riabilitazione presente nella struttura (i.e. la permanenza media in un centro in grado di offrire un servizio integrato con un approccio conservativo come Stocke Mandeville è di 12-20 settimane) e talvolta per motivi sociali – difficoltà di dimettere il paziente, soprattutto anziano, per mancanza di una solida rete familiare o socio-assistenziale nel territorio di riferimento.

Attività e servizi

Ogni centro specializzato si distingue per la capacità di presa in carico del paziente dallo stato di acuzie fino alla riabilitazione, ovvero per la multidisciplinarietà delle specialità presenti e dell'equipe di cura disponibili. Ogni centro, degli 11 presenti in UK, presenta delle

caratteristiche distintive: alcuni sono più adatti per gli interventi di chirurgia, altri di riabilitazione; in sei centri inoltre è attivo un servizio di riavvio al lavoro e/o di formazione dedicato ai pazienti. Questo ultimo, insieme al "peer service", di accompagnamento, sia al paziente che ai familiari, è gestito direttamente da SIA, presente in tutti i centri.

Dall'analisi dell'attività dei dipartimenti dedicati al dimissionamento presenti nei Centri specialistici, emerge come, su un campione di 974 pazienti dimessi nell'anno 2007-8, il 43% dell'attività dipartimentale si è concentrata nella messa a punto di un piano di cura e follow-up dei pazienti – a dimostrare quindi come il *life-long support* rappresenti sempre più una prerogativa di questi centri. Il dato è confermato anche dalla survey condotta direttamente tra i pazienti (829 rispondenti) dove: il 66% conferma che il centro specialistico è il punto di riferimento per la continuità delle cure dopo la dimissione; mentre un altro 25% afferma di avere sempre il centro specialistico come riferimento, diverso tuttavia dal centro di ricovero, perché la tendenza prevalente per il follow-up è l'elezione del centro più vicino al luogo di residenza – di questi, infatti, l'85% dichiara di avere cambiato residenza nel frattempo.

I centri specialistici sono quindi il motore centrale della continuità assistenziale dei pazienti grazie al dipartimento di dimissionamento che offre servizi di accompagnamento e supporto per il paziente e il nucleo familiare. Inoltre, va sottolineata la messa a sistema di un processo integrale di cura della patologia e la capacità quindi di indirizzare e coordinare in modo appropriato l'utilizzo e il ricorso a servizi e prestazioni specifiche garantite dal sistema sanitario nel suo complesso: in sintesi, la possibilità di un coordinamento efficace e appropriato di case management del paziente in cura. Oltre a questi centri, infatti, esiste una rete di servizi spinali, presenti negli ospedali distrettuali, che comunque eroga prestazioni per la gestione della patologia. La differenza sostanziale, in realtà, consta proprio nel fatto che questi centri non specialistici sono in grado di fornire delle cure selezionate (chirurgiche, ortopediche o riabilitative) ma non comprendono l'intero ciclo di cura.

Verso un modello di cure comune:

L'indagine SIA ha messo in evidenza l'assenza di un framework comune per il management della lesione midollare nei centri specialistici, evidenziando alcuni punti critici (SIA, 2009:12):

- Vari e differenti approcci di clinical management: chirurgico vs conservativo (i.e. rispetto all'acuzie dell'incidente, durata dei ricoveri etc);
- Presenza di programmi di sviluppo e formazione sulla gestione delle acuzie e il follow-up per gli operatori sanitari sul territorio poco strutturati e per lo più informali;
- Presenza del servizio psichiatrico nei centri specialistici poco uniforme;
- Mancanza del servizio di counselling in alcuni centri;
- Disomogeneo accesso ai servizi di approvvigionamento delle carrozzine;
- Varia e disomogenea offerta di servizi aggiuntivi di supporto e sostegno;
- Composita struttura organizzativa dei centri rispetto all'ospedale ospitante: dipartimenti specialistici e/o unità indipendenti;
- I servizi terapeutici spesso sono funzionalmente dipendenti alle unità/dipartimenti rilevanti e non direttamente al centro specialistico.

Il Percorso dei pazienti

Ammissione e dimissione da un centro specialistico e networking

Il processo di ammissione a un centro specialistico è gestito dalle autorità locali (PCTs) insieme ai medici di base, che destinano il paziente al centro di riferimento più vicino solitamente alla zona di residenza. Può capitare, tuttavia, che in caso di lesione traumatica in altra regione, per motivi di urgenza si decida di ammettere il paziente nel centro più vicino. Una norma o protocollo dal momento dell'incidente all'arrivo nel centro specializzato fino ad oggi non è mai esistita.

In base alla ricerca SIA, si possono delineare alcuni canali di provenienza preferenziali nel percorso dei pazienti dai servizi territoriali al centro specialistico: 26% dai servizi di ortopedia; il 14% dalla neurochirurgia e il 10% dai reparti di pronto soccorso ed emergenza.

In base ai dati disponibili, il tempo medio dalla diagnosi di lesione midollare all'ammissione nel centro specialistico è pari a 46 giorni, nel dettaglio:



L'importanza dell'ammissione precoce è dettata dalla gestione delle complicazioni e l'aumento dei possibili rischi successivi all'evento traumatico. Come dimostrato nell'indagine condotta su circa 800 pazienti il tasso di rischio per complicazioni aumenta ($p < 0.05$) nel caso di ritardo nell'ammissione, ancor più in proporzione all'età. Una delle caratteristiche distintive e storiche del centro di Stoke-Mandeville è esattamente il principio dell'ammissione precoce per evitare complicazioni e avviare subito un percorso di cura – questo principio è anche storicamente determinato dal fatto che il 90% dei pazienti ammessi nel centro sono di origine traumatica.

L'attività di dimissionamento e continuità delle cure, come visto, è un altro aspetto centrale nei centri specialistici. Il modello prevalente di dimissione e continuità delle cure è l'assistenza domiciliare, mentre è per lo più residuale, se non inesistente, il ricorso a strutture intermedie tra la degenza in acuzie e la domiciliarizzazione. Questo, a detta degli intervistati, è un dato soprattutto culturale: questo tipo di centri sono poco richiesti. La maggior percentuale di pazienti con lesione midollare sono relativamente giovani (21-30 anni è la classe epidemiologica con maggior incidenza 20%) e difficilmente vengono collocati in strutture di ricovero, si preferisce l'assistenza domiciliare tenuto conto che la rete di assistenza, il nursing, garantito dalle PCTs riesce a coprire in larga parte l'esigenze di cura. Il ricorso a caregiver privati (modello del badantato) è pressoché limitato ai casi più gravi di famiglie abbienti, laddove in ogni caso possono ricorrere a un minimo di rimborso economico attraverso il supporto dei tutori legali (sollicitor).

L'assenza di strutture intermedie di ricovero, in realtà, viene percepita come un limite più dai professionisti clinici, nella misura in cui talvolta i pazienti over 70 rischiano di prolungare eccessivamente la degenza nei centri specialisti (fino a 2 anni) riducendone impropriamente la capacità.

Networking

Come visto, tra gli obiettivi eminenti del progetto di ricerca SIA viene evidenziata l'esigenza di costruire una rete operativa, *networking*, tra le strutture specialistiche e gli operatori clinici e sanitari di riferimento nel percorso di cura del paziente con lesione midollare. A tal fine, vanno segnalate due interessanti iniziative esistenti e in corso d'opera.

Anzitutto, la comunità professionale dedicata alla lesione midollare dal 1997 ha istituito una associazione di professionisti nel management e assistenza delle persone medullose, a vocazione strettamente multidisciplinare (MASCIP - <http://www.mascip.co.uk>). L'associazione

ha stimolato la creazione e il consolidamento di un solido network tra professionisti, in grado di posizionarsi come primo referente "autorevole", nel senso di scientifico e professionale (accanto a SIA) rispetto alle strategie organizzative e politiche per la lesione midollare in UK. Da questa organizzazione infatti sono nati i primi protocolli (vedi esperienza del sud dell'Inghilterra nel 2003) e l'esigenza di istituire un framework comune a livello nazionale per la gestione della lesione midollare. Ogni anno il MASCIP organizza una conferenza per raccogliere tutti i professionisti che operano nello specifico contesto della lesione midollare, ma cercando anche di coinvolgere e attrarre i manager e gli operatori del NHS.

Per quanto riguarda invece la comunicazione tra i centri specialistici e le autorità locali (PCTs e medici di base) nonché le strutture ospedaliere sul territorio, la comunicazione e il livello di networking sin ora è risultato piuttosto insoddisfacente e, soprattutto, inefficace in termini di rapida e ottimale attivazione del percorso terapeutico e assistenziale dei pazienti. A tal fine, SIA sta realizzando un progetto di attivazione del networking attraverso una focalizzazione esclusiva sui canali comunicativi: vale a dire, l'associazione, attraverso la sua fitta rete di contatti, professionisti e membri, ha l'obiettivo di aprire un contatto diretto tra ogni singolo ospedale/struttura sanitaria locale e il centro specialistico per la lesione midollare rilevante sull'area territoriale. In questo modo, si mira a velocizzare in modo non burocratico ma attraverso una proceduralizzazione operativa la segnalazione e il riferimento dei pazienti al centro specialistico.

Key facts: dopo la dimissione?

- 80% pazienti dimessi in regime di cure domiciliari;
- 1% pazienti trasferiti ad altri centri specialistici più vicini al proprio domicilio
- 6% pazienti dimessi in strutture residenziali
- 4% pazienti dimessi presso le strutture ospedaliere distrettuali

In generale il 16% della popolazione campionata (800 pazienti) ha evidenziato ritardi nel processo di dimissionamento: le cause principali sono state l'organizzazione e il piano di finanziamento delle cure domiciliari e/o l'identificazione di una sistemazione. Di questi, in ogni caso, il 53% è stato dimesso in regime di cure domiciliari.

Fonte: SIA, 2009:19

Due esempi di eccellenza in UK

Stoke Mandeville: la prima Unità Spinale specialistica in Europa

Stoke Mandeville è un'Unità Spinale specialistica compresa all'interno della struttura ospedaliera di Buckinghamshire (NHS Trust), nel sud-ovest dell'Inghilterra. La struttura serve un bacino di utenza di circa 14 milioni di persone. Ogni anno sono ammessi circa 680 pazienti e più di 2500 frequentano il centro per visite specialistiche e di follow-up.

Il National Spinal Injuries Centre (NSIC) dell'ospedale di Stoke Mandeville è il più antico e una delle più grandi Unità Spinali specialistiche al mondo. Il centro è stato fondato dal neurologo Sir Ludwig Guttmann nel 1944 per prendere in cura i reduci di guerra medullosesi in seguito a incidenti durante la Seconda Guerra Mondiale, laddove, in passato, la maggior parte dei medullosesi avevano una prognosi di sopravvivenza di circa un anno dall'evento incidentale.

Il centro di Stoke Mandeville è noto anche per aver riconosciuto e sviluppato il ruolo dello sport come parte integrativa del processo di riabilitazione, al punto che tutt'oggi preparatori sportivi lavorano in team con i fisioterapisti all'interno dell'ospedale. Nel 1948, infatti, il professor Guttmann iniziò a utilizzare lo sport come aspetto vitale dei programmi di riabilitazione e il 29 luglio 1948 organizzò le prime competizioni per sedici pazienti paralizzati, uomini e donne, in coincidenza con l'apertura dei giochi olimpici di Londra nel 1948. I Stoke Mandeville Games per atleti in carrozzina sono riconosciuti universalmente come il momento di nascita del movimento delle para-olimpiadi. Accanto alla struttura ospedaliera, si trova un centro sportivo, Stoke Mandeville Stadium, altamente specializzato e attrezzato per le esigenze dei disabili – che è sede di riferimento per alcune importanti squadre paraolimpiche inglesi (la nazionale di football, di basket).

Oltre allo sport come terapia riabilitativa, il centro di Stoke Mandeville è riconosciuto per altre innovazioni nel campo delle cure della lesione midollare. Anzitutto, grazie al professor Kennedy, primo psicologo clinico a operare nel campo delle lesioni midollari in UK, fu inaugurato un centro di psicologia clinica presso l'Unità Spinale nel 1988 per supportare il processo di riabilitazione e superare l'evento traumatico subito. Il centro di Stoke Mandeville, inoltre, è stato anche il primo in Europa ad aprire una sezione pediatrica (fino ai 16 anni): la sezione St Francis venne aperta nel 2004, con sei letti dedicati e strutture di supporto per facilitare la permanenza dei ragazzi (attività e aree indoor e outdoor).

L'esperienza, la specializzazione e l'avanzamento della ricerca nel trattare e prevenire le complicazioni, insieme alla crescita del numero di medullosesi sia derivanti da incidenti sul lavoro che stradali, hanno determinato una rapida espansione del centro dagli iniziali 26 letti disponibili ai 150 oggi presenti ed esclusivamente dedicati alle lesioni midollari.

Il largo riconoscimento e l'accreditamento della struttura furono determinanti per permettere al centro di sopravvivere, quando nel 1980 la necessità di ristrutturare e accrescere la struttura fu messa in seria discussione dalle autorità locali, che non erano in grado di coprirne i costi. Sir Jimmy Savile, all'epoca un volontario operante nella struttura, riuscì ad avviare una campagna di fundraising così capillare, che nell'arco di tre anni raccolse circa £10m. Questo permise il rinnovamento e l'allargamento del centro, inaugurato nel 1983.

Il centro si occupa della presa in carico integrale dei pazienti medullosesi, sia da eventi traumatici (90%) che non, offrendo diagnosi, cura e riabilitazione. Tra i concetti chiave sostenuti dal centro c'è l'importanza dell'ammissione precoce a un centro specialistico, supportato da un determinato percorso di cura dall'evento traumatico all'avvio della riabilitazione.

Il centro prevede diversi servizi e facilities a disposizione del paziente e del suo nucleo familiare (i.e. counselling). Per motivi di sintesi, qui riportiamo solo alcuni dei servizi più innovativi offerti e organizzati dalla struttura di Stoke Mandeville:

- servizio di formazione ed educazione clinica rivolto sia ai pazienti che ai familiari per imparare a gestire la patologia e promuovere il self-management del paziente. Per i familiari sono organizzate delle sessioni formative dove partecipa attivamente l'intero staff di cure, dai medici ai terapisti fino ai pazienti che hanno già un'esperienza di coping e vita indipendente;
- servizio di formazione e riavvio al lavoro per i pazienti, gestito e supportato dalla presenza di SIA nel centro e attraverso un lavoro coordinato con i centri per l'impiego territoriali (Job Centre Plus);

- servizio di comunicazione (liaison) per i pazienti, per ascoltarli e accompagnarli nel periodo di degenza. Tra le attività principali di questo servizio: supporto alle famiglie e ai nuovi pazienti; armonizzazione del rapporto tra paziente e personale sanitario; aiuto nell'organizzazione sia della tempistica di degenza, che della definizione del piano di follow-up dopo la dimissione; partecipazione alle riunioni dell'equipe multidisciplinare in rappresentanza del paziente quando richiesto; partecipazione alle riunioni organizzative; gestione del forum dei pazienti e della commissione degli utenti (service users committee); redazione di una newsletter quadrimestrale; gestione delle richieste dei pazienti per la sistemazione e l'alloggio degli ospiti in visita etc.;

- dipartimento dedicato all'attività di dimissionamento e follow-up. Stoke Mandeville ha una sezione interamente dedicata al case management dei pazienti e alla definizione del programma di dimissioni e continuità assistenziale, basato su due principi: il coinvolgimento e l'articolazione dell'equipe di cura (che comprende gli specialisti del centro, il paziente stesso e i suoi familiari, le strutture e il personale sanitario di riferimento per la domiciliarizzazione), il case management e la continuità assistenziale fornita dal centro stesso.

L'attività di dimissionamento, in realtà, inizia fin dal momento dell'ammissione: già durante le prime settimane di ricovero il paziente e i familiari sono coinvolti dal team di case management per definire i bisogni di cura (che comprende anche le azioni di formazione per il self-management del paziente e dei familiari) e sociali (i.e. un programma di training formativo o l'avvio ai servizi di ricollocazione al lavoro nonché il programma di housing, ovvero di terapia occupazionale per la ridefinizione degli spazi abitativi) e attivare i contatti con le autorità locali di riferimento del paziente.

Gran parte dell'attività di dimissionamento è gestita dal servizio di nursing dedicato a questo dipartimento, che opera sia come ponte di collegamento tra il paziente e l'equipe specialistica interna all'Unità Spinale che con i professionisti sanitari territoriali. Il personale in questo caso è interamente dipendente dal centro di Stoke Mandeville. Due sono le attività più importanti svolte dal servizio di nursing: le visite domestiche e la pianificazione del follow-up continuo con l'Unità Spinale dove vengono invitati anche gli operatori sanitari territoriali o comunque sono messi a parte del programma attivato. Almeno una volta all'anno, il paziente viene chiamato ad una visita di follow-up presso il centro, che prevede una sezione specifica con il team di terapisti (fisioterapista, terapeuta occupazionale).

Le visite domestiche sono i controlli che il servizio opera presso il domicilio del paziente, nell'arco dei sei mesi successivi alla dimissione, in quell'occasione sono invitati anche i servizi sanitari territoriali (i servizi di nursing delle community cares oppure il medico di base). La visita dura circa un'ora e prevede la discussione di una serie di aspetti topici del piano riabilitativo: medicazioni e cure dermatologiche; assistenza, situazione abitativa e sociale, fornitura della carrozzina e mobilità del paziente; la guida, il lavoro etc. In alcuni casi, per esigenze specifiche, queste visite sono ripetute più volte. Lo scopo fondamentale tuttavia è quello di abilitare la relazione e la partecipazione nel percorso di cura tra il paziente, i familiari e i servizi territoriali. A questi ultimi, il personale del dipartimento di dimissione rivolge specifiche azioni formative coordinate con le autorità locali.

Certificazione CARF

Sebbene Stoke Mandeville sia tra le strutture coinvolte nella prima sperimentazione di un protocollo standard nel sud-ovest dell'Inghilterra (2003), oggi il modello di riferimento per la certificazione delle qualità della struttura è legata al modello CARF, di cui Stoke Mandeville ha ottenuto il riconoscimento nel 2008.

CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities) è un organismo indipendente internazionale che valuta gli standard di cura nel settore riabilitativo in tutto il mondo.

Stoke Mandeville, insieme ad altri quattro centri specialistici in Europa, è l'unica in UK ad aver ottenuto il riconoscimento internazionale del massimo standard di cure CARF di durata triennale. Inoltre, la sezione pediatrica di Stoke Mandeville è l'unica, in questo specifico, ad essere accreditata al di là di qualche centro del Nord America, da dove proviene il modello.

Questo prestigioso riconoscimento è stato ottenuto nel 2008 dopo un periodo di valutazione da parte della commissione CARF che ha riconosciuto sia alcune eccellenze specifiche della struttura (sopra richiamate) sia, soprattutto, il forte orientamento al paziente come fuoco di definizione di tutto il processo di cura.

L'accreditazione, nel dettaglio, ha riconosciuto i seguenti punti di eccellenza:

- Programmi di riabilitazione nel periodo di ricovero (adulti) - spinal cord systems of care (adults);
- Programmi di riabilitazione nel periodo di ricovero (pediatrici) - spinal cord systems of care (paediatrics)
- Programmi di riabilitazione dopo la dimissione (adulti) - spinal cord systems of care (adults);
- Programmi di riabilitazione dopo la dimissione (pediatrici) - spinal cord systems of care (paediatrics)

Per maggiori informazioni cfr.:

<http://www.carf.org/consumer.aspx?Content=Content/ConsumerServices/spinal.htm&ID=13>

SIA –Spinal Injury Association: l'associazione dei pazienti come stakeholder principale nel management della lesione midollare in UK - www.spinal.co.uk

La Spinal Injuries Association (SIA) rappresenta la prima charity nazionale a tutela dei pazienti con lesioni midollari. L'associazione è finalizzata a offrire supporto e assistenza dal momento dell'incidente/evento lesivo in poi, per il resto della vita in condizioni di disabilità; provvedere servizi atti a migliorare la qualità di vita dei pazienti; supportare le famiglie; aumentare e diffondere la conoscenza sulle cause e le conseguenze della lesione midollare; sostenere campagne culturali e politiche per migliorare i servizi clinici e sociali.

Possiamo enucleare alcune delle attività più significative dell'associazione volte a migliorare il percorso di cura, riabilitazione e assistenza delle persone con lesione midollare.

I. Per i pazienti e i familiari:

- **Servizio di riavviamento al lavoro "Workwise"**: il servizio è gestito direttamente da SIA all'interno dei centri specialistici. Lo staff di SIA opera insieme ad operatori delle principali agenzie per il lavoro (Connexions, Access to Work) in una rete di comunicazione con i centri per l'impiego (Job Centre Plus). Il servizio offre un'attività di informazione e supporto per aiutare e incoraggiare il ritorno al lavoro o l'avvio di nuove opportunità dopo la lesione - esempio: suggerimenti e sostegno per il rientro al lavoro precedente; assessment per definire nuove opportunità e valutare azioni di formazione a tal fine, fornendo contatti specifici; o ancora, proposta di dedicarsi ad attività di volontariato;
- **Peer services**: ovvero il supporto offerto da un paziente volontario che ha maturato esperienza di coping con la patologia. Il servizio è a disposizione dei pazienti e delle famiglie; può essere attivato sia attraverso i referenti dell'associazione presso i centri specialistici, sia, nel caso non si entri in contatto con un centro specialistico, attraverso gli ospedali generali di distretto dove è presente un ramo del servizio - **Community Peer Support Service**.
- **Voice Training**: si tratta di giornate formative rivolte ai pazienti e familiari, tenute presso i centri specialistici per formare e informare sui propri diritti e supportare i pazienti nella gestione di tutte le pratiche burocratiche;
- **Advocacy Service**: offre un servizio di consulenza legale per aiutare i pazienti ad avanzare mozioni o cause contro trattamenti di bassa qualità o l'inaccessibilità dei servizi;

- **Advice telephone line e Telephone Counselling Service:** sono due servizi di call-center offerti dall'associazione sempre attivi. Il primo è un numero per le domande generiche e di primo accesso ad altre richieste; il servizio di counselling, invece, è attivato per aiutare i pazienti e le famiglie in caso di bisogno. Entrambi i servizi sono gratuiti.
- **Family Forum;**
- **Pubblicazioni e ricerca**

II. **Per il pubblico e la comunità professionale:**

- Nel centro di SIA in Milton Keynes, si trova la **libreria nazionale di SIA sulle lesioni midollari;**
- SIA svolge un'intensa **attività pubblicistica** sulla lesione midollare rivolta a una vasta gamma di utenti (pazienti, familiari, professionisti, giovani e adulti). Per i membri di SIA è pubblicato anche un giornale bimestrale, caratterizzato dalla partecipazione attiva dei pazienti nella redazione di articoli.

III. **Ricerca – SIA Academy**

Una sezione specifica dell'attività pubblicistica riguarda l'attività scientifica di ricerca sulla lesione midollare. La sezione offre un servizio bibliografico di risorse utili ai professionisti e ai ricercatori, come alla comunità in genere, e promuove azioni di ricerca e pubblicazione. In particolare, alcuni temi sono oggi oggetto di progetti ricerca: qualità di vita e invecchiamento con una lesione midollare; sviluppo di un sistema nazionale nei servizi per la lesione midollare (a cui si è fatto riferimento); la campagna per il cambiamento 2009-13; finanziamenti per la continuità delle cure.

Spagna

La Spagna è una monarchia parlamentare. A livello territoriale, l'organizzazione politica presenta un sistema di regionalizzazione/devoluzione asimmetrica: accanto al governo centrale, infatti, vi sono 17 regioni decentrate il cui grado di autonomia è piuttosto alto, sebbene vi siano differenti gradienti di indipendenza, ovvero di potestà legislativa primaria e secondaria, tra le diverse regioni (Comunidades Autónomas, d'ora in poi ACs). Al di sotto delle regioni, vi sono quindi le province (50) e le municipalità (8000).

Il documento costituzionale del 1978 delinea le rispettive materie di competenza esclusiva del governo centrale e quelle delle regioni (ACs), nonché le materie di competenza concorrente. Per quanto riguarda la salute e i servizi sociali sono principalmente materia concorrente tra lo stato centrale e le regioni, sebbene queste ultime godano di ampi poteri, potendo legiferare anche in modo primario nel campo delle cure primarie, dei servizi sociali e della salute pubblica.

Il sistema sanitario per come appare oggi, universale, gratuito all'accesso, finanziato dallo Stato e a struttura regionale, è un sistema relativamente recente, istituito con la legge nazionale nel 1986 – anno in cui, tra l'altro, la Spagna è entrata a far parte della Comunità Europea. Prima della riforma il sistema sanitario era basato sulle assicurazioni sociali provenienti dai lavoratori, limitando l'accesso sia di quanti non titolari di copertura assicurativa, sia alle prestazioni non coperte. Dal 1986 al 2001, pertanto, uno degli aspetti di riforma più significativi ha investito proprio il cambiamento del regime di finanziamento.

Salute e indicatori di popolazione

La Spagna è il terzo Paese per estensione territoriale dell'Europa Occidentale. La popolazione totale è pari a 44.486.000 abitanti, di cui: l'età media della popolazione è 40 anni; la popolazione giovanile (under 15) rappresenta il 15% mentre il 22% è rappresentato da over 60 (dati WHO, 2008). Nella tabella sottostante sono riportati alcuni macro-indicatori di salute pubblica:

Aspettativa di vita alla nascita (anni)	81	
HALE (Healthy life expectancy at birth)	74 (2007)	
Tasso di fertilità	1.4	
Tasso di mortalità infantile (su 1000 nati vivi)	2	
Tasso di mortalità adulta (probabilità di morte tra 15-60 anni su 1000 abitanti)	72	
YLL (Years of life lost) % - Anni di vita persa in percentuale per cause aggregate	Malattie trasmissibili	5
	Malattie non-trasmissibili	81
	Incidenti	12

Tabella 36 :Indicatori di mortalità e peso delle malattie (dati WHO, 2009 in riferimento all'anno 2008)

Rispetto ai dati sulla salute pubblica e all'analisi del DALYs, vanno sottolineati due aspetti che contraddistinguono questo Paese. Per quanto, come in tutti i Paesi sviluppati, il maggior tasso di mortalità sia da imputare alle malattie non trasmissibili, la Spagna presenta due difficoltà specifiche: malattie trasmissibili e tasso di incidenti. Sotto il primo profilo, l'AIDS e l'HIV presentano un'incidenza molto alta (3,2 per 1000.0000 abitanti), quasi doppia rispetto alla media europea (1,42) – solo il Portogallo, secondo questa rilevazione, ha un'incidenza più alta (7,8) – dati European Health for All Database, gennaio 2006. Per quanto i dati più recenti

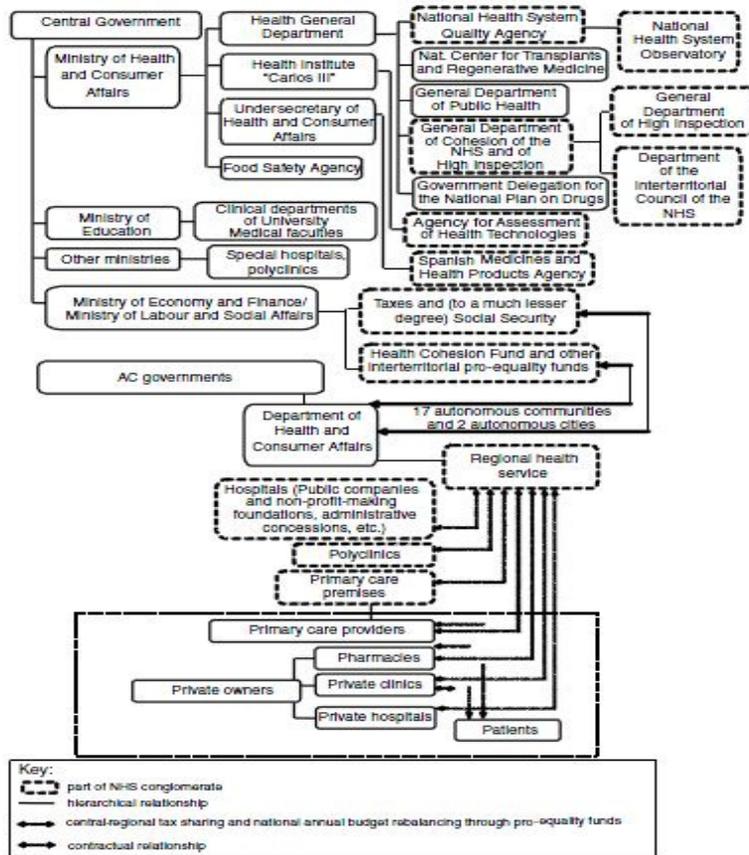
mostrino una diminuzione significativa, iniziata nel 1996, nell'incidenza, il tasso di prevalenza dell'AIDS continua crescere. L'AIDS e i fattori correlati sono infatti all'origine della ricomparsa della tubercolosi nel Paese e della crescita delle malattie sessualmente trasmissibili. Anche gli incidenti involontari, stradali e sul lavoro rappresentano un problema significativo per la salute pubblica, e il governo, spinto anche dalle politiche comunitarie, in questi anni sta svolgendo una forte campagna improntata alla prevenzione e sicurezza conseguendo risultati più che significativi. Solo nel 2003, 5.399 persone sono morte per cause incidentali e 26.000 sono rimaste seriamente invalidate a seguito di incidenti. Si stima che il costo sanitario pubblico derivante dagli incidenti stradali sia stato del 2% sul PIL nel 2005 (Ministero del Salute).

Cause		DALYs
Malattie trasmissibili, materne, prenatali e condizioni nutritive	Totale	560
Malattie Non trasmissibili	Totale	7.950
	Neoplasie maligne	1.346
	Diabete mellito	243
	Malattie degli organi di senso	743
	Condizioni neuropsichiatriche	2.599
	Malattie cardiocircolatorie	974
	Malattie respiratorie	680
	Malattie apparato digestivo	409
	Malattie muscolo-scheletriche	400
	Anomalie congenite	196
Incidenti	Totale	863
	Involontari	672
	(di cui) stradali	314
	Volontari	191
TOTALE		9.474

Tabella 37: DALYs (Disabled Adjusted Life Years) standardizzato per età su 100.000 abitanti, disaggregato per cause (WHO 2009, in riferimento all'anno 2004)

Struttura organizzativa e gestionale

Grafico 46: L'organizzazione del sistema sanitario in Spagna (European Observatory on Health Policies and Systems 2006)



Providers: Modalità di finanziamenti e livelli di spesa nel settore sanitario

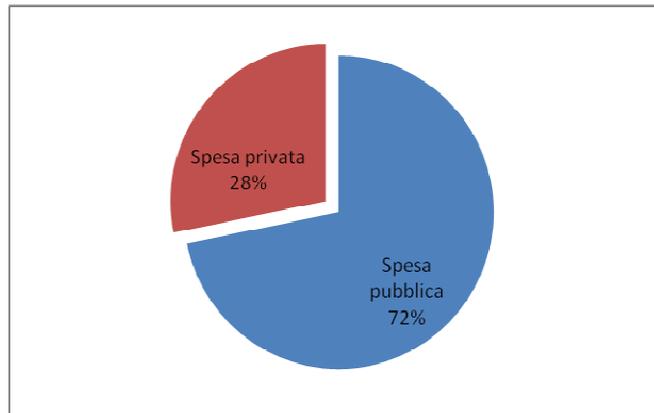


Grafico 47: % di spesa pubblica vs privata sul totale della spesa in salute. Fonte: WHO (2009). Health Statistics (dati riferiti al 2007)

Livelli di spesa in salute e nel sistema sanitario

Prodotto interno lordo pro capite (US \$)	31.586
Spesa nel settore sanitario % sul PIL	8,5%
Spesa nel settore sanitario % sul totale della spesa pubblica	15,6%
Spesa pro capite totale in salute (US \$)	2.712
Spesa pubblica pro capite totale in salute (US \$)	1.947

Tabella 38: Indicatori economici di spesa nel settore sanitario (WHO, 2007)

Out of pocket family oecd 3.2 Durata media ricoveri acuti 6.6 (2007)

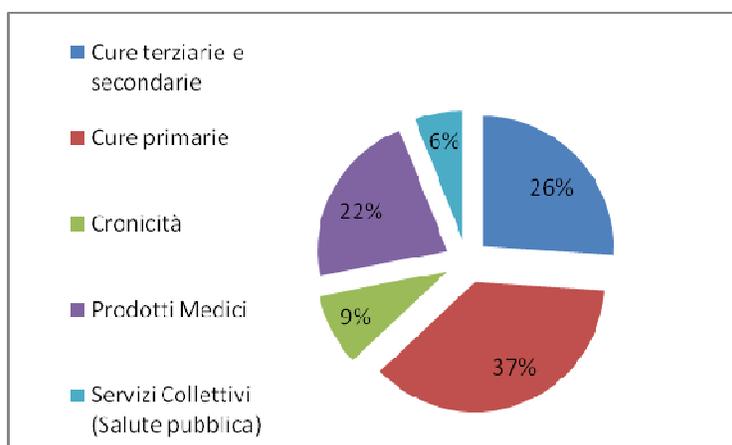


Grafico 48: Ripartizione per dipartimenti della spesa nel settore sanitario (NHS - 2002. Securing our future)

Professione	Numero complessivo	Densità per 10.000 abitanti
Medici	163.800	31
Infermieri/e & ostetriche/i	322.600	74
Dentisti	24.515	6
Farmacisti	2.637	5

Tabella 39: professionisti sanitari numerosità e densità su 10.000 abitanti (WHO, 2009)

- Personale sanitario % sul pubblico impiego 6.3%
- Media durata dei ricoveri 6,6 giorni (OECD,2009, dati 2007)
- Letti per acuti % su 1000 abitanti (OECD 2009, 2007) 2,5
- Tasso di occupazione 7,8 (2007)
- Dimissioni per 1000 abitanti 107

Cure sociali e sanitarie:

La disabilità in cifre in Spagna:

Popolazione: l'8,5% della popolazione spagnola (ovvero, 3.847.900 persone) risulta portatrice di disabilità, di cui: il 40% maschi e il 60% donne; il 4% sono giovani al di sotto dei 17 anni, il 17,38% di età compresa tra i 17-64 anni e il 58% over 64 (*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*, 2008).

Tassi di occupazione: per quanto il tasso di occupazione dei disabili sia cresciuto negli ultimi anni (+ 39,3% tra il 2003 e il 2005), la Spagna presenta il tasso più basso tra i Paesi europei: il 62,12% dei disabili in età da lavoro, in forza attiva, sono disoccupati, e le percentuali per le donne sono ancora più basse. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio Ocupacional del Servicio Público de Empleo Estatal, 2008). Il confronto con la popolazione generale mostra delle profonde disparità: la popolazione in età lavorativa (16-64 anni) ha un tasso di occupazione pari al 55% contro il 26% dei disabili. La popolazione maschile tra i 25-44 anni ha un tasso di occupazione pari all'85% contro al 39% dei disabili della stessa classe. La popolazione femminile in generale ha un tasso di occupazione del 64,29% contro al 14% delle donne con disabilità (Instituto Nacional de Estadística 2008).

Formazione e istruzione: circa l'1,5% dei bambini ha bisogno di supporto per l'apprendimento, nell'anno 2005/2006, il 22,1% dei bambini con bisogno di supporto frequentavano scuole speciali, separate o comunque in sezioni distinte dalle scuole normali (Eurybase, 2007/2008). In particolare, l'educazione adulta presso la popolazione disabile presenta un calo nell'adesione alla formazione professionale o scolare di livello superiore (- 0,1-0,2%) (Peralta, 2006).

Accessibilità: il National Plan on Accessibility del 2004 ha messo in evidenza che:

Trasporti: nonostante i miglioramenti registrati, il rapporto sottolinea la mancanza di uno sviluppo complessivo del sistema di trasporto: solo i servizi più recenti e per lo più nelle aree centrali delle metropoli sono attrezzati, ma questo comporta una grave disomogeneità territoriale nell'accesso ai trasporti – lo stesso vale per i servizi di parcheggio riservati (International Disability Rights Monitor, 2007).

Abitazione ed edilizia: il 100% degli edifici pubblici sono stati valutati carenti di almeno uno dei requisiti di accessibilità; il 96% delle case pubbliche sono risultate case interne e spesso con accesso solo pedonale, problemi ulteriori sono stati riscontrati rispetto alla pavimentazione delle strade e agli incroci stradali.

Povertà, redditi: nonostante gli aiuti sociali dalla Comunità Europea, il rischio di povertà in Spagna resta tra i più alti, preceduto solo dalla Lettonia (Observatorio Social de Datos, 2008): il tasso di povertà infatti è stimato al 19,7% ((Gómez Granell (2008). Report on Social Inclusion in Spain). Uno dei fattori di rischio più alti per vivere in povertà è la condizione di solitudine: il 73% delle donne disabili tra 40-59 anni e il 40% di quelle over 60 sono sposate, mentre il 60% delle donne disabili più giovani (under 40) richiedono di essere sostenute dai famigliari o dai servizi sociali per indigenza (National Institute on Statistics; 2008)

Spesa pubblica: I dati sulla spesa pubblica del 2006 (Torres, 2008) mostrano che l'investimento nella protezione sociale è stata del 20% del PIL (Key Figures in Europe 2007/2008, Eurostat, p.89), dato nettamente inferiore alla media dell'Europa a 25 (27.3%), così come della sola zona-Euro (27.7%). Nel dettaglio, la spesa pubblica per l'esclusione sociale è stata dello 0.2% sul PIL, mentre la spesa per la disabilità del 1.5% (Observatorio Social de España, 2008)

La gestione della lesione midollare in Spagna

A dimostrazione di quanto la necessità di realizzare un censimento delle persone con disabilità sia un'esigenza comune a livello europeo e internazionale, anche in Spagna manca un registro nazionale sulle lesioni midollari con la conseguente difficoltà nel riuscire ad ottenere dati epidemiologici attendibili di incidenza e prevalenza. La reale incidenza della lesione midollare varia a seconda del Paese in esame e della metodologia applicata. Si può generalmente stabilire che il range di nuovi casi va dai 9 ai 53 per milione di abitanti per anno.

Epidemiologia

Nel 1995 García e Herruzo sulla base di uno studio del CENLEME svoltosi nel 1986 indicarono come dato di incidenza della lesione midollare in Spagna 8 persone per milione di abitanti, valore che è più che raddoppiato nei primi anni Novanta. Aguado e Alcedo (1990), rivedendo le statistiche della disabilità e diversi studi, tra cui quello del SEREMAS - Servizio di riabilitazione Disabili e dell'INS - Istituto Nazionale di Statistica, hanno stimato un tasso di incidenza pari a 12-20 paraplegici per milione di abitanti e 350 persone per milione di abitanti la prevalenza. Circa il 20% muore prima dell'arrivo in ospedale.

L'incidenza di lesioni midollari non traumatiche è circa di 12 casi per milione di abitanti l'anno. Si tratta di pazienti giovani, con un'età media di 35 anni. La causa principale di lesione midollare è dovuta a traumi (81,5%), di cui il più frequente è incidente stradale nel 52,4% - seguito da incidenti fortuiti (22,8%), infortuni sul lavoro (13,6%), infortuni sportivi (5,3%), tentativi di suicidio (2,3%) e altro (3,6%). L'esito della lesione è la condizione di paraplegia nel 60% (45-75%) e tetraplegia nel 40% (35-53). Una volta che la persona si è stabilizzata, meno del 30% riesce ad ottenere la piena autonomia, il restante 70% necessita di forme di device e sedia a rotelle, il 22% dell'assistenza di altre persone, solo il 13% torna a lavoro⁹⁶.

Per quanto riguarda gli incidenti stradali si registra una sensibile diminuzione di eventi traumatici passati dal 52% a quasi il 40% grazie alle politiche di prevenzione e guida sicura. Per quanto riguarda l'identità della persona con lesione midollare, in maggioranza si tratta di persone di sesso maschile, di età compresa tra i 15 ei 40 anni, con una tetraplegia incompleta.

Management della lesione midollare

Quando una persona viene soccorsa dall'ambulanza del servizio emergenza, viene stabilizzata dagli operatori e trasferita nel reparto A&E. Dal tipo di stabilità emodinamica del paziente si potrà valutare a quale centro trasportare il paziente. Quando c'è stabilità devono essere portati in un centro neurochirurgico. Spesso vale la pena considerare di percorrere una distanza maggiore verso un centro maggiormente specializzato. I pazienti instabili dovrebbero essere presi in carico dal più vicino Orthopedic Surgery Center per raggiungere la stabilità emodinamica, anche se non è un centro neurochirurgico.

In Spagna esistono 10 unità specializzate in Lesioni Midollari distribuite su tutto il territorio nazionale per un totale di 600 posti letto. In generale nel paese la qualità del trattamento a questo tipo di disabilità è omogeneo e i risultati clinici e riabilitativi ottenuti nei trattamenti sono in linea con quelli dei principali paesi europei⁹⁷.

- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Universitario "Virgen del Rocío de Sevilla", Sevilla
- Unidad de Lesionados Medulares - Hospital de Cruces, Comunidad Autónoma Vasca
- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Universitari La Fe, Comunidad Valenciana
- Unidad de lesionados modulares, Complejo Universitario Juan Canalejo, La coruña
- Unidad de Lesionados Medulares (ULME) del Hospital Miguel Servet de Zaragoza
- Unidad de referencia Aragón, La Rioja y Soria
- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Virgen de Las Nieves, Granada
- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital De Cruces, Bilbao

⁹⁶ Valoración del daño corporal en el aparato locomotor" di R Miralles,R Miralles Rodrigo Miralles Marrer

⁹⁷ Valoración del daño corporal en el aparato locomotor" di R Miralles,R Miralles Rodrigo Miralles Marrer

- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Insular, Canarias
- Unidad de Lesionados Medulares del Hospital De Asturias, Oviedo

Negli ultimi anni i principali centri che gestiscono lesioni midollari hanno impostato il loro intervento sulla riabilitazione globale di pazienti paraplegici. I due centri di riferimento della penisola Iberica sono *l'Hospital Nacional de paraplejicos* di Toledo e *l'Istituto Guttmann* di Barcellona; entrambi i centri lavorano con l'obiettivo di restituire il massimo grado di autonomia a chi ha subito una lesione midollare per reinserirsi nel migliore dei modi nella società.

Due esempi di eccellenza in Spagna

Hospital Nacional de paraplejicos

L'Ospedale Nazionale per paraplegici è stato inaugurato a Toledo nel 1974 dall'allora principe di Spagna Don Juan Carlos e la regina Sofia. Questo centro altamente specializzato si rivolge esclusivamente alle persone con lesione al midollo spinale intervenendo su tutti gli aspetti della sfera riabilitativa: esigenze di natura fisica, psicologica, sociale (famiglia, del lavoro, ecc).

Oggi è l'ospedale pubblico di riferimento in Spagna, con un management e un'équipe di specialisti che rappresentano non soltanto un riferimento sul tema della gestione globale delle persone con lesione midollare, ma contribuiscono allo sviluppo della ricerca in collaborazione con il Centro per la Ricerca Scientifica. Negli ultimi anni è stato istituito un gruppo sperimentale di Neurologia con una Unità di Neurologia Funzionale formata da 24 professionisti, tra cui neurologi e neurofisiologi, così come una Unità di ricerca in biomeccanica composta da ingegneri biomedicali. All'interno di quest'ultima lo sviluppo di nuove tecnologie consentirà alle persone para-tetraplegiche di essere formati nella gestione di Internet, nell'invio di e-mail e nel familiarizzare con le applicazioni tecnologiche.

Tra le principali innovazioni si segnala l'*Application Development Unit e Information Technology*, dalla quale nascerà un portale telematico, www.infomedula.org che comprenderà il primo registro nazionale delle lesioni spinali e riferirà sui progressi compiuti nella neuro riabilitazione, rispondendo alle domande più frequenti attinenti alla lesione midollare.

Tra i reparti più in evidenza dell'Ospedale Nazionale per paraplegici si annovera la riabilitazione sessuale e la riproduzione assistita, una vetrina per la comunità scientifica internazionale nata nel 1988. Più di 2.000 casi sono stati finora studiati e trattati, con la nascita di 77 bambini.

Circa l'85% delle persone ammesse al HNPT sono invalide a causa di incidenti stradali, di lavoro o sport. Toledo ora accoglie 559 tetraplegici e 393 paraplegici per il quale dispone di 227 posti letto e un livello di occupazione del 80%. Fornisce inoltre circa 4.500 consulenze esterne ed il tasso di mortalità è molto basso, l'8 su mille.

Esiste un Registro Nazionale delle Lesioni Midollari?

In Spagna non esiste un registro nazionale sulle lesioni midollari. Tutti gli ospedali inviano i propri dati di fine anno ad un servizio centrale. I dati potrebbero essere analizzati per elaborare delle analisi statistiche, tuttavia attualmente si dispone di informazioni base ma non si può parlare di un vero registro nazionale. Sarebbe necessario avere un livello di elaborazione dei dati tale da poter programmare una buona offerta di salute, calcolare le tendenze ecc. Abbiamo chiesto di realizzarlo, stiamo lavorando in quella direzione.

Quanti sono e come sono dislocati gli ospedali specializzati in lesione midollare in Spagna?

In Spagna c'è solo un ospedale specializzato di ambito nazionale che è "L'hospital Nacional de Paraplégicos". I pazienti vengono da tutta la Spagna. A Barcellona c'è un importante centro, l'Istituto Guttmann che non tratta esclusivamente lesioni midollari ma che offre assistenza ad un numero elevato di persone con questo tipo

di disabilità. Esistono anche Unità negli ospedali generali di area di grande dimensioni che offrono assistenza a persone con lesione midollare come ad esempio in Galicia, in Andalusia a Sevilgia, a Madrid; sono unità con pochi letti a disposizione per le lesioni midollari. In Spagna si sta lavorando su questo tema e si sta pensando di accreditare nuovi centri. E' probabile che nel prossimo futuro aumenteranno quindi le strutture accreditate nella gestione della lesione midollare. L'incidenza di questa condizione non è così alta per fortuna in Spagna. Si stimano 1000 nuovi casi ogni anno e probabilmente questa stima andrà a diminuire perché negli ultimi anni sono diminuiti sensibilmente gli incidenti stradali.

Quando si verifica un incidente e la persona viene ricoverata nel pronto soccorso di un ospedale generico, esiste una norma che descrive il percorso che della persona in un ospedale specializzato in lesioni midollari?

Quello che succede è che il paziente che ha un incidente viene portato in un ospedale generale, viene effettuato il primo soccorso e stabilizzato. Direttamente o da altri ospedali arriva qui. Quando l'ospedale generale è sede di un'unità che si occupa in modo specifico di lesioni midollari come in Galicia, dopo che la persona viene stabilizzata passa nell'unità. Il servizio d'urgenza e di primo soccorso sono negli ospedali generali. Da qui, successivamente passano al centro di riabilitazione. Non tutti gli ospedali generici hanno le specialità ed i servizi per prestare un primo soccorso. Ci sono delle leggi che stabiliscono che la rete di ambulanze porti queste persone negli ospedali generici primari attrezzati al primo soccorso con personale sanitario esperto in traumatismo di tipo generale.

Come giudica la comunicazione tra ospedali generici ed ospedali specializzati in lesioni midollari?

I pazienti stabilizzati vengono qui con delle informazioni cliniche. Noi richiediamo delle informazioni sociali, realizziamo un protocollo individuale riabilitativo che sia rapido. L'ospedale generale organizza il destino del paziente.

Il numero di posti letto per lesioni midollari in Spagna è sufficiente rispetto alla domanda di salute dei cittadini?

I posti letto sono sufficienti. In Spagna si registra una delle diminuzioni più sensibili di incidenti stradali, pur avendo avuto un numero di casistiche tra le più elevate d'Europa. Questo ha condizionato anche l'organizzazione del sistema sanitario, c'è meno richiesta di ingressi, abbiamo constatato che il numero di accessi, che prima era per il 70% composto da persone con lesione midollare traumatica dovuta ad incidenti stradali, sta diminuendo, mentre aumentano le richieste di lesioni midollari per cause non traumatiche. Non c'è quindi bisogno di più letti per questo tipo di disabilità.

Quale è la natura economica degli ospedali dedicati alle lesioni midollari?

La maggior parte degli ospedali in Spagna sono pubblici, anche l'Hospital Nacional de Paraplegicos è pubblico. Esistono però centri privati, come ad esempio l'Istituto Guttmann, una Fondazione privata accreditata con il sistema pubblico. C'è anche un servizio di mutua per i pazienti. Quando la lesione è importante, la propria mutua si occupa del servizio di riabilitazione.

In Spagna c'è differenza tra le diverse regioni per livello di assistenza alle persone con lesione midollare?

Non c'è molta differenza, l'organizzazione è simile. E' vero che ogni comunità, ogni regione organizza la sua assistenza in maniera autosufficiente ma il livello è molto simile. E' chiaro che non in tutte le comunità ci sono centri specializzati per persone con lesione midollare. Queste sono presenti in Catalunya, Galicia, Andalusia. La vera differenza è che ci sono Regioni con centri specialistici nei quali i pazienti non devono spostarsi e regioni che non hanno centri specialistici dove i pazienti

dovranno affrontare viaggi.

Nelle regioni dove non ci sono centri specializzati, ci sono servizi a favore delle famiglie che si spostano per stare vicine al proprio caro?

Questa è una questione aperta qui in Spagna. Ci sono aiuti dati dal Governo e dalle singole comunità per la famiglia ma non sono sufficienti affinché la famiglia riesca a mantenersi. E' un problema importante che anche noi come struttura ci poniamo per seguire il proprio familiare. Nel nostro ospedale ci occupiamo della riabilitazione integrale, quindi anche dell'abitazione, del reinserimento sociale, del ritorno al lavoro. Abbiamo un appartamento di lavoro sociale che aiuta al paziente e alla sua famiglia a riabituarsi al rientro al proprio domicilio. Cerchiamo di lavorare e di aderire a tutte quelle iniziative che possono contribuire al reinserimento sociale. Abbiamo due fondazioni, che hanno due obiettivi principali, l'integrazione e l'integrazione sociale. Abbiamo delle piccole imprese come un'agenzia di viaggi di persone con lesione midollare, cerchiamo di far tornare il paziente al proprio domicilio nella miglior condizione possibile non solo fisica ma anche sociale.

Istituto Guttmann

E' stata fondato nel 1965 a Barcellona ed in 37 anni ha preso in cura più di 8.000 persone con lesione del midollo spinale e lesioni cerebrali, soprattutto provenienti dalla comunità catalana. Ha un organico di oltre trecento professionisti tra medici, psicologi, neuropsicologi, assistenti sociali, infermieri, terapisti, fisioterapisti, logopedisti, ecc. Questo ospedale è costruito dal sistema di salute pubblica della Catalogna con cui ha creato una squadra di valutazione e supporto specializzato in neuroriabilitazione a medio termine, assistenza sanitaria e sociale per persone affette da gravi disabilità fisiche.

L'Istituto Guttmann da sempre lavora non soltanto per il recupero dell'autonomia fisica ma anche per il reinserimento sociale. Dal 2002 è stato ampliato attraverso il nuovo centro di Badalona, un investimento di 25 milioni di euro. Fa parte della Fondazione ONCE, in qualità di membro del consiglio di amministrazione, ha ricevuto altre sovvenzioni da parte dell'Istituto Catalano di Sanità, mentre della sua gestione è responsabile la Neuroriabilitazione della Fondazione Guttmann. La sua fama è aumentata con il lancio della Brain Injury Unit.

L'Istituto ha 96 posti letto in una struttura e 40 posti letto nell'altra. Nel 2001 ha trattato 656 ingressi ambulatoriali mentre 681 pazienti sono stati dimessi con indice di occupazione dei posti letto pari a 91,2% ed una permanenza media di 47 giorni. In Badalona dispone di 152 posti letto, 60 posti di day hospital, 50 posti letto di riabilitazione per bambini ambulatoriali, 18 sale di consultazione e di diagnostica con 3.000 metri quadri di riabilitazione funzionale.

Svizzera

La Svizzera, o Confederazione Elvetica, è una repubblica federale costituita da 26 Cantoni. In sintesi, il sistema politico è caratterizzato da due aspetti complementari: liberalismo e federalismo, che influenzano largamente anche l'organizzazione del sistema sanitario. *L'orientamento liberale*, da un lato è alla base della costituzione della Confederazione elvetica e dei cantoni: lo Stato può ed è chiamato ad intervenire solo quando o laddove l'iniziativa privata è fallimentare - e questo giustifica il ruolo fondamentale degli attori privati, o comunque non pubblici, nel sistema sanitario. *Federalismo*, in secondo luogo, è la forma politica della confederazione stessa, tale per cui l'organismo centrale, concilio federale, può legiferare solo in pochi casi intitolati dalla costituzione. Nel caso della salute, come si vedrà, la Confederazione ha un potere residuale, laddove i veri organi decisionali sono i cantoni se non le municipalità stesse (2900 circa), qualora delegate dai cantoni. Questa configurazione ha determinato il crearsi di un sistema altamente complesso in cui molti e differenti attori sono coinvolti.

Salute e indicatori di popolazione

La popolazione totale in Svizzera è pari a 7.541.000 abitanti, di cui: l'età media della popolazione è 41 anni; la popolazione giovanile (under 15) rappresenta il 17% mentre il 24% è rappresentato da over 60 (dati WHO, 2008). Nella tabella sottostante sono riportati alcuni macro-indicatori di salute pubblica: la prima tabella fa riferimento agli indicatori di mortalità generali della popolazione e il relativo peso delle malattie espresso in YYL, ovvero gli anni di vita persi in relazione alle tre grandi classi eziologiche (trasmissibili, non trasmissibili o incidenti). In relazione a quest'ultimo, nella seconda tabella, invece, viene analizzato nel dettaglio delle patologie trasmissibili l'indicatore di DALY⁹⁸, che è complementare, perché evidenzia non solo gli anni di vita persi (mortalità - YYL) ma altresì gli anni trascorsi in stato di disabilità (morbilità - YLD), stimando in modo più efficace il peso della malattia/disabilità in termini generali sullo stato di salute pubblica. Qui l'indicatore di DALYs viene analizzato relativamente alle malattie trasmissibili, suddivise per macro-specializzazioni.

Aspettativa di vita alla nascita (anni)	82	
HALE (Healthy life expectancy at birth)	75 (2007)	
Tasso di fertilità	1.5	
Tasso di mortalità infantile (su 1000 nati vivi)	3	
Tasso di mortalità adulta (probabilità di morte tra 15-60 anni su 1000 abitanti)	60	
YYL (Years of life lost) % - Anni di vita persa in percentuale per cause aggregate	Malattie trasmissibili	7
	Malattie non-trasmissibili	84
	Incidenti	9

Tabella 40: Indicatori di mortalità e peso delle malattie
(dati WHO, 2009 riferimento anno 2008)

⁹⁸ L'utilizzo dell'indicatore DALYs è più utile e interessante sia ai fini di una valutazione complessiva dello stato di salute di una data popolazione in relazione alla programmazione del servizio sanitario, che ai fini di una comparazione tra Paesi con volumi di popolazione diversa, perché il dato è standardizzato: il DALYs infatti permette di stimare il peso complessivo delle condizioni di malattia, stimando gli anni di vita in salute persi per condizioni di disabilità, malattia o morte prematura. La formula di calcolo è $DALY = YYL$ (Years of Life Lost - mortalità) + YLD (Years Lived with Disability).

Cause		DALYs
Malattie trasmissibili, materne, prenatali e condizioni nutritive	Totale	552
Malattie Non trasmissibili	Totale	9.858
	Neoplasie maligne	1.225
	Diabete mellito	121
	Malattie degli organi di senso	743
	Condizioni neuropsichiatriche	3.254
	Malattie cardiocircolatorie	866
	Malattie respiratorie	415
	Malattie apparato digestivo	246
	Malattie muscolo-scheletriche	403
	Anomalie congenite	237
Incidenti	Totale	867
	Involontari	548
	(di cui) stradali	205
	Volontari	319
TOTALE		7.392

Tabella 41: DALYs (Disabled Adjusted Life Years) standardizzato per età su 100.000 abitanti, disaggregato per cause (WHO 2009, in riferimento all'anno 2004)

Struttura organizzativa e gestionale

La struttura organizzativa e gestionale del sistema sanitario svizzero è alquanto complessa, proprio in virtù della pluralità di attori coinvolti, la molteplicità dei livelli autorizzativi e il forte mandato di delegazione e decontrazione che ispirano il sistema. Per semplificare tale descrizione, si può partire dalla mappa organizzativa in figura che focalizza i livelli gerarchici e le risposdenze di ogni organismo, da qui di seguito sono dettagliate le funzioni e responsabilità di ciascuno e il meccanismo operativo.

- 1) **Governo Federale.** La costituzione federale elenca precisamente le materie spettanti al governo federale. Anzitutto, a) *monitorare e tutelare la salute pubblica* da rischi di epidemie e in generale tutto quello che riguarda il ramo delle malattie trasmissibili: in questo compito, il ruolo fondamentale è svolto dall'ufficio federale per la salute pubblica (*Swiss Federal Office for Public Health*), che dipende funzionalmente dal Ministero degli Interni. b) promuovere lo sport e, quindi, la cultura come veicolo di stili di vita salutari; c) Controllare e monitorare la *provvigione dell'assicurazione sociale* per la copertura dei servizi sanitari (*assicurazione per la salute*; legge 1994); del rischio infortunistico o di incidenti (*assicurazione per gli infortuni*; legge 1981); *l'assicurazione per la disabilità* (legge 1959); *l'assicurazione militare* (legge 1992). L'Ufficio Federale per l'assicurazione Sociale (*Federal Office for Social Insurance*) è titolato a monitorare e gestire le politiche assicurative – ad eccezione dell'assicurazione militare che dipende dal ministero della difesa. *Il governo federale è l'unico provider riconosciuto nel caso dell'assicurazione per la disabilità e l'assicurazione militare*, diversamente dalle assicurazioni per la salute e per gli infortuni che rientrano in un regime di concorrenza tra più fondi assicurativi, monitorati appunto dall'Ufficio federale. d) *Gestire e conferire la qualifiche*, previo esame di stato, *per l'esercizio della professione medica, odontoiatrica, veterinaria e per il personale farmaceutico sul territorio svizzero* (il 21,4% dei medici infatti sono stranieri o formati all'estero). e) Promuovere la ricerca scientifica e l'educazione superiore in campo scientifico e medico, assicurando una corretta allocazione delle risorse. f) Monitorare la ricerca nel campo dell'ingegneria genetica, della medicina riproduttiva e dei trapianti, legiferando a livello centrale – sebbene questo sia argomento di continuo dibattito. g) Promuovere la ricerca statistica e, nello specifico, la creazione di banche dati sul sistema sanitario centrale (Federal Statistic Law 1991). h) Legiferare in materia giuslavoristica per la salute e sicurezza dei lavoratori. i) Promuovere e legiferare in materia di politiche ambientali per la tutela e la salubrità del territorio. l) Promuovere la cooperazione internazionale: l'Ufficio federale

per la salute pubblica, infatti, collabora con WHO e il Consiglio Europeo, sebbene in questa materia anche la Conferenza dei Ministeri della Salute Cantonale ha un ruolo molto attivo.

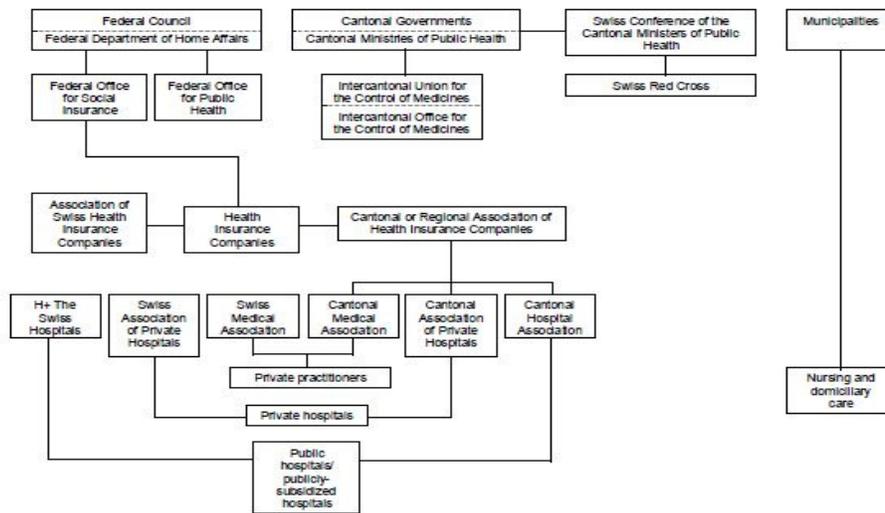


Grafico 49: Mappa organizzati del sistema sanitario in Svizzera

2) **Cantoni:** il servizio sanitario è uno dei settori di policy in cui i Cantoni mantengono un alto livello di autorità e autonomia. Le attività svolte dai cantoni possono essere suddivise in quattro macro-aree:

a) *Regolazione:* controllo dei sistemi di certificazione e licenza per esercitare le professioni sanitarie; autorizzazione per ambulatori, farmacie e mercato farmaceutico (*Intercantonal Union for Control of Medicine*);

b) *Erogazione dei servizi sanitari:* monitorare e garantire la copertura dell'assistenza primaria, secondaria e terziaria. Per quanto riguarda la presenza di ospedali e strutture di ricovero/residenze pubbliche o private rimborsate dall'assicurazione obbligatoria (publicly subsidized), accanto agli ospedali privati che non ricevono supporto statale (in accordo alla nuova legge assicurativa del 1994- vedi sotto finanziamenti), oppure di provider privati che operano in regime di outsourcing (e quindi vincolati all'assicurazione obbligatoria). L'assistenza primaria spesso viene delegata dai cantoni alle municipalità, mentre i cantoni rimangono responsabili di erogare le licenze sia per i servizi di assistenza infermieristica che per le cure domiciliari. I cantoni inoltre sono responsabili della negoziazione del tariffario delle prestazioni del servizio sanitario, complementare a quanto coperto dalle assicurazioni sanitarie.

Sotto l'erogazione dei servizi ricadono anche altre responsabilità in capo ai cantoni, tra cui: la gestione delle emergenze e del servizio di trasporto e ambulanze; la formazione degli operatori sanitari (compresi i para-medici), dei medici, nonché l'architettura e la gestione dei percorsi di specializzazione (*Foederatio Medicorum Helveticorum*).

c) *Prevenzione e educazione sanitaria*

d) *Sviluppo e implementazione delle leggi federali*

Pianificazione

Il sistema sanitario svizzero è fondamentalmente decentrato e liberale: i providers sono liberi di scegliere dove posizionarsi così come i pazienti sono liberi di scegliere i provider, in qualsiasi cantone.

Le autorità federali e cantonali non esercitano un controllo diretto sui servizi ambulatoriali e di cure primarie, quanto piuttosto nella programmazione delle cure secondarie e terziarie. Gli ospedali e le strutture di ricovero residenziali possono essere rimborsate per le prestazioni in base alle assicurazioni obbligatorie per la salute, se e solo nel caso in cui siano presenti e inclusi nelle liste ufficiali redatte dalle autorità cantonali. La redazione di queste liste rappresenta l'apice della pianificazione dell'offerta sanitaria in capo ai cantoni.

Tuttavia, nella maggior parte dei casi, le liste di provider sono programmate sulla base della capacità di letti richiesta: il target di riferimento oscilla tra 2,6 e 3.5 letti per acuti ogni 1000 abitanti. Tuttavia, anche questo riferimento non può essere considerato in modo univoco: la pianificazione, infatti, dipende anche dagli obiettivi di riferimento dei diversi programmi. Diversi, perché ogni cantone attua politiche diverse sia rispetto agli obiettivi (massimizzazione dell'efficienza, contenimento della spesa nei ricoveri, innalzamento della qualità etc.), a volte in conflitto tra di loro, sia rispetto all'esistenza o meno di una programmazione economica per attività, ovvero definizione di budget in funzione del livello di cure.

Per quanto i cantoni siano responsabili della pianificazione, questo esercizio è limitato per più motivi: anzitutto, manca un coordinamento sovra regionale, o ancor più nazionale rispetto alle politiche nelle cure secondarie e terziarie. Inoltre, proprio la redazione delle liste di provider "accreditati" al rimborso può essere rivista e modificata dall'intervento dell'autorità federale – che ad oggi, ha per lo più accolto i reclami di quelle strutture ospedaliere o sanitarie che non erano state inserite nelle liste o dall'autorità cantonale o in seguito all'intervento delle compagnie assicurative, che comunque hanno la possibilità di intervenire nella negoziazione di queste liste.

- 3) **Municipalità:** in linea generale sono delegate dai cantoni alla gestione ed erogazione dei servizi di cure primarie – servizio infermieristico, cure domiciliari, residenze sanitarie per anziani e cure di comunità per la salute mentale. Alcune municipalità si occupano anche dei servizi di cure secondarie (ospedali e strutture di ricovero), spesso in associazione con altre municipalità. Le municipalità più grandi, o sempre in associazione, controllano e gestiscono anche alcune residenze sanitarie per anziani. L'attività di prevenzione della salute sul territorio si esplica soprattutto nei servizi rivolti alle scuole e alle donne in gravidanza.

La maggior parte delle municipalità ha dato in appalto a provider privati o del terzo settore la gestione delle cure domiciliari.

- 4) **Compagnie assicurative sanitarie:** La riforma del 1996 ha determinato una netta ridefinizione sia delle assicurazioni sanitarie che delle compagnie assicurative riconosciute nel sistema sanitario: da 207 compagnie nel 1993 si è passati a 109 nel 1999 e il trend è in diminuzione, o meglio verso l'acquisizione o fusione tra compagnie. Questo fenomeno, invece, non riguarda il mercato degli altri tipi di assicurazione (per gli infortuni da lavoro, per l'anzianità, la maternità etc.).

Le compagnie assicurative per diventare provider delle assicurazioni sanitarie obbligatorie (CHI) devono rispettare alcuni requisiti: essere registrate presso il Federal Office for Social Insurance dove viene richiesto di certificare che dalle assicurazioni obbligatorie non viene tratto profitto; non possono rifiutare alcuna richiesta individuale di copertura assicurativa. Le compagnie che provvedono all'assicurazione sanitaria obbligatoria dominano anche il mercato delle assicurazioni sanitarie complementari (che garantiscono altre prestazioni non coperte). Queste compagnie assicurative hanno ormai una solida tradizione storica alle spalle e si sono sviluppate per lo più a livello federale, regionale/cantonale o su base religiosa. Tutte le compagnie assicurative inoltre fanno parte della Associazione delle Compagnie sanitarie, che ha due funzioni principali: tenere i rapporti politici e le relazioni con tutti gli stakeholder del sistema per influenzarne le decisioni; redigere le statistiche sulle attività dei provider e le spese sostenute dalle assicurazioni come base di contrattazione del tariffario delle prestazioni sanitarie con le autorità cantonali e i provider; formazione e aggiornamento.

- 5) **Associazioni professionali:** i medici (Swiss Medical Association, Swiss Dental Association etc.) e il personale sanitario (si veda sopra tutte, la Swiss Federation of Healthcare Professionals Associations) sono organizzati in associazioni professionali a livello cantonale o nazionale al fine di tutelare i loro interessi e intervenire, attraverso questi organismi di rappresentanza, nella contrattazione del tariffario per le prestazioni – insieme alle autorità e alle compagnie assicurative.
- 6) **Associazioni Ospedaliere:** l'Associazione ospedaliera per eccellenza è chiamata "H+ the Swiss Hospitals" e il suo compito principale è sempre quello di intervenire nella rappresentazione degli interessi dei providers ospedalieri a livello di contrattazione delle tariffe e di definizione delle liste di provider "accreditati". Inoltre, fornisce un servizio interno alle strutture ospedaliere di formazione dei livelli manageriali e sviluppo dei sistemi informativi ospedalieri ai fini manageriali: in particolare, vengono raccolti dati statistici amministrativi e statistiche mediche per sviluppare delle tavole comparative tra diverse strutture. Anche gli ospedali privati sono riuniti in associazioni.
- 7) **Organizzazioni dei consumatori e di pazienti:** esiste infine un largo numero di associazioni di consumatori o pazienti, concentrate su alcune specifiche patologie. Si tratta per lo più di rappresentanze che influenzano l'opinione pubblica, hanno molta risonanza e agiscono da punto di connessione tra i pazienti e il sistema sanitario. Sebbene abbiano un diritto riconosciuto a partecipare al processo di negoziazione e definizione dei tariffari, tendenzialmente la loro posizione in merito è debole.

Regolazione: la qualità nel settore sanitario

Le prestazioni base garantite dall'assicurazione sanitaria obbligatoria sono definite per legge, dove tuttavia è espresso anche il principio per cui il rimborso delle cure dipende dal riconoscimento dell'efficacia clinica delle prestazioni, dall'appropriatezza e dal livello di costo-efficacia delle stesse. Questi criteri vengono applicati anche al campo dei farmaci e dei prodotti medicali.

Da qui, i providers di servizi e le loro associazioni sono obbligati a sviluppare dei sistemi di valutazione e miglioramento della qualità. L'associazione nazionale per la qualità nel settore sanitario è l'organismo principale responsabile per lo sviluppo del quality management all'interno dei servizi, coordinando e supportando quest'azione a livello nazionale. L'associazione è costituita da un network indipendente che raccoglie i

rappresentanti degli attori chiave nel sistema organizzativo del settore sanitario.

Fino ad oggi, in realtà, i requisiti per il rimborso richiamati sono stati applicati solo alle prestazioni extra, al di fuori del pacchetto di servizi garantiti per legge dall'assicurazione obbligatoria. Lo sviluppo di questi sistemi di misurazione e quality management sta acquisendo sempre più importanza soprattutto in seno alla negoziazione tra i provider e le compagnie assicurative. Va sottolineato però che questo processo non ha avuto lo stesso impatto/influenza nel campo delle cure primarie.

Modalità di finanziamenti e livelli di spesa nel settore sanitario

La fonte principale di finanziamento del sistema sanitario elvetico deriva dalla assicurazione sanitaria obbligatoria. La riforma del 1996 obbliga tutti i residenti sul territorio a sottoscrivere un'assicurazione sanitaria, secondo la normativa vigente. In caso di non sottoscrizione è prevista una sanzione e l'obbligo coatto da parte delle autorità cantonali a sottoscriverla. Sono esclusi da tale obbligo: i dipendenti pubblici, la cui assicurazione è coperta dallo stato; le persone in stato di indigenza economica, che risultano eleggibili al pagamento del premio assicurativo attraverso sussidi statali; e, infine, i cittadini stranieri che abbiano già una copertura per le spese sanitarie o che comunque non superino i tre mesi di permanenza. Per tutti i cittadini stranieri è garantita l'assistenza in emergenza mentre devono essere pagate tutte le altre prestazioni.

La tabella seguente mostra alcuni macro-indicatori economici *sul livello della spesa sanitaria* rispetto al PIL e alla spesa pubblica.

Prodotto interno lordo pro capite (US \$)	40.877
Spesa nel settore sanitario % sul PIL	10.8%
Spesa nel settore sanitario % sul totale della spesa pubblica	19.8%
Spesa pro capite totale in salute (US \$)	6.108
Spesa pubblica pro capite totale in salute (US \$)	3.620

Tabella 42: Indicatori economici di spesa nel settore sanitario (WHO, 2007)

I dati sulla spesa pro-capite mostrano una differenza significativa tra quanto coperto dalla spesa pubblica e il margine di contribuzione extra, privato, a carico dei cittadini per la copertura dei servizi: in media, secondo le stime dell'OECD il peso di pagamenti extra, out-of pocket, sostenuti da ogni famiglia in servizi sul totale dei consumi è pari al 5.9%. Tra i Paesi europei, infatti, la Svizzera è uno dei Paesi con la più bassa partecipazione pubblica nella spesa sanitaria e nel contempo dove il sistema sanitario è tra i più "costosi" d'Europa a fronte di un alto livello di consumo delle risorse/prestazioni, mediamente di alta qualità.

Per comprendere meglio questo punto, si deve analizzare la composizione tra spesa pubblica e spesa privata, tenuto conto che la spesa pubblica, come visto, è in larga parte regolata dalle assicurazioni sanitarie obbligatorie.

L'assicurazione sanitaria obbligatoria, come visto, può essere fornita solo da un limitato numero di compagnie, pubbliche o private, che rispettino i requisiti menzionati e siano registrate presso l'Ufficio federale per l'assicurazione sociale, che esercita autorità di audit finanziario nei loro confronti e di controllo sui prezzi dei premi.

Ogni cittadino è libero di scegliere il provider assicurativo e ha libertà di cambiarlo fino a due volte in un anno. Le compagnie assicurative possono infatti competere in regime di libero mercato sulla base del prezzo all'interno di ogni cantone: il premio assicurativo, infatti, non è fisso né stabilito a livello statale, semmai l'obbligo dipende dalla garanzia dei benefici/prestazioni garantite dal premio assicurativo che devono essere uniformi tra tutte le

compagnie. Il vero termine di competizione pertanto è il prezzo del premio assicurativo: difficilmente si trovano casi di competizione/offerta basati sulla qualità delle cure garantite. Inoltre, sempre a tutela del sistema di quasi-mercato, la riforma ha vincolato i premi ad essere proporzionati a livello comunitario/locale e non sulla base del rischio: questo sia perché le compagnie non possono rifiutare determinati soggetti ad alto-rischio, sia perché in passato si è verificato come i soggetti ad alto rischio (come anziani o cronici) erano costretti a premi assicurativi sproporzionati ed economicamente insostenibili. Esistono infine dei meccanismi di correzione del rischio, secondo una formula che prevede una correzione del livello di co-finanziamento sulla base dell'età e sesso degli assicurati.

Per ridurre l'impatto sociale dell'assicurazione individuale, le autorità cantonali e federali intervengono con dei sussidi che coprono le assicurazioni delle persone in stato economico indigente: tali sussidi sono targettizzati direttamente all'utente e non alla compagnia assicurativa. Le autorità cantonali hanno potere di fissare alcuni requisiti per i premi assicurativi, in modo tale che si registrano delle differenze specifiche tra i diversi cantoni.

Il grafico sottostante mostra la composizione tra la spesa pubblica e la spesa privata nel finanziamento del sistema sanitario. Guardando al **finanziamento pubblico**, oltre all'assicurazione obbligatoria, che è la componente principale (80%), sono da considerare fonti di finanziamento pubbliche: la tassazione cantonale (5,6% sul totale della spesa pubblica) che copre parte dei rimborsi del sistema ospedaliero nonché alloca risorse presso le municipalità per la copertura dei provider di cure domiciliari e le residenze di ricovero; la tassazione federale (11.4%) che concorre alla copertura delle assicurazioni obbligatorie, al pagamento dei premi assicurativi per i dipendenti pubblici e copre tutto il servizio di salute pubblica a livello nazionale.

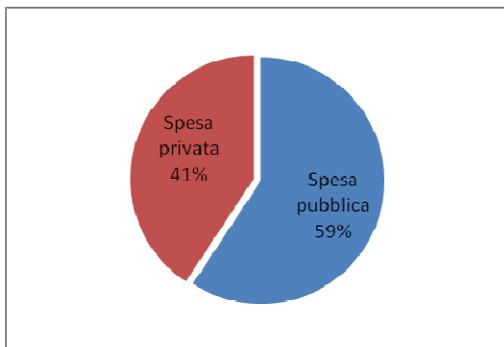


Grafico 50: % di spesa pubblica vs privata sul totale della spesa in salute

Fonte: WHO (2009). *Health Statistics* (dati riferiti al 2007)

Fonti	%
Assicurazione sanitaria obbligatoria	80.2
Tasse	17.0
Reddito patrimoniale	2.3
Altri redditi	0.5

Tabella 43 : Fonti della spesa pubblica sanitaria

Fonte: Swiss Federal Office 2007

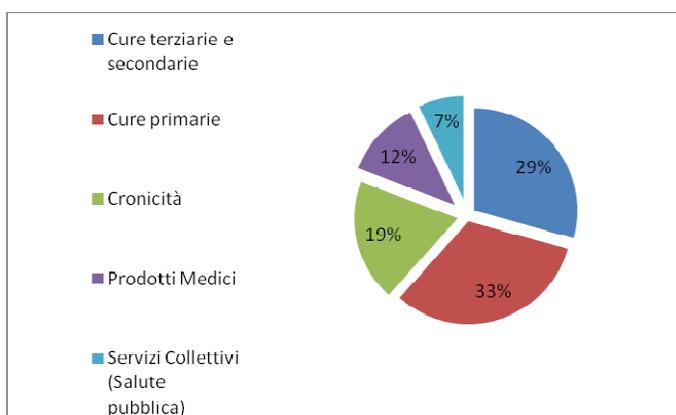
Nel finanziamento privato, invece, rientrano altre voci tra cui: l'assicurazione sanitaria supplementare; le tariffe pagate per i servizi non completamente gratuiti o il costo integrale per quelle non coperte o altre forme assicurative (assicurazione per il lavoro e per gli incidenti non da lavoro, per l'anzianità e disabilità); e infine i finanziamenti provenienti dai cittadini non-residenti o dai cittadini stranieri che utilizzano il sistema sanitario svizzero per prestazioni altamente specialistiche (il cui contributo pesa in media il 2% sul totale della spesa sanitaria).

Le assicurazioni complementari coprono quanto non garantito dal premio obbligatorio, e in questo caso il mercato dei provider assicurativi è più ampio. Si stima che un cittadino su

quattro, quindi circa il 25% della popolazione, stipuli delle assicurazioni supplementari, anche se il dato è in diminuzione sia per l'aumento del costo sia perché il premio assicurativo obbligatorio copre ormai un'ampia gamma di prestazioni - comprese anche alcune prestazioni prevenzionali (screening tumorali, mammografia etc.) e di medicina alternativa (agopuntura, omeopatia etc.). Il ricorso a queste assicurazioni dipende per lo più dalla convenienza rispetto al pagamento diretto, o dalle opzioni offerte in termini di qualità e comfort nella scelta dei provider di cure secondarie e terziarie.

Tra i pagamenti extra si trova sia il co-pagamento delle tariffe prestazionali, come previsto dalle assicurazioni obbligatorie, di cui una parte è detraibile mentre un 10% del costo finale è pagato direttamente. Nel copagamento, infine, rientrano anche i costi di trasporto (ambulanze), in ragione del 50% a carico del paziente, e una tariffa minima per i giorni di degenza. Tutti gli altri costi non coperti dall'assicurazione obbligatoria, o da altri tipi di assicurazione stipulata, rientrano nel pagamento diretto e totale a carico del paziente.

Grafico 51: Ripartizione spesa nel settore sanitario (OECD 2009)



Il grafico riporta la spesa sanitaria per funzioni, aggregando la componente privata e pubblica. L'assenza di un forte coordinamento centrale nella programmazione sanitaria, il costo elevato, come l'alto consumo dei servizi sanitari trova riflesso anche nella forza lavoro impiegata nel sistema. Come riportato nella seguente tabella, la Svizzera è uno dei Paesi europei con la più alta concentrazione di medici e personale sanitario.

Professione	Numero complessivo	Densità per 10.000 abitanti
Medici	28.812	40
Infermieri /e & ostetriche/i	79.153	110
Dentisti	3.847	5
Farmacisti	4.269	6

Tabella 44 : professionisti sanitari numerosità e densità su 10.000 abitanti (WHO, 2009)

L'alta concentrazione dei medici è complementare al fatto che in Svizzera si registra uno dei più alti numeri di contatti ambulatoriali di assistenza primaria in Europa (in media 11 contatti per persona vs 6.1 della media europea). A spiegare questo dato si possono enucleare alcune ragioni: l'alta densità dei medici e la libertà di scelta del medico in qualsiasi momento; un sistema di pagamento che è gratuito all'utilizzo e prevede l'accesso diretto alle strutture specialistiche; la mancanza relativa di ambulatori e provider sanitari, non medici, sul territorio; una cultura che comunque finora ha promosso un alto livello di utilizzo del sistema sanitario; la mancanza di incentivi finanziari negativi che riducano gli accessi impropri.

La forza lavoro nel sistema sanitario è in parte contrattualizzata come pubblico impiego (11,6% sul totale del pubblico impiego), in parte come liberi professionisti o contratti privati. I liberi professionisti sono soprattutto i medici di base operanti in ambulatori privati (56%), che possono aprire un ambulatorio con grande libertà, fornendo la sola certificazione del diploma e della formazione.

Attività

Il governo federale e le autorità cantonali hanno di fatto un potere limitato, o meglio poco effettivo, sulla possibilità di programmare e indirizzare l'attività di cura. In particolare, tutto il ramo delle cure primarie e ambulatoriali è privo di un controllo, perché delegate alle autorità municipali che a loro volta appaltano a provider privati le cure domiciliari o, nel caso dei medici di base, non hanno alcuna autorità.

L'unica attività in cui l'autorità pubblica ha diritto di intervento è il ricovero in lunga-degenza. Questo sistema, tuttavia, può creare degli effetti corrotti dovuti alla conflittualità con altri interessi che spesso determinano una soluzione finale non improntata a criteri di qualità né efficacia economica. Le compagnie assicurative, infatti, tendono a preferire i trattamenti in regime di ricovero in lunga degenza, perché parzialmente rimborsati dallo stato, quindi più convenienti.

Gli effetti corrotti del sistema si possono vedere nell'analisi della statistica medica: la durata media dei ricoveri, nonostante le forti pressioni governative verso una riduzione (nel 1970 era pari a 26 giorni), rimane una tra le più alte d'Europa: 7,8 giorni (OECD, 2009, dati 2007). Seguendo il trend di tutti i sistemi sanitari avanzati, il numero di letti disponibili è andato diminuendo negli scorsi anni: da 6.1 letti per 1000 abitanti nel 1990 si è passati a 3.5 nel 2007 (OECD 2009, 2007). Il tasso di occupazione in ogni caso, resta piuttosto alto in proporzione (85% nel 2007).

Servizi sociali e disabilità

I servizi di cure primarie sono tradizionalmente meno sviluppati rispetto al settore secondario e alle strutture ad alta specializzazione, lasciandone per lo più la gestione a livello decentrato e alla competizione del mercato di provider. Negli ultimi anni si è aperta però un'attenzione maggiore verso l'ottimizzazione di tali servizi e la definizione di modelli più inclusivi e accessibili all'utente. In particolare, la riforma del 1996 ha esteso la copertura delle assicurazioni obbligatorie anche all'assistenza domiciliare e alle case di riposo, una copertura che tuttavia non è né totale né coatta nel caso delle cure domiciliari. Si stima infatti, per quanto non ci siano dati in merito, che larga parte delle cure domiciliari sia di fatto sostenuta da caregiver informali, con o senza assistenza da parte dei servizi domiciliari (conosciuti come "Spitex").

L'assistenza primaria, infatti, può essere ricondotta a tre tipologie di servizi: gli ambulatori dei medici di base, i provider di cure infermieristiche e assistenziali, in cui rientrano anche le strutture di ricovero per anziani, di sollievo o intermedie, e gli Spitex, ovvero le cure domiciliari. Nonostante l'alta densità dei medici di base, che garantisce una buona copertura del territorio, lo stesso non può essere detto per gli altri due tipi di servizi di cui è evidente una forte variabilità in termini di copertura, nelle diverse regioni.

Per quanto riguarda i servizi specifici per le condizioni di cronicità, relativamente agli anziani e ai disabili mancano dati specifici per quantificare il livello di copertura dei servizi. Per queste categorie, infatti, le autorità cantonali sono responsabili e garantiscono la copertura economica ad alcune strutture di ricovero. Nonostante, questo si stima che la capacità di queste strutture sia insufficiente rispetto alla richiesta, e che spesso vi siano dei ricoveri inappropriati, soprattutto per gli anziani – prima della riforma del 1996 infatti le compagnie assicurative, ma anche la stessa politica finanziaria del governo, incentivavano l'ospedalizzazione di queste categorie.

In generale, con la riforma del 1996, le compagnie assicurative hanno iniziato a coprire i costi dei servizi Spitex e delle case di riposo, e proprio questi servizi e l'alta richiesta registra che hanno determinato la crescita repentina dei rimborsi e delle spese delle compagnie assicurative. Ad oggi, tutto quello che non è coperto dalle assicurazioni sanitarie obbligatorie è coperto direttamente dalle famiglie, ricorrendo alle varie forme di finanziamento privato sopra richiamate (assicurazioni supplementari, per incidenti non lavorativi etc.).

Qualora la famiglia non sia in grado di sostenere tali costi intervengono i sussidi di welfare, tra cui:

- L'assicurazione per la disabilità (vedi box);

- Sussidi supplementari basati sul reddito (secondo delle tabelle di costi standard e di progressività del reddito);
- Qualora i sussidi supplementari non siano sufficienti intervengono i fondi assistenziali, non provenienti dalla tassazione, delle autorità municipali o cantonali.

L'assicurazione per la disabilità:

La legge federale del 2003 sulle assicurazioni sociali, definisce la condizione di disabilità come "parziale o completa incapacità al mantenimento personale attraverso un lavoro remunerato in modo temporaneo o permanente".

L'assicurazione per la disabilità, di cui unico provider è l'autorità federale, pertanto, è principalmente finanziata attraverso il sistema di assicurazione sociale finanziato dalla contribuzione dei lavoratori, dal sistema di contribuzione federale e, in modo residuale, dalla contribuzione cantonale (vedi tabella 45).

L'assicurazione per la disabilità copre due tipi di sussidi (vedi tabella 46):

- *Sussidi individuali*, tra cui sussidi di sostegno al reddito (finanziari) e azioni/servizi di riabilitazione;
- *Sussidi collettivi*, che sono sussidi pagati direttamente alle istituzioni per la copertura dei servizi prestati.

Fondi	%
Assicurazione sociale nazionale (net)	35.8
Contribuzione statale	63.2
Altri profitti	1.0

Tabella 45: Fondi per la copertura dell'assicurazione di disabilità
(Swiss Federal Office 2007)

Funzioni di spesa	%
Sussidio alla pensione	55.8
Contributi per la disoccupazione	3.0
Reintegrazione al lavoro	9.8
Ricoveri a lunga-degenza	11.5
Aiuti finanziari e copertura dei trasporti	2.9
Servizio Sanitario	5.7
Altri sussidi	3.5
Aiuto al reddito	3.9
Altre spese	3.8

Tabella 46: Spesa dell'assicurazione per la disabilità, secondi le principali funzioni
(Swiss Federal Office 2007)

La lesione midollare in Svizzera

Esiste una legge nazionale che sancisce l'obbligo di prestare assistenza ai cittadini svizzeri. Ogni cantone ha tutto l'interesse a ricoverare la persona che ha subito una lesione midollare all'interno del proprio territorio affinché il finanziamento erogato a copertura della prestazione sanitaria non fuoriesca in altre realtà territoriali. Il discorso diventa più delicato se invece c'è bisogno di offrire assistenza a cittadini stranieri. In quel caso se non c'è una copertura assicurativa il centro presta le cure fino alla stabilizzazione dopodiché dimette la persona.

Esistono tre Unità Spinali in Svizzera, la prima per grandezza (136 posti letto) e prestigio è Nottwil, seguita da Zurigo e da Basilea. Il totale dei posti letto in Svizzera è di 180, a cui vanno ad aggiungersi 4 posti letto dedicati a ricoveri per incidenti stradali all'interno di una clinica specialistica (SUVA).

I posti letto in generale sono sufficienti, l'unico cantone dove c'è meno copertura specialistica sulle lesioni midollari è il Ticino.

Per quanto riguarda il rientro al domicilio e i bisogni assistenziali sul territorio, esiste una rete denominata Para Net (www.paranet.ch) con diversi uffici dislocati sul territorio nazionale Svizzero che su chiamata telefonica della persona con lesione midollare offrono assistenza (es. piaghe, problematiche urologiche ecc.) attraverso infermieri esperti. Questo sistema rende più confortevole il servizio per le persone e riduce gli accessi impropri in Unità Spinale.

In Svizzera esiste un registro delle Lesioni Midollari all'interno del quale vengono inseriti dati di incidenza (Numero di nuovi casi, tipologia di lesione, eziologia) che viene gestito dalla Fondazione Svizzera.

Un modello di eccellenza: CSP Nottwil

INTERVISTA A BART DE KIMPE, Ergoterapista SPZ Nottwil, Svizzera



Il Centro svizzero per paraplegici (CSP) di Nottwil, situato nel cantone di Lucerna, è una clinica specialistica inaugurata nel 1990 e riconosciuta dall'Unione svizzera delle società chirurgiche per la prima assistenza alle persone para-tetraplegiche. Il centro conta 140 posti letto e si estende su un edificio di tre piani architettonicamente all'avanguardia. I pazienti che necessitano di un'ospedalizzazione urgente vengono accettati 24 ore su 24 con tempestivo trattamento da parte di specialisti esperti che permette di minimizzare i danni al midollo spinale. Il CSP fornisce tutte le prestazioni necessarie ad un'assistenza ottimale delle persone mielose nel loro percorso di vita, iniziando dalla prima assistenza, passando alla riabilitazione alla cura post-ospedaliera completa fino all'ultima fase di reinserimento sociale. Accanto ai servizi medici quali il centro di traumatologia, il pronto soccorso, il reparto di cure intense, l'ambulatorio, la neuro-urologia la radiologia, il CSP intrattiene anche determinati servizi specialistici quali la logopedia, chiropratica, fisioterapia, ergoterapia (terapia occupazionale), consulenza nutrizionistica e altri ancora.

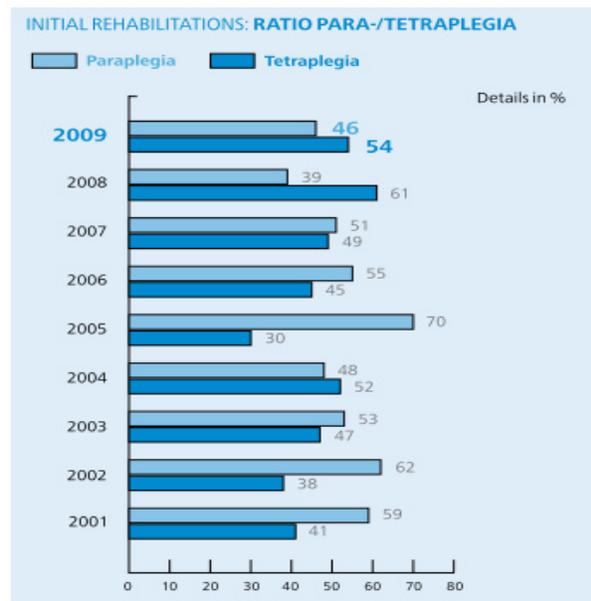
Nell'ultimo anno i contratti di servizi stipulati con il Dipartimento della sanità e della previdenza del cantone di Lucerna sono stati rinnovati e nuovi accordi sono stati negoziati con la Sante suisse. Inoltre, la cooperazione con la maggior parte dei fondi sanitari e società di assicurazione è stata rafforzata nel settore della cura/case management, portando ad una migliore cura delle persone e la riduzione di spese amministrative. Punto di forza di Nottwil è che sempre più il Centro Svizzero Paraplegici sta diventando un luogo dove sedia a rotelle e persone abili si incontrano. Questo vale anche per vari servizi offerti, ad esempio, la radiologia, i medici del dolore, i chirurghi della colonna vertebrale, l'ortopedia, l'urologia e la neuro-medicina dello sport. Questo nuovo posizionamento sta migliorando e rendendo più efficiente l'utilizzazione degli impianti e ad una riduzione del disavanzo strutturale. Grazie ad una migliore offerta di assistenza l'aspettativa e la qualità della vita delle persone con lesione midollare in Svizzera è paragonabile a quella di persone non disabili.

Negli ultimi anni si è registrata una diminuzione dei casi di paraplegia (70% nel 2005, circa 39% nel 2008) mentre un aumento della tetraplegia (30% nel 2005, circa 61% nel 2008). L'indice di occupazione dei posti letto è costantemente al di sopra del 90%. Il case mix di

attività svolte dal Centro Svizzero Paraplegici di Nottwill per il 50% prevede la gestione di nuovi casi e il 50% di rientri.

Medicine Division

	2009	2008
SPC Number of beds	140	140
SPC Bed occupancy	91 %	91 %
SPC Number of first referrals	279	234
Paraplegics in %	46 %	39 %
Tetraplegics in %	54 %	61 %
SPC Number of completed hospitalisations	834	811
SPC Causes of paralysis, initial rehabilitations		
Resulting from disease in %	43 %	32 %
Resulting from accident %	57 %	68 %
SPC Number of care days	46,330	46,781
Care days for patients with assisted breathing	7,104	6,554
SPC Care workload in hours (average per patient per day)	5,1	4,8
ParaHelp Number of patients in care	467	444
ParaHelp Number of hours spent on care	6,698	5,766
SIRMED Number of courses run	345	336
SIRMED Number of people attending courses	3,536	4,038



Fonte: Annual Report 2009, Swiss Paraplegic Group

La struttura, grazie alla sua dislocazione geografica al centro della Svizzera e soprattutto alla sua fama internazionale accoglie pazienti provenienti da tutti i cantoni e da altri paesi europei (Italia, Germania, Francia ecc.). Sono numerose le persone che dall'Italia decidono di farsi ricoverare a Nottwil, in particolare dalla Sicilia, ma anche da Firenze, Bologna e Milano.

L'identikit dell'italiano che decide di ricoverarsi in Svizzera è una persona prevalentemente tetraplegica che, non tanto per mancanza di disponibilità di posti letto nel proprio territorio di riferimento, quanto per l'ottima reputazione del Centro di Nottwil, decide di ricoverarsi in Svizzera. Le famiglie al seguito vengono ospitate in una foresteria a pagamento per tutta la durata del ricovero. L'aspetto problematico nella gestione dei pazienti italiani è quello della dimissione. Spesso non viene a crearsi una continuità assistenziale nel tempo, non sempre si conosce il destino delle persone con lesione midollare una volta rientrate a domicilio.

Swiss Paraplegic oltre al Centro Svizzero Paraplegici è composta da altre tre istituzioni:

- Fondazione
- l'Associazione svizzera paraplegici
- Ricerca

Fondazione

Nata nel 1975, la Fondazione svizzera per paraplegici rappresenta un'iniziativa unica nel suo genere a favore delle persone para-tetraplegiche. Alla base delle sue attività c'è l'assistenza e la riabilitazione globale di persone con lesione midollare al fine di offrire l'opportunità di una vita autodeterminata e possibilmente autonoma (integrazione professionale, famiglia, tempo libero, sport, sessualità, ma anche temi pratici come le questioni giuridiche e assicurative o la costruzione senza barriere).

La Fondazione svizzera per paraplegici insieme alle sue organizzazioni affiliate e consociate gestisce una rete di servizi a favore delle persone mielose in tutte le fasi della loro vita attraverso conoscenze specialistiche e diverse forme di assistenza. In casi d'emergenza la Fondazione offre sussidi ai para-tetraplegici con contributi finanziari per mezzi ausiliari, apparecchiature e installazioni oppure si fa carico dei costi ospedalieri e di cure infermieristiche non coperte.

In caso di paraplegia conseguente ad infortunio, i sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici ricevono un sussidio fino a 200000 franchi in modo rapido e senza complicazioni. La Fondazione gestisce le varie istituzioni come il Centro svizzero per paraplegici, la Ricerca svizzera per paraplegici e altri enti necessari a garantire e sviluppare la rete integrale di prestazioni. In ultimo sostiene o finanzia istituzioni, progetti e manifestazioni che adempiono alla missione ed alle finalità del Gruppo e degli interessi centrali delle persone mielose.

Associazione

Fondata nel 1980, l'Associazione svizzera dei paraplegici riunisce circa 10000 membri. Formata da 27 gruppi sparsi su tutto il territorio nazionale sostengono le idee di solidarietà che sono alla base dell'attività dell'ASP. L'Associazione promuove l'autonomia dei mielosi e si adopera per soddisfare le loro esigenze. La sua organizzazione prevede una direzione, un responsabile di settore sportivo in carrozzina, un responsabile del settore per consulenze sociali e giuridiche, un responsabile del settore tempo libero e cultura, un responsabile per l'abbattimento delle barriere architettoniche e un consulente di vita.

Ricerca

Il centro sviluppa ricerca clinica, globale e sociale in materia funzionale e di riabilitazione, qualità di vita per para-tetraplegici e anticipa future tendenze. Il gruppo di ricercatori promuove e sviluppa l'ICF e la sua applicazione nei settori della salute, in quello educativo e sociale. Il 'Research Branch ICF' è stato istituito nel 2003 ed è formato da un gruppo multidisciplinare internazionale di scienziati che si è posto l'obiettivo di una migliore comprensione del funzionamento e della disabilità attraverso progetti di ricerca innovativi, proficue collaborazioni con l'OMS, partenariati con la comunità scientifica e le aziende al fine di sviluppare e diffondere strumenti pratici e modelli di funzionamento dell'offerta di salute. L'ICF Research Branch ha due sedi - la Ricerca svizzera per paraplegici (SPF) di Nottwil e l'Istituto per la salute e la riabilitazione delle Scienze (IHR), Ludwig-Maximilians University di Monaco di Baviera, in Germania.

UN REGISTRO COME OSSERVATORIO NAZIONALE PER LE MIELOLESIONI

La ricerca di dati svolta nell'ambito di questo studio ha messo in evidenza quanto essi siano scarsi e poco aggiornati.

Ad oggi non si conosce con esattezza il numero complessivo delle persone con mielolesione in Italia e quanti nuovi casi si verificano ogni anno. I dati più recenti risalgono allo studio condotto dal GISEM nel 2000, ormai più di un decennio fa, e agli studi condotti dalla Fondazione ISTUD tra il 2007 ed il 2009⁹⁹.

Conoscere l'incidenza e la prevalenza della lesione midollare all'interno di un territorio nazionale permette di organizzare programmi di prevenzione e pianificare un'offerta sanitaria ed una rete di servizi riabilitativi adeguate alle reali esigenze dei pazienti. Un registro nazionale delle mielolesioni rappresenta lo strumento più efficace per tali finalità, consentendo una rilevazione continuativa di dati e ricavando in tempo reale l'andamento eziologico e l'efficacia degli interventi terapeutici-riabilitativi offerti.

Ad eccezione di alcune isolate esperienze regionali, tuttora in fase di sperimentazione, non esiste un Registro Italiano delle Mielolesioni, e nella maggior parte dei territori regionali non si conosce neppure una stima del numero complessivo delle persone mielolese.

I Registri internazionali

Le esperienze più consolidate di Registro Nazionale delle Lesioni Midollari sono quelle Nord-Americane. Negli Stati Uniti, in particolare, dalla fine degli anni Ottanta si sono sperimentati numerosi e differenti modelli di registro; in alcuni casi la loro compilazione viene effettuata dalle strutture sanitarie¹⁰⁰, in altri dal paziente stesso che, munito di un codice di accesso, può periodicamente aggiornare la propria scheda registro¹⁰¹. Lo schema utilizzato a livello generale prevede un primo inserimento dei dati anagrafici e demografici del paziente, una successiva descrizione dettagliata dell'evento lesivo e della tipologia di lesione riportata, del trattamento riabilitativo adottato e della destinazione successiva alla dimissione.

Modelli di registro simili si utilizzano anche in **Canada**¹⁰² e in **Australia**¹⁰³, dove annualmente vengono pubblicati dei report che analizzano l'andamento dei dati raccolti, l'eziologia delle lesioni spinali, i programmi di trattamento offerti e l'efficacia delle iniziative di prevenzione e sensibilizzazione attuate.

L'abbondanza delle informazioni reperibili rivela il livello elevato di attenzione che viene dato da questi Paesi alle lesioni midollari, che rappresentano una delle principali cause di disabilità neuromotoria.

In ambito europeo, come emerso dal panorama internazionale illustrato, soltanto in **Svizzera** esiste un Registro Nazionale delle Mielolesioni, all'interno del quale vengono inseriti i dati di incidenza (numero di nuovi casi, tipologie della lesione, eziologia) e i dati di ricovero presso le strutture sanitarie. Tale registro è gestito dalla Fondazione Svizzera per Paraplegici.

In altri Paesi, come l'Inghilterra e la Spagna, si sta provvedendo ad elaborare un sistema di raccolta dati di livello nazionale, ma attualmente non si rilevano modelli di registro attivi.

⁹⁹ Fondazione ISTUD - Progetti "ALMA Assistenza alle persone con lesione midollare" "Bisogni e costi di una persona con lesione midollare", 2007-2009

¹⁰⁰ Es. Florida Department of Health - "Brain and Spinal Cord Injury Program, Central Registry Referral Form"; Missouri Department of Health - "Head and Spinal Cord Injury, Trauma Registry"; Brain and Spinal Cord Injury Trust Fund Commission of Georgia, Central Registry

¹⁰¹ Alabama Department of Rehabilitation Services - "Alabama Head and Spinal Cord Injury Registry"

¹⁰² Ontario Trauma Registry 2009 Report; Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry

¹⁰³ Australian Institute of Health and Welfare - "Australian Spinal Cord Injury Register"

IL REGISTRO DELLE MIELOLESIONI IN ITALIA

Nel nostro paese, oltre alla carenza di dati nazionali sull'incidenza delle lesioni midollari, si evidenzia una forte disomogeneità geografica anche nelle informazioni relative a specifici territori. Mentre di alcune Regioni italiane¹⁰⁴ si conosce una stima del numero delle persone con mielolesione, ed in qualche caso si sono condotti degli studi specifici per definirne l'incidenza, in altre Regioni non sono noti dati al riguardo, nemmeno stimati.

In linea con l'esigenza manifesta di istituire una rete italiana di informazione e collaborazione tra i centri esperti nella cura delle lesioni midollari, fare riferimento ad un sistema di raccolta dati comune su tutto il territorio nazionale contribuirebbe senza alcun dubbio alla definizione di un modello di offerta sanitaria ideale per questo tipo di patologia.

A livello regionale, attualmente soltanto in due Regioni italiane si è impostato un Registro Regionale delle Mielolesioni: nell'Emilia Romagna ed in Liguria.

L'esperienza del Registro Regionale delle Mielolesioni in Emilia Romagna

Nella Regione Emilia Romagna il Registro è stato avviato a partire dal gennaio 2010 ed è tuttora in fase di sperimentazione.

Il database da compilare è inserito su un apposito applicativo web, pertanto è accessibile tramite un codice di accesso telematico (username e password).

Ciascuna struttura sanitaria può inserire e visionare solamente le informazioni relative ai pazienti a suo carico e a quelli precedentemente transitati, ma non può vedere la scheda completa del paziente, contenente informazioni ulteriori rispetto a quelle del ricovero. Si è stabilito così per tutelare la privacy delle persone, anche si sta ragionando sull'utilità che potrebbe avere per un medico poter visionare la scheda per intero.

La compilazione può essere fatta in un qualunque momento, ma i medici sono caldamente invitati ad inserire i dati contestualmente al ricovero del paziente. Il registro è affiancato da un manuale d'uso della scheda.

Attualmente nel Registro si contemplano solo le mielolesioni traumatiche; c'è l'obiettivo di inserire anche i dati relativi alle mielolesioni non traumatiche, più complesse da definire.

I referenti individuati per la compilazione del registro sono tutti medici e generalmente sono più di uno per ciascuna struttura sanitaria. In qualche centro si sono autorizzati anche degli amministrativi per la compilazione della parte anagrafica.

La sperimentazione del Registro è stata avviata il 1 gennaio 2010 ed inizialmente comprendeva solamente il Montecatone Rehabilitation Institute e l'Ospedale Maggiore di Bologna. Dal settembre 2010 il progetto è stato allargato anche all'Istituto Verdi di Villanova sull'Arda e a tutti gli Ospedali Spoke della Regione. Nella prossima fase si prevede un ulteriore allargamento a tutti gli Ospedali del territorio e a tutti i centri che trattano le lesioni midollari, in modo da potere intercettare tutti i mielolesi della Regione.

Non si è ancora definita una reportistica dei dati né si sono individuati gli indicatori da estrapolare per l'analisi delle informazioni raccolte, anche perché ci sono ancora pochi dati a disposizione.

Il gruppo di gestione è costituito da tre referenti medici regionali, che periodicamente si incontrano e relazionano sull'andamento del registro.

Perché il progetto vada a buon fine la condizione basilare è che si sviluppi una buona integrazione tra le strutture sanitarie regionali coinvolte.

L'esperienza del Registro Regionale delle Mielolesioni in Liguria

Nella Regione ligure si sta lavorando all'attivazione di un Registro Regionale delle Mielolesioni dal 2009. Capofila del progetto per la creazione del Registro è l'Unità Spinale Unipolare Santa Corona di Pietra Ligure (SV), unico centro esperto di riferimento sul territorio regionale, nella persona del Direttore.

¹⁰⁴ Emilia Romagna, Liguria, Marche, Piemonte, Toscana

Il database elaborato è stato condiviso da più referenti del settore di livello nazionale, tra cui Direttori di altre Unità Spinali, Società Scientifiche di professionisti ed Associazioni di rappresentanza delle persone con lesione midollare. Il modello è stato pensato per essere applicato anche su base nazionale.

Il Registro è suddiviso in due parti: la prima è relativa alla gestione del paziente acuto, la seconda riguarda i dati rilevati in occasione dei follow-up.

Gestione del paziente acuto

In questa prima parte del database vengono raccolti i dati anagrafici identificativi del paziente ed i dati socio-ambientali (scolarità, occupazione, situazione abitativa etc). Si inseriscono poi le informazioni relative all'evento lesivo, in particolare all'eziologia (evento traumatico o non traumatico, cause) ed alle tempistiche dei soccorsi.

La descrizione del percorso riabilitativo viene suddiviso tra il trattamento in fase acuta (tipologia di lesione riportata, interventi chirurgici effettuati, terapia medica) ed i dati relativi al ricovero presso l'Unità Spinale (tempi di ricovero, destinazione alla dimissione).

Infine, vengono indicate le valutazioni della condizione clinica del paziente: livello neurologico, respirazione, gestione degli sfinteri, eventuali complicanze secondarie etc.

Follow-up

Nella sezione dedicata ai follow-up, si ripetono tutte le indicazioni richieste nella prima parte. I dati anagrafici del paziente e quelli relativi all'evento lesivo vengono indicati solo nel caso in cui il follow-up rappresenti il primo transito presso la struttura. Le terapie mediche e le valutazioni della condizione clinica vengono invece riportate in qualunque caso, rappresentando un monitoraggio dello stato di salute della persona con lesione midollare nel tempo.

Per implementare la sezione del Follow-up, rendendo più complete le informazioni relative allo stato non solo medico ma anche socio-ambientale delle persone con mielolesione successivo alla dimissione dall'Unità Spinale, si è impostato un questionario di valutazione del Follow-up, con il quale si raccolgono dati relativi alla vita quotidiana condotta in seguito alla mielolesione. In particolare, si indaga sullo stato civile, la situazione abitativa e quella occupazionale o di studio, l'autonomia nei trasporti e in altre attività di vita quotidiana successive alla lesione midollare, individuando le differenze rispetto alle situazioni di vita precedenti l'evento lesivo.

Si tratta di informazioni che non sono affatto di poco conto, in primo luogo perchè rappresentano il punto di partenza per l'impostazione di programmi di prevenzione, secondariamente perchè forniscono indicazioni e riscontri importanti ai fini della valutazione della qualità del progetto riabilitativo offerto.

Tale questionario rappresenta al momento l'unica parte già attiva del Registro; in attesa dell'approvazione finale dell'intero modello, infatti, presso l'Unità Spinale da oltre un anno si stanno raccogliendo i dati richiesti dal questionario, rendendo possibile una prima analisi delle informazioni.

Il modello di Registro illustrato è attualmente in attesa di essere approvato definitivamente dalla Giunta Regionale. Non appena si formalizzerà l'approvazione, il database verrà attivato internamente all'Unità Spinale Unipolare Santa Corona e verrà alimentato unicamente da tale centro. Si potrà poi pensare, in un secondo momento, di investire ulteriormente nel progetto allargando il Registro ad altre strutture sanitarie della Regione, quali ospedali DEA II e centri riabilitativi.

Una proposta di modello di Registro Nazionale delle Mielolesioni

Le esperienze illustrate rappresentano dei sistemi di raccolta dati estendibili anche a livello nazionale, seppur con un'inevitabile differente gestione.

Alla luce di quanto emerso da tale panoramica, quindi, e partendo dal percorso che ogni persona con lesione midollare vive a partire dall'insorgenza della mielolesione fino alla dimissione dall'Unità Spinale, si può tracciare una proposta di scheda registro, impostando un modello di raccolta dei dati descrittivi delle seguenti fasi:

- Emergenza
- Ricovero presso l'Unità Spinale
- Dimissione dall'Unità Spinale

Per ogni paziente ricoverato presso un centro di cura esperto si può predisporre una scheda di raccolta dati descrittiva del percorso riabilitativo e dell'epidemiologia della lesione midollare riportata. Per quanto riguarda l'epidemiologia, è importante conoscere i dati anagrafici e socio-ambientali della persona e raccogliere le informazioni legate al momento dell'evento lesivo (causa, luogo, luogo di trasporto, primi interventi effettuati). Quanto al percorso riabilitativo, devono essere riportate la tipologia della lesione, la descrizione del trattamento in fase acuta e le valutazioni successive delle variabili cliniche (livello motorio, danni secondari e complicanze, gestione degli sfinteri); infine, è importante indicare la destinazione della persona alla dimissione dall'Unità Spinale, per un successivo monitoraggio del mantenimento del suo stato di salute.

Da tali informazioni, nel tempo, si possono ricavare indirettamente dati relativi all'incidenza e prevalenza delle mielolesioni, fornendo con continuità la panoramica della situazione nazionale, utile ai fini della gestione dell'offerta sanitaria rivolta alla cura della patologia.

Volendo tenere in considerazione e valorizzare le esperienze condotte in Emilia Romagna e in Liguria, si riporta di seguito una proposta di scheda di raccolta dati relativa a ciascun paziente che transita presso un centro di cura esperto in lesioni midollari:

MODELLO REGISTRO MIELOLESIONI – Scheda paziente

Si richiede di compilare la seguente scheda entro 5 giorni dalla data di ricovero del paziente.

ENTE COMPILATORE:

MEDICO RESPONSABILE:

Tel.:

Email:

DATI ANAGRAFICI PAZIENTE

Cod.Fisc.:

Residenza: **Provincia:** (lista province)

Nazionalità: (lista paesi)

DATI LESIONE

Origine della lesione: traumatica/non traumatica

Se non traumatica:

infiammatoria/vascolare/neoplastica/degenerativa/altro.....

Se traumatica: incidente stradale auto/incidente stradale moto/ciclista/pedone/caduta dall'alto/incidente sportivo/tuffo/arma da fuoco/colluttazione/altro.....

Tentato suicidio: si/no

Infortunio sul lavoro: si/no

Tipo di lesione: C1/C2/C3/C4/C5/C6/C7/C8/T1/T2/T3/T4/T5/T6/T7/T8/T9/T10/T11/T12/L1/L2/L3/L4/L5/S1/S2/S3/S4/S5

Lesioni associate: descrizione

Luogo dell'evento lesivo: casa/luogo di lavoro/strada/struttura-campo sportivo/altro

Città: (lista città italiane + città estera)

Data evento lesivo: __/__/__

Ora dell'evento lesivo: __: __

DATI RICOVERO IN UNITA' SPINALE

Data ingresso in Unità Spinale: __/__/__

Tipologia ricovero: primo ricovero/ follow-up/ciclo riabilitativo/insorgenza di complicanze/ altro

Centro di provenienza: prima struttura/ospedale DEA II/Trauma Center/Unità Spinale/ Centro di Riabilitazione/altro.....

Durata del ricovero:

Destinazione alla dimissione: domicilio proprio/centro riabilitativo/Unità Spinale/RSA/altro

VALUTAZIONI

VARIABILI CLINICHE	I VAL.	VALUTAZIONI SUCCESSIVE			
DATA					
ASIA	ABCDE	ABCDE	ABCDE	ABCDE	ABCDE
livello sensitivo dx					
livello sensitivo sn					
livello motorio dx					
livello motorio sn					

Danni secondari e complicanze	muscolo-scheletrici decubiti trombosi venosa embolia polmonare respiratori urologici spasticità altro.....
Gestione sfinteri	catetere permanenza catetere intermittente autocateterismo catetere sovrapubico minzione riflessa minzione volontaria incontinenza fecale autonomia intestinale regolazione con farmaci manovre riflesse

Respiro spontaneo: si/no

Ventilazione meccanica: si/no

Se si: continua/alternata

invasiva/non invasiva

Un modello di gestione del Registro

La gestione di un Registro Nazionale delle Mielolesioni è un processo piuttosto complesso, perché richiede un buon coordinamento tra le strutture sanitarie di differenti territori, continuità e dedizione. Nessun modello di gestione può quindi prescindere dall'esistenza di una rete di informazione e collaborazione quantomeno tra i principali centri di riferimento a livello nazionale (le Unità Spinali).

Tale modello gestionale dovrà certamente essere condiviso tra i professionisti del settore e sperimentato.

Riscontrata la disponibilità di INAIL ad ospitare il Registro Nazionale delle Mielolesioni presso il proprio sito web, di seguito si riporta una proposta di modalità di gestione possibile, con l'intento di fornire uno spunto di riflessione ed un contributo ai tavoli di lavoro che si susseguiranno.

Il Registro viene inserito sulla piattaforma web di INAIL, accessibile a tutti.

In una **prima fase sperimentale**, della durata di 1 anno, l'inserimento dei dati viene consentito alle sole strutture sanitarie cui è conferito il codice di attività riabilitativa n.28, ovvero le Unità Spinali. La compilazione della scheda relativa ad ogni paziente ricoverato viene effettuata dai referenti medici o operatori sanitari individuati per ciascuna struttura sanitaria, in numero e con qualifiche professionali a discrezione della direzione sanitaria.

Sia la compilazione che la consultazione dei dati, per garantire la tutela della privacy, potrà essere effettuata solo dai referenti autorizzati, muniti di uno specifico codice di accesso.

La compilazione della scheda registro dovrà essere effettuata, a partire dal momento del ricovero del paziente, entro un massimo di 5 giorni.

Terminato il primo anno di sperimentazione, si può prevedere una **seconda fase** di operatività del registro, nella quale si allarga la compilazione anche agli ospedali ed ai centri riabilitativi di II livello che trattano le mielolesioni nella fase sub-acuta, con codice n.56.

Si può inoltre prevedere un'integrazione della scheda registro, inserendo, oltre alla sezione clinica, compilata da referenti medico-sanitari autorizzati, una sezione descrittiva delle condizioni socio-ambientali del paziente, direttamente compilabile dalla persona interessata. In questo modo, dotando anche il paziente di uno specifico codice di accesso, si ottengono sia dati clinici, richiesti ai referenti medico-sanitari, sia dati socio-ambientali, forniti direttamente dalle persone con lesione al midollo spinale. Per entrambi sussiste la possibilità di modificare e integrare i dati inseriti nella scheda. Ciascun medico operatore sanitario autorizzato può visionare solo le schede dei pazienti transitati presso la struttura di riferimento, mentre il paziente può visionare esclusivamente la propria scheda.

La gestione del registro viene effettuata da un apposito **Gruppo di Coordinamento**, costituito da un numero stabilito di referenti medico-sanitari ed un numero stabilito di rappresentanze di associazioni nazionali di persone con lesione midollare. Tale gruppo di coordinamento si riunisce periodicamente ed effettua, tramite la redazione di report, un monitoraggio costante e continuativo dell'utilizzo del registro, individuandone i punti di criticità ed i punti di forza.

A partire dalla II fase di allargamento del registro, inoltre, deve essere attivato un sistema di **reportistica dei dati** che consenta, con una frequenza annuale, di visionare l'andamento dei dati raccolti nell'arco di un anno. Ciò potrebbe essere attuato tramite la compilazione, da parte del gruppo di coordinamento, di una scheda riassuntiva di raccolta dati, accessibile a tutti, senza alcun codice di accesso, che indichi il numero complessivo di nuove lesioni midollari verificatesi, suddivise per origine e tipologia, affiancata alla pubblicazione di un report descrittivo contenente l'analisi dei dati.

Con il passare degli anni, si otterrebbe in questo modo un monitoraggio dell'andamento dei dati di incidenza e prevalenza delle lesioni midollari in Italia, con possibilità di effettuare confronti con gli anni precedenti e con gli altri Paesi che già utilizzano tale sistema di raccolta dati.

CONCLUSIONI DELLA RICERCA

Da questa supervisione nazionale, regionale ed europea emergono alcuni tratti salienti. In Italia mancava ad oggi una visione integrale su quella che è la rete di offerta sanitaria per le persone con lesione midollare. Gli ultimi dati disponibili, se pur parziali, risalgono all'indagine GISEM del 2001 e ai risultati ALMA di Fondazione ISTUD del 2007. Attraverso questo censimento del 2010 e con la sua validazione mediante il questionario è emerso che i posti letto dedicati (Unità Spinale Unipolare, Unità Spinale e Centri di Riabilitazione) sono 752 a fronte di 1531 nuovi casi incidenti per anno. I nuovi casi incidenti sono quelli che hanno bisogno di cure specialistiche ad alta intensità, in uno scenario che deve saper gestire la fase acuta risultante da una situazione di emergenza e gravità della condizione. Stimando una durata media di ospedalizzazione in un centro esperto pari a sei mesi per i nuovi casi, è possibile calcolare il tasso tra posti letto competenti e il numero di nuovi pazienti ricoverati: **è pari al 77%, che significa che un terzo dei pazienti in Italia con una nuova lesione midollare non dispone di un posto letto esperto per la fase acuta.** Questa percentuale è più favorevole seppur rimanendo scoperta nel Nord e nel Centro Italia, mentre al Sud la situazione è estremamente critica. Per posto letto esperto si intende la possibilità di offrire un ricovero che sappia gestire le fasi più intensive della malattia, dall'insufficienza respiratoria, alle manovre che portano a una corretta stabilizzazione della colonna vertebrale: stiamo quindi parlando di fase acuta, da curare attraverso équipe multidisciplinari in centri ad alta specializzazione. Ci stiamo riferendo a posti letto competenti inseriti nell'86% (Unità Spinali e Unità Spinali Unipolari) in strutture a capitale pubblico.

La situazione è molto diversa se concentriamo la nostra attenzione sulla seconda fase del percorso, quella del progetto riabilitativo al netto delle criticità di cura dell'emergenza: la ricchezza di posti letto dedicati nei centri di riabilitazione (principalmente privati), insieme ad un più elevato turnover dei pazienti (tempi di permanenza medi da due a quattro mesi) portano a indicare che per questa fase di assistenza in Italia **non è necessario aprire nuovi posti letto, in quanto il rapporto tra numero di posti letto in riabilitazione e richieste di ricovero (incluso anche i casi prevalenti) è molto vicino al 100%**; ciò significa che la quasi totalità delle persone con lesione midollare ha un posto letto in cui ricevere il protocollo riabilitativo. Questo dato può diventare ancora più favorevole se il tempo di ricovero si abbrevia nei centri, per trasferire la riabilitazione, come da Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2014, al domicilio, e comunque nell'insieme delle cure primarie. Per garantire comunque la gratuità delle cure anche nella fase di riabilitazione, e data la vistosa presenza del settore privato in questo campo, è auspicabile incentivare il passaggio da privato for profit non convenzionato – quindi a spese del paziente- a privato convenzionato, e quindi a spese della Regione o, meglio ancora, a centro privato accreditato. Solo in questo caso, attraverso un accreditamento virtuoso, viene tutelata la qualità dell'assistenza sanitaria, attraverso vincoli e standard precisi da rispettare.

In sintesi, pensando a un'organizzazione sociale e sanitaria a tre livelli per la cura della lesione midollare, declinata sulle fasi di emergenza e acuzie, di riabilitazione e di reinserimento a casa (dove casa significa possibilità di vita indipendente), l'Italia dovrebbe aprire nuovi posti letto esperti e competenti nella prima fase, mantenere o chiudere posti letto in riabilitazione (attraverso la regolamentazione del privato selvaggio), e potenziare invece i servizi territoriali tra cui l'assistenza a domicilio e l'inclusione del medico di medicina generale e dell'unità di cure primarie nel progetto terapeutico e sociale.

Pur tenendo in conto la debita sussidiarietà che spesso c'è tra le diverse realtà territoriali, esiste tuttavia una rimarchevole disomogeneità tra Regione e Regione nel Nord, Centro e Sud per quanto riguarda la dislocazione dei "posti letto esperti" (e per esperti intendiamo in Unità Spinale o, come migliore ipotesi, Unità Spinale Unipolare): l'Italia settentrionale è ben coperta, mentre nel Sud Italia (a parte la Sardegna e la Puglia) vi è mancanza di posti letto esperti. Un'osservazione degna di merito emersa dalla nostra indagine è che **nel Sud c'è volontà di aprire tre Unità Spinali Unipolari (non semplici Unità Spinali, due in Sicilia e una in Puglia) che finalmente potrebbero evitare, nel medio breve termine, viaggi al Centro e al Nord per ottenere la cura esperta.**

Ci si sta riavvicinando, seppur in modo potenziale, molto lentamente ma gradualmente, ad una visione organica di programmazione sanitaria nazionale. O forse sono le Regioni, che lasciate a sé stesse e alla pressione dei medici e delle associazioni di pazienti, i cui sforzi sono stati e saranno fondamentali per aprire le "proprie" Unità Spinali, cominciano a comprendere il fatto che i propri cittadini devono disporre di servizi di tutela della salute *in loco* che ne impediscano la migrazione in altre parti della Nazione o in altri paesi, sia per una questione di equità di cure sia per una questione economica (per limitare la mobilità passiva e quindi il pagamento del DRG fuori regione). Lo sviluppo veloce delle Unità Spinali mancanti nelle Regioni con piani di rientro è però a rischio; infatti i tempi previsti di apertura delle strutture a pieno regime rischiano di risolversi nel corso dei prossimi anni e non dei prossimi mesi. Questa disattenzione nelle Regioni Meridionali ha comportato e ancora purtroppo comporta come eredità pesante, in fase di trasformazione, delle vere e proprie Odissee, raccolte attraverso le testimonianze delle persone con lesione midollare, dal momento del trauma fino all'approdo all'Unità Spinale esperta. Contando nelle storie raccolte in diverse Regioni Italiane le tappe in esubero, quelle che vanno oltre il percorso pianificato razionale composto da 118, Trauma Center- DEA e Unità Spinale, **il 53% dei pazienti ha avuto un percorso non appropriato, che ha comportato almeno una tappa in più in un ospedale intervenuto a fare da "ammortizzatore inesperto" sul numero dei posti letto mancanti per gli acuti.** Questo comporta per il nostro paese un decremento di qualità percepita del servizio e uno spreco oggettivo di risorse dovuto ad un ricovero in un *setting* inappropriato: possiamo classificare tale dato come un **53% di tasso di ricovero da inappropriata organizzativa.**

Attraverso la validazione del questionario abbiamo quindi svelato la **carenza di posti letto esperti nelle Unità Spinali Unipolari**, maestre nell'assistere le persone durante la fase di emergenza/urgenza rispetto alle altre Unità Spinali e soprattutto rispetto ai Centri di Riabilitazione. Le stesse società scientifiche che si muovono in questo contesto (SOMIPAR, SINFER, SIUD e CNOPUS) e le associazioni di pazienti (FAIP e FISH) proprio per voler tenere alta la qualità delle cure e l'attenzione alla persona, che si rispecchia in quel paradigma di approccio che è l'"unipolarità" rappresentativa delle competenze transdisciplinari che ruotano attorno all'individuo protagonista del progetto di cura, non accettano di "abbassare il livello" per disporre di sole Unità Spinali per la cura, o di Centri di Riabilitazione. Le Unità Spinali sono da viversi come un modello intermedio di cura che sicuramente ha comportato un raffinamento dell'assistenza rispetto agli antichi tradizionali centri di riabilitazione: non possiamo dimenticare che fino a trent'anni fa le persone con lesione midollare morivano in Italia perché transitavano in una qualunque rianimazione/centro di riabilitazione/Unità Spinale che non disponeva della competenza esperta riguardo le manovre di ventilazione assistita proprie di un'Unità Spinale Unipolare. E' per questo che, prima della creazione di posti letto in Unità Spinali Unipolari i pazienti più fortunati andavano a farsi curare in Inghilterra, in Germania e Svizzera. Ma l'eccellenza in questo contesto non è solo nel salvare le vite umane ma nel riportare le persone attraverso l'"Unipolarità" ovvero una completa trans-disciplinarietà ad essere curati in modo integrato tra specialisti per avviarsi verso una propria vita indipendente nella nuova condizione di disabile. Certamente è una transdisciplinarietà complessa, quella che prevede l'interazione tra una media di ventuno professionisti, provenienti da medicina, da altre professioni sanitarie, dalle scienze umane e dal volontariato. **E mentre nelle Unità Spinali Unipolari le competenze dei ventuno professionisti sono prevalentemente interne, che significa immediatamente fruibili, nelle Unità Spinali vi è un trend a dare in outsourcing queste competenze, prassi che può comportare un ritardo sul tempo e un disallineamento delle procedure.**

L'Unipolarità fa risparmiare tempo, perché quello che accade nei sei mesi in uno di questi centri, prima avveniva in modo frammentato tra centri di riabilitazione, unità spinali (prevalentemente attente agli aspetti clinici e psicologici ma non attenti ad aspetti di reinserimento sociale), oppure non avveniva affatto, e la persona disabile veniva restituita con tutto il carico possibile funzionale, psicologico e sociale alla famiglia che, per tentativi, individuava possibili strade di accomodazione. In Unità Spinale Unipolare un nucleo di esperti lavora subito sul *coping*, ovvero sull'accettazione e l'accomodazione possibile nella nuova condizione senza abbassare la soglia delle possibilità di autorealizzazione della persona disabile. E infatti in queste Unità Spinali Unipolari c'è un grande fermento di saperi in evoluzione, non solo quelli clinici riabilitativi e tecnologici ma anche psicologici e sociali; i

professionisti considerano un progetto "risolto" quando sanno che la persona andrà di nuovo a reinserirsi nel proprio mondo di affetti, relazioni e lavoro.

Ecco perché **le Unità Spinali Unipolari sono un patrimonio da difendere e da potenziare**. Ecco perché dagli stessi pazienti sono considerate come una possibile Itaca, un piccola patria in cui poter approdare. Ecco perché gli stessi professionisti italiani, consapevoli del contenimento della spesa sanitaria, non ritengono comunque giusto tagliare sulla trans-disciplinarietà: le loro specialità sono recenti (solo quarant'anni di storia, le prime Unità Spinali sono nate intorno agli anni '80 in Italia) e hanno bisogno di essere ulteriormente riconosciute e valorizzate non solo dalle grandi istituzioni ma anche dagli altri professionisti coinvolti nella cura: dal personale del 118, alle neurologie, alle neurochirurgie, alle ortopedie, alle rianimazioni e ad altre specialità: attraverso un lavoro centrale di posizionamento dell'Unità Spinali Unipolari sarà quindi possibile evitare o perlomeno contenere i viaggi erratici dei pazienti in piccoli centri che non hanno le competenze per curare la complessità di queste persone. Quello che sta accadendo, osservato attraverso le lenti della validazione, è che i centri di riabilitazione così come le unità spinali si stanno anch'essi elevando a offrire Cure Unipolari rispetto ai sistemi di riabilitazione, prendendo in carico l'intero progetto persona: ma la fase della emergenza e della gravità iniziale è ancora da risolvere in circa la metà della popolazione colpita da una lesione midollare. Questo causa dilemmi morali profondi in chi ha a disposizione un solo posto letto per un nuovo caso in Unità spinale e si trova a gestire, lo stesso giorno, due richieste da parte di due persone con pari gravità: a chi il professionista assegnerà il posto letto? **E' un dilemma etico esistenziale con cui i professionisti delle unità spinali unipolari si confrontano quotidianamente**: il come curare con i protocolli finalizzati è complesso, difficile, complicato, ma non così scioccante e disarmante come quello di questa prima scelta di accoglienza.

In questo studio abbiamo effettuato dei confronti con tre paesi europei: Inghilterra, Spagna e Svizzera.

Il Regno Unito ha un vantaggio temporale di quarant'anni rispetto all'Italia in quanto la prima Unità Spinale Unipolare al mondo è stata aperta a Stoke Mandeville durante la fine della seconda guerra mondiale. Da qui altre Unità Spinali sono venute dietro a coprire in modo organico il territorio nazionale inglese: se però andiamo a vedere la lista delle attività di cura e riabilitazione rivolte alla persona, non sono più avanzate e straordinarie rispetto a quello che oggi offrono in Italia le buone Unità Spinali Unipolari. La vera differenza tra questi due Paesi sta essenzialmente nella migliore copertura territoriale inglese di posti letto esperti e di una minore disomogeneità di cura tra le diverse Unità Spinali.

Anche in Spagna la programmazione nazionale ha funzionato: benché i tipi di servizi siano quelli di organizzazioni da poco affermate nel panorama scientifico e assistenziale, i posti letto esperti, a detta degli stessi professionisti sanitari, sono sufficienti a coprire il fabbisogno territoriale.

In Svizzera, la sanità è coperta dal sistema assicurativo e integrata dal settore non profit: il numero di posti letto per la fase acuta è sufficiente, ponendola allo stesso livello di Inghilterra e Spagna, ma è straordinaria la qualità dei servizi offerti: basti pensare che l'intervento di stabilizzazione alla colonna in seguito alla lesione midollare che da noi in Italia viene eseguito qualche giorno dopo l'avvenuto incidente, in Svizzera invece viene realizzato entro 8 - 9 ore dal trauma. Ed è proprio questo fattore discriminante che pone in sicurezza la possibilità di non aggiungere un danno ulteriore al danno già subito a seguito dell'incidente: è la tempestività dell'intervento chirurgico che permette di guadagnare al più presto il migliore riassetto possibile e quindi un più precoce avvio del progetto riabilitativo.

Questo quindi è quanto abbiamo da imparare da altri paesi; una maggiore capacità di costruire *network* sui letti per gli acuti e una maggiore tempestività di intervento. Per il resto, pazienti, associazioni, professionisti, Regioni, sono in continua evoluzione consapevoli della contingenza economica.

APPENDICE 1

Elenco delle strutture rispondenti al questionario

STRUTTURA	LOCALITA'	TIPOLOGIA
CTO Alesini	Roma	Unità Spinale Unipolare
CTO Maria Adelaide	Torino	Unità Spinale Unipolare
Ospedale Careggi	Firenze	Unità Spinale Unipolare
Ospedale Morelli	Sondalo (SO)	Unità Spinale Unipolare
Ospedale Marino	Cagliari	Unità Spinale Unipolare
Ospedale Niguarda	Milano	Unità Spinale Unipolare
Ospedale S.Corona	Pietra Ligure (SV)	Unità Spinale Unipolare
Ospedale Silvestrini	Perugia	Unità Spinale Unipolare
Casa di cura S.Raffaele	Sulmona (AQ)	Unità Spinale
Centro Paraplegici Ostia	Ostia (Roma)	Unità Spinale
Clinica Salvatore Maugeri di Cassano delle Murge	Cassano delle Murge (BA)	Unità Spinale
CTO di Milano	Milano	Unità Spinale
Istituto G.Verdi	Villanova sull'Arda (PC)	Unità Spinale
Montecatone Rehabilitation Institute	Imola (BO)	Unità Spinale
Ospedale Borsalino	Alessandria	Unità Spinale
Ospedale Gervasutta	Udine	Unità Spinale
Ospedale Maggiore della Carità	Novara	Unità Spinale
Ospedali Riuniti di Bergamo	Mozzo (BG)	Unità Spinale
Ospedale S.Anna	Ferrara	Unità Spinale
Ospedale S.Bortolo	Vicenza	Unità Spinale
Ospedale Sacro Cuore Don Calabria	Negrar (VR)	Unità Spinale
Ospedale Salvini	Passirana di Rho (MI)	Unità Spinale
Ospedale Cannizzaro	Catania	DEA II - U.O.Neurochirurgia
Ospedale Civile Maggiore di Verona	Verona	DEA II - U.O.Neurochirurgia
Ospedale Pugliese-Ciaccio	Catanzaro	DEA II - U.O.Neurochirurgia
Ospedale S.Giovanni Addolorata	Roma	DEA II - U.O.Neurochirurgia
Ospedale S.Maria della Misericordia	Udine	DEA II - U.O.Neurochirurgia
Ospedale S.Martino	Genova	DEA II - U.O.Neurochirurgia

Ospedale S.Salvatore	L'Aquila	DEA II – U.O.Neurochirurgia
Ospedale Spirito Santo	Pescara	DEA II – U.O.Neurochirurgia
Ospedali Riuniti di Ancona	Ancona	DEA II – U.O.Neurochirurgia
Casa di Cura Bonvicini	Bolzano	Centro di Riabilitazione
Centro ANMIC	Crotone	Centro di Riabilitazione
Centro Cefim	Caserta	Centro di Riabilitazione
Centro Fisioterapia Cam-Activ	Bolzano	Centro di Riabilitazione
Centro Inail per la Sperimentazione e Applicazione di Protesi	Vigorso di Budrio (BO)	Centro di Riabilitazione
Centro Luce sul Mare	Santarcangelo di Romagna (RN)	Centro di Riabilitazione
Centro Nereidi	Teramo	Centro di Riabilitazione
Centro Ospedaliero Riabilitazione Intensiva	Passignano sul Trasimeno (PG)	Centro di Riabilitazione
Centro Progetto Spilimbergo	Spilimbergo (PN)	Centro di Riabilitazione
Centro S.Fina	S.Gimignano (SI)	Centro di Riabilitazione
Centro S.Maria degli Ulivi	Impruneta (Fi)	Centro di Riabilitazione
Centro Serena	Marano di Napoli (NA)	Centro di Riabilitazione
Centro Villa delle Ginestre	Palermo	Centro di Riabilitazione
Centro Villa delle Terme	Impruneta (FI)	Centro di Riabilitazione
Centro Villa S.Giuseppe	Bisceglie (BA)	Centro di Riabilitazione
Consorzio Siciliano di Riabilitazione	Catania	Centro di Riabilitazione
Istituto Fondazione Maugeri di Montescano	Montescano (PV)	Centro di Riabilitazione
Istituto Fondazione S.Caterina	Francavilla al Mare (CH)	Centro di Riabilitazione
Istituto Madre della Divina Provvidenza dei Padri Passionisti	Arezzo	Centro di Riabilitazione
Istituto S.Stefano	Potenza Picena	Centro di Riabilitazione
Ospedale di Trieste	Trieste	Centro di Riabilitazione
Ospedale S.Bartolomeo	Sarzana (SP)	Centro di Riabilitazione
Ospedale S.Giovanni in Persiceto	Bologna	Centro di Riabilitazione
Ospedale Valduce – Villa Beretta	Costa Masnaga (LC)	Centro di Riabilitazione
Presidio Fondazione S.Raffaele	Ceglie Messapica (BR)	Centro di Riabilitazione
Presidio Riabilitazione Neuromotoria di Bozzolo	Bozzolo (MN)	Centro di Riabilitazione
Istituto Fondazione Maugeri di Telesse Terme	Telesse Terme (BN)	Unità per mielolesi
Istituto Santa Lucia	Roma	IRCCS

Tab.47

APPENDICE 2

Le associazioni

Elenco delle principali Associazioni di riferimento per le persone con lesione midollare in Italia.

ASSOCIAZIONE	SEDE	ATTIVITA'	SITO WEB
AIM Associazione Italiana Mielolesi Onlus	Milano	Servizi di assistenza ai disabili, sensibilizzazione	www.units.it/aim
ALUS Associazione Ligure Unità Spinale S.Corona	Pietra Ligure (Sv)	Supporto alle attività presso la USU S.Corona	www.alussantacorona.it
ANGELI SENZA ALI Associazione Italiana Traumatizzati Spinali Onlus	Trento	Servizi di assistenza socio-sanitaria, sensibilizzazione	www.angelisenzaalionlus.it
ANMIC Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili	Sedi in tutta Italia	Tutela dei diritti degli invalidi civili	www.anmic.it
ANMIL Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi sul Lavoro	Sedi in tutta Italia	Servizi di sostegno agli invalidi, sensibilizzazione	www.anmil.it
APA Associazione Paraplegici Aretini	Arezzo	Informazione e consulenza	
APL Associazione Paraplegici Lombardia Onlus	Milano	Servizi ai disabili per il miglioramento della qualità della vita	www.apl-onlus.it
APM Associazione Paraplegici Marche	Regione Marche	Tutela dei diritti dei disabili, intermediazione con le Istituzioni	www.apm.altervista.org
Associazione Paraplegici Puglia	Bari		
APROMAELAZIO Associazione Paraplegici Roma e Lazio	Roma	Gestione Centro per l'autonomia, tutela e rappresentanza dei diritti dei disabili	www.apromaelazio.org
Associazione Paraplegici Siena	Siena		
Associazione Paratetraplegici Liguria Onlus	Genova	Tutela dei diritti dei disabili	www.associazione-paratetraplegici-liguria.it
APU Associazione Paraplegici Umbri Onlus	Perugia	Supporto alle attività presso la USU di Perugia	www.apu-onlus.org
Associazione Sarda Paraplegici	Cagliari		
Associazione Siciliana Medullolesi Spinali	Palermo	Tutela dei diritti dei disabili	www.ass-medullolesi.org
Associazione Tetraparaplegici Friuli Venezia Giulia Onlus	Udine	Informazione	www.paraplegicifvg.it
Associazione Toscana Paraplegici Onlus	Firenze	Attività di supporto presso l'USU Careggi	www.atponlus.org
Associazione tra e per Medullolesi dell'Emilia Romagna Onlus	Modena	Gestione dello sportello informativo "Hinforma"	www.volontariatomirandola.it
AUS Associazione Unità Spinale Niguarda Onlus	Milano	Supporto alle attività presso la USU Niguarda	www.ausniguarda.it
AVI Agenzia per la Vita Indipendente Onlus	Roma	Reinserimento dei disabili	www.vitaindipendente.net
Associazione Valdostana Paraplegici	Saint Christophe (Ao)	Sensibilizzazione all'abbattimento delle barriere architettoniche	www.avpaosta.org

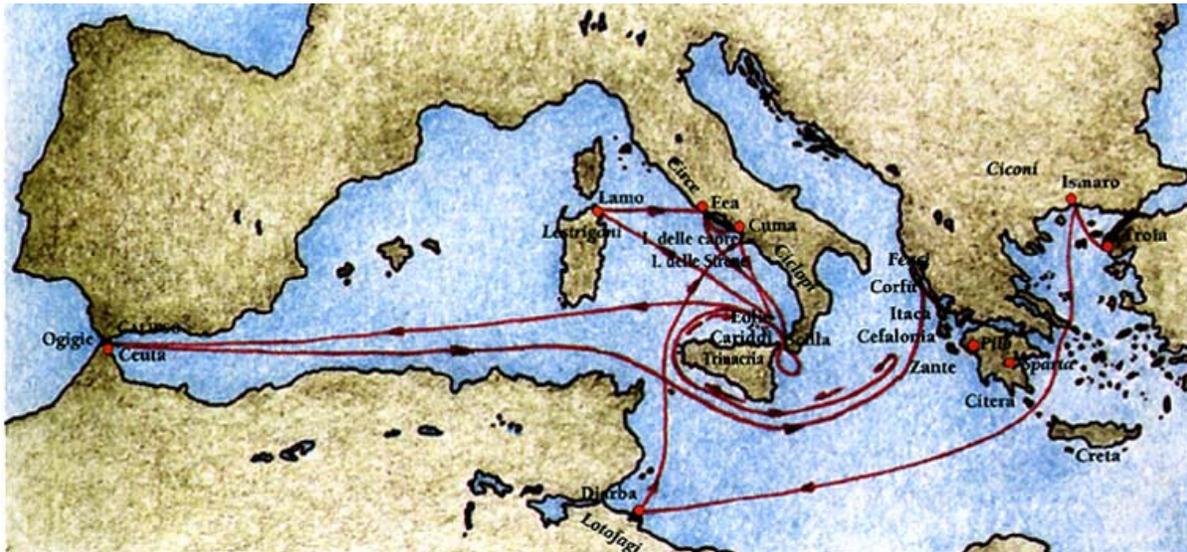
CENTRO SPILIMBERGO Associazione Onlus	Pordenone	Gestione del Centro Progetto Spilimbergo	www.progettospilimbergo.it
CND Consiglio Nazionale delle Disabilità	Roma	Rappresentanza dei diritti dei disabili	www.cnditalia.it
Comitato per la Riabilitazione Paratetraplegici della Campania	Napoli	Sensibilizzazione	
Coordinamento Paratetraplegici Piemonte	Torino	Tutela dei diritti dei disabili	www.cptorino.it
FAIP Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici Onlus	Roma	Aggregazione di associazioni per la sensibilizzazione	www.faiponline.it
FAND Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili	Sedi in tutta Italia	Aggregazione di associazioni	
FIABA Fondo Italiano Abbattimento Barriere Architettoniche Onlus	Roma	Osservatorio sulla normativa	www.fiaba.org
FISH Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap Onlus	Roma	Aggregazione di associazioni per la tutela dei diritti dei disabili	www.fishonlus.it
GALM Gruppo Lesionati Midollari	Verona	Sensibilizzazione	www.galm.it
HABILIA Onlus	S.Felice a Ema (Fi)	Supporto alle attività presso il Centro "Villa il Sorriso"	www.villailsorriso.it
LA COLONNA Onlus	Mirano (Ve)	Divulgazione della ricerca e sensibilizzazione	www.lesionispinali.org
LUCE SUL MARE Cooperativa Sociale	Bellaria Igea Marina (Rn)	Gestione alle attività presso l'Ospedale "Franchini"	www.lucesulmare.it
MONTECATONE Fondazione Onlus	Imola (Bo)	Supporto alle attività presso l'US di Montecatone	www.fondazionemontecatone.org
SERIE PER LA RICERCA Fondazione Onlus	Brescia	Ricerca sulle lesioni midollari	www.serieperlaricerca.it
VERTICAL Fondazione Italiana Cura della Paralisi Onlus	Roma	Supporto alla ricerca	www.fondazione-vertical.it

Tab.48

APPENDICE 3

I viaggi delle persone con lesione midollare: odissee o percorsi organizzati?

Quando Ulisse diede fine con il suo stratagemma alla guerra e partì da Ilio, non aveva certo in mente quante tappe gli avrebbe riservato il destino nelle sue peregrinazioni: dodici prove (Ciconi, Lotofagi, Ciclope, Eolo, Lestrigoni, Circe, Ade, Sirene, Scilla e Cariddi, Buoi del Sole, Calipso, Feaci.) prima di giungere a Itaca, la sua terra. Sembrava tutto così facile: le mappe erano chiare, la strada del ritorno nota, tanto quanto il viaggio di andata. Eppure, vuoi per una serie di questioni legate al destino, vuoi perché Ulisse era insaziabile di conoscenza, il viaggio fu lungo, lunghissimo, dieci anni di peregrinazioni, l'Odissea appunto. E spesso quando veniva sancita una nuova linea guida, come il veto di Circe a mangiare i buoi sacri della Trinacria, il veto di Ulisse ai compagni di aprire l'otre dei venti, la linea guida puntualmente veniva disattesa, e le conseguenze furono tragiche per Ulisse e per i suoi uomini.



Questa breve premessa analogica per riflettere sulle testimonianze aperte delle persone con lesione midollare raccolte nelle pagine successive: dal momento dell'incidente o dei primi sintomi di comparsa di lesione alla colonna (potremmo definirlo come l'inizio del viaggio di ricerca di un luogo di cura) sino al momento in cui giungono in un luogo finalmente accogliente e in mani esperte, l'Unità Spinale Unipolare (Itaca). Dalle linee guida della letteratura scientifica, i viaggi delle persone con lesione midollare sono dei percorsi organizzati: dal 118 le persone con lesione midollare sono veicolate al Trauma Center più vicino e da qui in Unità Spinale Unipolare per tutte le fasi di gestione della fase acuta, dello sviluppo e realizzazione del processo riabilitativo che riporterà questi pazienti nella loro casa dopo un periodo variabile da sei a otto mesi. Potranno successivamente fare ritorno in Unità Spinale per dei brevi controlli di follow-up, oppure fare riferimento a centri di riabilitazione più vicini alla propria residenza.

Ma quello che leggeremo nelle testimonianze successive non è sempre la prova di un viaggio organizzato in modo strutturato e trasparente: rianimazioni, centri di riabilitazione, reparti di neurologia che intervengono prima dell'Unità Spinale; alcuni casi sono potenzialmente giustificabili dalla gravità di un paziente, ma in generale, per una sospetta lesione midollare, è auspicabile la rianimazione in Unità Spinale, dove esistono specialisti esperti in fisioterapia respiratoria. Leggeremo di centri di riabilitazione che "rapiscono" i pazienti per un tempo molto lungo (come Calipso, il sequestro) e li trattengono immobili senza un progetto esperto di riabilitazione. Leggeremo di ospedali che nella stessa città in cui l'Unità Spinale ha la fortuna di esistere non mandano il paziente al centro esperto, ma in centri di conoscenti, in un'altra città o addirittura in un'altra Regione, con un peregrinare dove l'informazione sull'assistenza ai pazienti è spesso disarticolata, frammentata e asimmetrica. Leggeremo di Unità Spinali che non sono veramente tali (come Circe, l'inganno), ovvero si dichiarano centri esperti, ma in realtà non dispongono affatto di quel patrimonio di strutture, competenze e conoscenze che da

“linea guida” è richiesto per definirsi Unità Spinale. Leggeremo anche del mostruoso accanirsi su persone inermi ed immobili, come le richieste da parte dell’operatore sanitario di essere pagato per fare la barba e lavare la persona (come Polifemo).

I pazienti da noi intervistati alla fine ce l’hanno fatta a trovare l’Unità Spinale, la loro Itaca; è interessante comprendere tra le righe come hanno lottato fino in fondo per ottenere quello che desideravano: la migliore possibilità di cura tra quelle possibili offerte dal servizio sanitario. Leggeremo di parenti e amici che si sono attivati per chiedere di altri centri, di sensazioni che il loro corpo non stesse affatto facendo progressi nel luogo in cui era ricoverato, di frasi dette a metà da medici e professionisti sanitari alle loro domande, e di passaparola di chi aveva già avuto un trauma e che quindi “alla pari” ha potuto dare consigli veramente disinteressati.

Le domande che ci dobbiamo porre alla fine di questa lettura potrebbero essere: come rendere le Unità Spinali Unipolari, recenti creazioni della medicina della fine del secolo scorso, note anche agli altri professionisti sanitari che accoglieranno il paziente (neurologi, neurochirurghi, ortopedici, rianimatori)? Come renderle il primo centro di riferimento per abbreviare il viaggio di questi pazienti che si trovano in luoghi ospedalieri impropri, molto spesso non per dolo ma per ignoranza del fatto che esistono recenti strutture esperte di cura che le più antiche specialità forse ancora non conoscono? Da un primo bilancio di queste letture emerge che c’è ancora molto da fare per far sì che Itaca, ovvero l’Unità Spinale, abbia il suo posto ben definito e riconosciuto sulla mappa.

Un’ultima domanda forse può apparire una provocazione, per programmatori sanitari che per principio di equità non devono lasciare alcun territorio troppo esteso senza la sua Unità Spinale: è possibile prevedere un viaggio organizzato quando ci si trova di fronte a incidenti in terra straniera, oppure a sintomi che compaiono in maniera subdola alla colonna e che vengono scambiati per un disturbo al cuore dagli operatori del 118, mentre il paziente sa che il suo cuore non c’entra proprio niente? La risposta è positiva, è possibile organizzare i viaggi, ma è doveroso integrare questo viaggio con l’ascolto e l’attenta osservazione del paziente, il nostro Ulisse, che sa già molto più degli operatori esterni cosa sta accadendo dentro il suo corpo. Lo impara, per sensazioni e per esperienze, e lo racconta ai medici dell’ultima tappa, come Ulisse aveva raccontato la sua storia ai Feaci, abili ascoltatori e osservatori nonché abili marinai: saranno proprio loro a portarlo a Itaca, gli unici che seppero ascoltare tutto il suo racconto fino in fondo.

Le storie delle Persone con Lesione Midollare

Vengono riportati di seguito i "viaggi" che le persone con lesione midollare hanno affrontato dal momento in cui si è verificato l'evento lesivo fino all'arrivo in Unità Spinale.

Come si potrà leggere dalle testimonianze riportate, tali percorsi, benché le linee guida scientifiche siano molto ben scritte e indichino che al 118 deve seguire il Trauma Center e poi l'Unità Spinale, non è affatto così lineare, ma anzi casuale, legato a dove avviene l'incidente, al livello conoscitivo dei sistemi sanitari e della persona coinvolta e ad altri fattori.

E' doverosa una premessa: questi non sono casi né di mala sanità né di buona sanità, sono solo esempi di storie che, positive o negative che siano, sono di grande utilità sia per i medici e terapeuti, che spesso conoscono solo parzialmente le storie delle persone che hanno in cura, sia per la gestione sanitaria, che può riorganizzare meglio i servizi offerti ed i trasferimenti tra i diversi centri.

Per garantire la privacy, le testimonianze sono rese nel completo anonimato e il riferimento a strutture e scelte assistenziali è riportato al solo scopo di evidenziare quale è il percorso della persona con lesione midollare. Pertanto, pur non essendo stata fatta alcuna censura ai contenuti delle testimonianze, si sono eliminati tutti i riferimenti diretti a persone, strutture e tipologia della lesione.

Al termine di ogni storia viene analizzato esclusivamente se e quanto l'iter descritto si discosta dalle indicazioni delle Linee Guida Ministeriali e in quale modo i testimoni giungono in un centro esperto.

QUANTO TEMPO PER ARRIVARE IN UNITA' SPINALE!

"Ho avuto un incidente stradale un mattino alle 11:00 mentre andavo al lavoro, un camion non mi ha visto e mi è venuto addosso. Il 118 mi ha portato in un Ospedale della zona; al Pronto Soccorso mi hanno fatto la TAC ed altri esami e sono rimasto lì fino alle 23:00. Poi mi hanno portato nel Reparto di Terapia Intensiva di un altro Ospedale. Inizialmente ero cosciente e sentivo tanto dolore alle gambe, poi sono stato messo in coma farmacologico per circa 7 settimane e a quel punto non ho sentito più dolore. Sono rimasto in Terapia Intensiva per 2 mesi, poi mi hanno spostato alla Neurochirurgia e ci sono rimasto per un mese e mezzo e infine sono arrivato qui all'Unità Spinale, dopo ben 3 mesi e mezzo. In Unità Spinale sono rimasto per 1 anno, perché ho subito 5 operazioni. Adesso sono a casa e non ho più problemi. Le mie lesioni sono D...

*Nell'ospedale in cui sono stato ricoverato, in Terapia Intensiva, non hanno riconosciuto da subito il tipo di lesione e mi hanno fatto altri tipi di operazioni; **la sensazione che avevo era che non sapessero che cosa fare, ero in mano a degli studenti e non ho mai visto il primario.***

*Da quando sono tornato a casa, sono voluto ritornare sempre qui in Unità Spinale per il Day Hospital, mi trovo bene, **mi sento a casa.** I medici li sento un po' lontani, per fortuna ci sono gli altri operatori."*

Il percorso affrontato dalla persona ha previsto complessivamente 4 tappe, rispetto all'ottimale costituito da 3 strutture (118, DEA II e Unità Spinale): il 118, un primo ospedale di soccorso nel quale sono stati eseguiti i primi accertamenti, un secondo ospedale nel quale è stata eseguita l'operazione neurochirurgica e, a stabilizzazione avvenuta della lesione spinale, l'Unità Spinale Unipolare. In questo caso la vera problematica è stata rappresentata dai tempi troppo lunghi di passaggio da una struttura all'altra, poiché la persona è giunta definitivamente in un centro esperto (USU) dopo 3 mesi e mezzo. La causa di questa lunga attesa è dovuta al mancato riconoscimento tempestivo della lesione al midollo spinale che ha prodotto degli interventi chirurgici non adeguati.

COME SE FOSSI RINATO

*"Io non ricordo niente dell'incidente perché **sono praticamente morto.** L'incidente è avvenuto nella città in cui vivo. Mi hanno portato direttamente alla Neuroranimazione di un grande Ospedale della mia città e sono stato 1 mese in coma. Dopo una settimana dal risveglio mi hanno spostato all'Unità Spinale dello stesso Ospedale e sono rimasto lì per 9 mesi. Le mie*

*lesioni sono D... Io mi sono fermato tanto in Unità Spinale perché mi sono praticamente distrutto tutte le ossa del braccio destro e non potevo muoverlo, sennò sarei andato via prima. Adesso sono tornato a casa ma non cambio la struttura di riferimento, ogni volta che ho bisogno torno qui, **mi fido, mi sento protetto**, mi conoscono e mi hanno curato benissimo, **è come se fossi rinato**. I medici potrebbero darci più attenzioni, a volte ci discuto perché **voglio attirare l'attenzione**. Anche in rianimazione sono stato trattato benissimo, mi facevano pure la barba."*

In questo caso il percorso affrontato dalla persona intervistata è avvenuto correttamente, in quanto già a partire dal primo soccorso il paziente è stato trasportato nella struttura sanitaria più adeguata, ovvero un Reparto di Neurochirurgia adiacente all'Unità Spinale.

UN VIAGGIO RISCHIOSO

"Nove anni fa ho avuto un incidente mentre ero in taxi in una località estera in vacanza; il taxista ha perso il controllo dell'auto e ci siamo ribaltati. Sono arrivati i soccorsi e per fortuna anche un elicottero della base Nato, che mi ha portato in un Ospedale di un altro Stato in cui mi hanno fatto alcune radiografie e mi hanno diagnosticato una lesione di livello C... Lì però non erano in grado di intervenire e mi hanno trasferita presso un centro universitario in cui sono stata operata e sono rimasta 2 settimane in Rianimazione per la stabilizzazione. Non potevo tornare in Italia perché mi è venuta una polmonite, finché hanno deciso di farmi una tracheotomia per affrontare il viaggio, che è stato molto rischioso; durante il viaggio si è anche rotto il respiratore, ero tutta gonfia. Sono poi arrivata in un Ospedale della mia Regione di residenza e sono rimasta in Rianimazione per 1 mese e mezzo. La mia famiglia ha fatto un'indagine ed ha scoperto che si stava per aprire un'Unità Spinale nella mia città ed ho voluto venire qui."

Il caso illustrato descrive il percorso di una persona che ha subito un incidente al di fuori del territorio nazionale. Al rientro in Italia, nonostante la struttura ospedaliera lombarda avesse proposto un ricovero presso un centro del territorio regionale, è stata l'intraprendenza e la rete di conoscenze dei familiari a far giungere la persona con lesione midollare presso l'Unità Spinale Unipolare.

PENSAVANO AD UN INFARTO...

*"Ho una lesione D... causata non da un trauma ma da una malformazione midollare; una sera mi è sanguinata una vena ed è iniziato un forte dolore. Alla Terapia Intensiva di un Ospedale locale in cui sono stato ricoverato **pensavano ad un infarto**, anche se già mentre mi trasportavano in ospedale iniziavo a non sentire più le gambe e l'ho fatto presente. Sono stato spostato prima in Rianimazione e poi in Neurochirurgia; dopo 20 giorni sono arrivato in Unità Spinale. **Siamo arrivati qui tramite conoscenze**, essendo la mia una patologia rara **all'Ospedale non sapevano come intervenire** ed hanno creato molto panico. Arrivati in Unità Spinale invece abbiamo trovato più **conforto e sicurezza**. Ci sono stato per 5 mesi e **adesso sono indipendente**. Se ho bisogno di qualcosa chiamo l'Unità Spinale, non il medico di famiglia."*

La testimonianza riportata mette in evidenza il rischio delle conseguenze di un mancato riconoscimento tempestivo della lesione midollare. Dopo un'iniziale fase di incertezza sulle modalità di intervento, c'è stato il ricovero presso una struttura esperta.

Anche in questo caso, nonostante i trasferimenti da una struttura di ricovero all'altra siano avvenuti correttamente, ovvero dal 118 ad un primo ospedale di soccorso e poi presso l'Unità Spinale, l'accesso nel centro esperto è avvenuto su iniziativa della persona con lesione midollare.

NON SO NULLA DI QUELLO CHE MI CAPITERA'

*"Ho fatto un tuffo in piscina nell'acqua bassa. Mi hanno portato in un Ospedale e non ricordo altro; mi hanno operato e sono rimasto lì per 1 mese, poi **sono stato parcheggiato** per 1 altro mese in una clinica privata finché non si è liberato un posto all'Unità Spinale. Adesso sono qui da quasi 1 mese. Per il momento ho fatto solo brevi esperienze in 3 ospedali diversi, **ogni***

volta che iniziavo ad ambientarmi venivo spostato da un'altra parte, e cambiare non è semplice; per ora non posso parlare né bene né male di nessuna struttura. Ho deciso di venire in questa Unità Spinale tramite conoscenze. Sto ancora aspettando gli esiti dell'operazione e non so nulla di quello che mi capiterà."

Nel descrivere il percorso svolto, la persona intervistata usa il termine "parcheggiato" esprimendo senza dubbi interpretativi quello che è stato il percepito della permanenza nelle prime due strutture di ricovero.

La causa di queste due tappe transitorie prima del ricovero nel centro esperto è dovuta all'iniziale carenza di posti letto disponibili presso l'Unità Spinale. Per questo motivo si è resa necessaria l'attesa obbligata presso una clinica privata in condizione di assistenza.

UNA PERMANENZA TROPPO LUNGA

*"Ho 45 anni. Ho avuto l'incidente vicino alla mia precedente residenza e da lì mi hanno portato nell'Ospedale più vicino, poi in una clinica specializzata sempre nella zona, dove sono rimasto per 1 anno e mezzo. Quando mi hanno dimesso dall'Ospedale **io non ero in grado di capire come stavano le cose e non sono stato informato di nulla.** Dall'Ospedale potevo scegliere tra un'Unità Spinale fuori dalla mia Regione e la clinica, ed ho scelto la clinica perché più vicina a casa. Dopo 2 mesi che ero lì mi sono fatto convincere a rimanere ancora. Mi facevano solo 1 ora di fisioterapia al giorno, per il resto ho passato 8 mesi nel letto, senza fare neanche la terapia occupazionale. Non mi hanno insegnato nulla, neanche a lavarmi; per mangiare dovevo pagare 400 euro al mese. Avevo infezioni da tutte le parti, mi sono tenuto le piaghe da decubito per 9 mesi, il catetere l'ho cambiato qui. Non mi hanno dato spiegazioni sugli ausili e non sapevo nemmeno che misura di catetere chiedere. Mi hanno anche dato una carrozzina sbagliata, con cui facevo molta fatica. **Lì non ero nessuno, ero solo il numero 33.** Adesso non riesco praticamente a muovermi, non so se qui in Unità Spinale riusciranno a farmi rimuovere le mani. Dalla clinica sono scappato litigando con i medici. Tramite conoscenze sono poi arrivato qui, da 3 settimane; mi hanno dovuto convincere perché **io non volevo più andare da nessuna parte**, ma è stata la mia salvezza. Quella Clinica andrebbe chiusa. **Ho fatto la cavia.** Sapevo che dovevo andarmene ma non sapevo dove andare perché vivevo da solo. Facevo il carrozziere, dovrò chiudere l'attività."*

La storia presentata ha dei risvolti drammatici, non tanto per i passaggi tra le strutture sanitarie, quanto per i tempi di ricovero intercorsi, che fanno emergere un intento, da parte della clinica che ha accolto la persona dopo la prima fase di emergenza, di trattenere il paziente per un tempo indefinito, considerandolo quasi una "proprietà" nonostante l'evidente peggioramento delle sue condizioni sia fisiche che morali. Dalla testimonianza si evince il bisogno e la volontà della persona con lesione midollare di un trasferimento tempestivo presso una struttura più competente quale l'Unità Spinale Unipolare, che è avvenuto soltanto dopo un anno e mezzo a seguito del passaparola di familiari e conoscenti.

QUI E' COME SE FOSSE UNA FAMIGLIA

*"Compio tra poco 47 anni. Lavoravo come carpentiere. Sono caduto da un ponteggio ed ho perso conoscenza. E' arrivato il 118 e mi ha portato al Pronto Soccorso di un Ospedale vicino, poi sono stato spostato alla Neurochirurgia di un grande Ospedale per trauma toracico. Ho dovuto aspettare 10 giorni prima dell'intervento perché dovevo smaltire l'ematoma al petto; ho passato 3 giorni in Terapia Intensiva e poi un'altra settimana alla Neurochirurgia. Poi sono arrivato qui in Unità Spinale. **E qui è come se fosse una famiglia.** La mia famiglia è di un'altra Regione. Non ci sono rimborsi per i viaggi dei care giver, per fortuna ho mio fratello in questa città. **Ho 2 figli piccoli, devo tornare a casa**, non posso rimanere qui. Però sono fortunato che l'incidente sia successo qui, nel mio paese questa fase sarebbe stata molto più traumatica."*

La testimonianza mette in luce le difficoltà di una persona proveniente da una Regione priva di strutture esperte nella gestione della lesione midollare in fase acuta. Questa assenza costringe l'interessato a prolungare la propria permanenza lontano da casa fino alla stabilizzazione della lesione midollare, con dei costi notevoli in termini di tempo, spostamento e soggiorno per la famiglia. Il percorso socio-assistenziale effettuato ha previsto un passaggio in più rispetto a

quelli necessari, in quanto il primo Ospedale di soccorso non era attrezzato per effettuare un intervento neurochirurgico.

FORSE NON SANNO CHE C'È UN'UNITÀ SPINALE IN QUESTA CITTA'...

"Ho 39 anni e sono un geometra libero professionista. Prima mi spostavo con la macchina ma ero troppo lento, quindi ho optato per la moto, che mi piaceva di più dello scooter. A marzo ho avuto un incidente in moto, mi ero alzato alle 6 ed ero partito di casa alle 7 del mattino. Alle 13, per la pausa pranzo, ero indeciso se andare da mia madre o tornare a casa mia, ma ho optato per andare a casa mia perché dovevo prendere uno strumento che mi serviva per lavoro. Mentre tornavo a casa una signora mi ha tagliato la strada; andavo ai 50 Km/h. Io ricordo solo il formicolio alle gambe. Mi hanno portato su una barella specifica all'Ospedale e **sono rimasto per 1 giorno e mezzo al Pronto Soccorso sulla barella**. Poi si è liberato un posto alla Rianimazione e lì sono rimasto per 5-6 giorni. Siccome avevo un edema polmonare sono stato spostato in Neurochirurgia e poi ho passato altri 10 giorni in Rianimazione. Lì si parlava di tanti centri possibili in cui trasferirmi, anche fuori Regione, ma i medici non hanno mai nominato l'Unità Spinale Unipolare che c'è in questa stessa città; è stata mia sorella che, facendo una ricerca su internet, ha trovato questa Unità Spinale; inoltre, la mia compagna conosceva una persona che lavora qui. La mia famiglia ha inviato un fax alla struttura, senza farsi influenzare da quello che dicevano all'Ospedale. Tramite la conoscenza che avevamo abbiamo saputo che si era liberato un posto.

In quell'ospedale forse non sanno che c'è un'Unità Spinale in questa città e, a parer mio, non sanno nulla di gestione delle lesioni midollari. Lì ero rimasto per una decina di giorni supino e quando sono arrivato in Unità Spinale ero tutto rosso e mi hanno detto che mi avrebbero potuto girare solo gli infermieri; avevo piaghe da decubito ai talloni e la piastra sacrale a rischio di piaga da decubito. In ospedale **avevo avuto la sensazione che qualcosa non funzionasse.**

Io ho sempre bisogno di avere della gente vicina.

Non ho mai più incontrato la signora che mi ha investito, lei non mi ha mai fatto una telefonata per sapere come sto, che cosa mi è successo: ora siamo in causa. La sua assicurazione pretendeva addirittura che pagassi parte dei danni.

La mia compagna aspettava un bambino ed ha partorito pochi giorni fa. Anche io **dovevo partecipare al parto** e tutti gli operatori dell'Unità Spinale mi sono stati vicini e mi hanno supportato. Ma quando sono arrivato all'Ospedale dove lei aveva appena partorito non era orario di visita e non mi hanno fatto vedere né mia moglie né mio figlio. Io però sono entrato di prepotenza dicendo "io non esco, mi dovete buttare fuori voi". Adesso il bambino è stato spostato in un altro ospedale; lì c'è una caposala gentilissima che capisce perfettamente la nostra situazione. **Sono le persone che fanno la differenza".**

In questa storia l'elemento critico e paradossale che traspare è il fatto che dall'Ospedale di primo soccorso, nel quale è stata eseguita l'operazione di neurochirurgia, non sia stata proposta al paziente l'Unità Spinale Unipolare esistente nella stessa città, ma siano state presentate altre strutture sanitarie specialistiche, di cui una fuori Regione. Questo fa pensare che a volte ci sia una mancanza di riconoscimento delle Unità Spinali all'interno della rete sanitaria del territorio di riferimento.

SI POTREBBE FARE DI PIU', SI DOVREBBE FARE DI PIU'

"Ho 22 anni e studio legge. Ad agosto io e il mio fidanzato abbiamo avuto un incidente in macchina mentre andavamo a casa di mia nonna; siamo caduti con l'automobile nel mare. **La strada era interrotta e non aveva barriere**; abbiamo fatto una denuncia al Comune, 2 anni fa ci fu proprio sulla stessa curva lo stesso incidente.

Il soccorso del 118 è arrivato subito, dall'Ospedale più vicino mi hanno portato in uno più grande in elicottero, alla Neurochirurgia, dove sono rimasta per una decina di giorni. L'operazione di stabilizzazione della colonna è andata bene. Il chirurgo che mi ha operato mi ha suggerito di venire in questa Unità Spinale. Dal momento della richiesta sono passate altre due settimane e ora sono qui da settembre.

Mi aspettavo un luogo migliore: dal servizio degli infermieri, alla riabilitazione delle gambe, alla struttura in sé, **si potrebbe fare di più, si dovrebbe insistere di più.**

Provo incertezza sullo sviluppo futuro. Alcuni si rassegnano dal principio. Mi si deve chiudere una ferita alla schiena. L'unico vantaggio è che non ho dovuto fare il test di ingresso all'Università. Anche il mio fidanzato studia legge. Nel luogo dell'incidente adesso hanno messo un cartello di strada interrotta, ma ci sono voluti due gravi incidenti. Sono stati i miei parenti avvocati che hanno fatto causa al Comune."

Anche in questo caso si è reso necessario un trasferimento extra-regionale, in mancanza di una struttura specializzata di riferimento nella Regione di appartenenza.

Il percorso sanitario descritto nell'intervista complessivamente si è rivelato efficiente, nonostante il primo soccorso non sia avvenuto in un Ospedale DEA II livello ma di I, comportando un passaggio ospedaliero in più.

DOPO POCHI GIORNI GIA' IN UNITA' SPINALE, MA GRAZIE ALLA MIA INIZIATIVA

"Ho 65 anni e ho un'azienda agricola, florida e bellissima, insieme a mia moglie, sono uno zootecnico e produco latte. Una domenica ero con il trattore nella mia azienda, avevo 5 minuti di pausa, stavo andando ad attaccare l'acqua agli alberelli; mi sono impigliato tra i rami degli alberelli; per non rovinare il trattore, mi sono lasciato andare, il trattore si è rovesciato indietro e sono caduto come un salame. Non mi sono sentito più le gambe. Nel frattempo mio figlio e mia moglie sono venuti a vedere come stavo e hanno chiamato il 118. Mi hanno portato all'ospedale; lì mi sono reso conto della gravità della mia situazione. Mi hanno fatto una TAC e subito dopo un intervento in Neurochirurgia, reparto specializzato. Da quando mi hanno fatto il primo intervento, **solo chiacchiere su chiacchiere**. Mi volevano mettere placche e fare altri interventi. Dell'Unità Spinale di questa città avevo sentito parlare da parenti. Abbiamo chiesto all'Ospedale se ero trasportabile, ho preso l'ambulanza insieme al dottore, rischiando di venire qui senza sapere se c'era il posto letto.

Dopo un giorno dalla caduta mi hanno fatto l'intervento. Dopo il secondo intervento mi hanno spostato al secondo piano in attesa di un posto letto: per fortuna è andato tutto bene. Per me la struttura è organizzata bene, è dura pure per tutti questi medici e infermieri".

Questa storia è un esempio di percorso rapido e corretto, ancora una volta però non è stato il sistema sanitario ad indirizzare la persona verso il centro esperto ma l'ingresso in Unità Spinale Unipolare è avvenuto su iniziativa della persona interessata.

ANCORA ALLA RICERCA DI UNA CURA

"Ho avuto la lesione midollare 12 anni fa. Ho visitato tutti i centri di riabilitazione della mia Regione e posso dire che non c'è nulla di serio e qualificato. Un disastro. Ma allora non potevo rendermene conto. Ho capito che invece si poteva fare molto di meglio e ricevere un'assistenza più qualificata quando sono giunto in questa Unità Spinale."

In questo caso, è emblematico il fatto che una persona che ha avuto una lesione midollare molto tempo fa (12 anni) sia ancora, dopo numerosi tentativi, alla ricerca di un'assistenza sanitaria adeguata.

MI STO CONCENTRANDO SULLA MIA AUTONOMIA

"Ho avuto l'incidente a marzo durante una gara di moto, sono caduto nel greto del fiume, a 6 Km dalla fine della prova speciale. Non ricordo l'incidente, **è come se mi avessero spento un interruttore**. Credo di avere preso un masso e di essere caduto di testa. Ho perso conoscenza per qualche minuto, poi mi sono ripreso, non sentivo le gambe e ho detto a tutti di non toccarmi. Hanno deviato il percorso della gara ed è arrivata l'ambulanza; ho perso la cognizione del tempo, pensavo fossero passati pochi minuti invece la mia ragazza mi ha detto che è arrivata dopo 1 ora, perché non mi trovavano. Mi ero anche rotto un braccio ed il dito medio. Mi hanno portato in un Ospedale della Regione in cui ho avuto l'incidente, ci sono stato 15 giorni; mi hanno subito operato d'urgenza, l'operazione è durata 6-7 ore perché ho avuto una compressione che ha interessato tutte le vertebre; una vertebra è esplosa ed un frammento ha danneggiato il midollo. Poi direttamente dall'Ospedale hanno preso i contatti con l'Unità Spinale della mia Regione di residenza.

Durante il ricovero c'erano mia mamma e la mia compagna che erano accolte in un alloggio messo a disposizione dall'ospedale; richiedono solo un'offerta per stare lì.

*Siccome non posso tornare a camminare, **mi sto concentrando sulla mia autonomia, il mio obiettivo è uscire di qui ed essere autonomo.***

*Io correvo in moto ed organizzavo eventi, gare di motocross. **Anche se è capitato l'incidente non mi sono fermato**, ho organizzato la gara di settembre. Io **tornerò a correre**, non con le 2 ruote ma con le 4 ruote.*

Sono stato fortunato, se avessi avuto l'incidente da un'altra parte sarebbe andata peggio, invece mi hanno fatto un buon intervento."

Questa storia rappresenta un buon esempio non solo di percorso assistenziale corretto ed efficiente, ma anche di integrazione e sinergia tra strutture sanitarie geograficamente distanti; grazie infatti ad un canale di comunicazione tempestivo, la persona coinvolta ha potuto ricevere un adeguato soccorso sia nel luogo in cui è avvenuto l'incidente sia presso la struttura specializzata più vicina alla propria residenza.

SONO VENUTO QUI PER CERCARE RISPOSTE PRECISE

"Sono venuto qui per cercare risposte precise. Tre anni fa ero al mare, mi sono tuffato ed ho avuto la lesione nella parte cervicale. All'inizio non muovevo niente e non riuscivo a risalire in superficie; dei miei amici mi hanno recuperato dall'acqua. Il bagnino, addestrato, mi ha stabilizzato il collo. E' arrivata l'ambulanza, mi hanno bloccato e con l'elicottero sono stato portato in un Ospedale attrezzato della mia Regione, in Rianimazione. Dopo 2 giorni ho avuto l'operazione, sono stato lì per 10 giorni e poi sono stato trasferito in una prima Unità Spinale Unipolare. Il primo mese muovevo solo gli occhi, cercavo l'autonomia per usare il computer e continuare la scuola. Poi sono tornati i movimenti alle braccia, prima nel braccio destro e poi nel sinistro. Dopo 2 mesi sono tornati anche i movimenti alle gambe. Si cercava il mantenimento della muscolatura. In Unità Spinale sono stato 18 mesi, mi hanno dimesso nel 2009. Con la fisioterapia ho sviluppato il movimento, sono riuscito a stare in posizione eretta e seduto senza appoggio.

*Sono tornato a casa. **Ci sono ancora problematiche di accessibilità** per l'ascensore, non ci entro con la carrozzina (bisogna ogni volta togliere le ruote grandi e per mia madre è molto faticoso); non siamo riusciti ad avere il consenso del condominio per allargare l'ascensore ed è un problema grosso, ci vogliono sempre 2 persone che mi aiutino ed è limitativo.*

Adesso faccio la fisioterapia a domicilio, perché tutte le strutture a disposizione sono lontane per me; sono assistito tutti i giorni, 1 ora al giorno. Mi hanno anche dato una mano per l'accessibilità della casa.

*Mi hanno diagnosticato anche disfunzioni vescicali gravi che hanno richiesto una nuova operazione. Poi sono iniziati dei dolori neuropatici che non sono mai riuscito a guarire. I medici mi hanno detto che qui in questa seconda Unità Spinale Unipolare sono in grado di seguire questo mio problema, ho fatto la richiesta, ho aspettato il posto e adesso sono qui da 2 mesi. Stiamo cambiando la terapia per cercare di ridurre i dolori, che mi hanno limitato tanto, non riuscivo ad andare a scuola, a stare in carrozzina. I dolori non sono più come prima ma sono sempre presenti; riesco a stare tante ore in carrozzina, **il mio obiettivo è stare in carrozzina ed andare a scuola**, stare con i miei compagni.*

Qui mi sono trovato molto bene, tra 1 settimana mi dimettono.

*A me piace molto andare a scuola. La scuola si è adeguata mettendo una rampa per le scale, ho un bagno per me e viene una dottoressa messa a disposizione dall'Asl che mi fa cateterismo. L'unico limite è la mensa che non riesco a raggiungere perché è al secondo piano. Però c'è un pulmino a disposizione per me che mi viene a prendere alle 14. Adesso frequento il V anno dell'agrario ad indirizzo floricolo. I miei compagni stanno facendo molti stage anche fuori Italia, io non sto facendo molto. Quest'anno ho la maturità, poi **voglio fare Ingegneria Biomedica, per cercare di studiare anche il mio caso.**"*

Anche l'assistenza offerta a questa persona è stata corretta ed adeguata, anche se caratterizzata dall'insorgenza di complicazioni ulteriori che hanno comportato la necessità di un secondo ricovero presso un'altra Unità Spinale, alla ricerca di una risposta sanitaria più specifica.

MI HANNO RIMANDATO A CASA E NON SO PERCHE'

"Una sera dello scorso anno, dopo aver lavorato in giardino, sono andato a letto e al mattino mi sono svegliato con dolori lancinanti. Ho fatto una risonanza e mi hanno diagnosticato delle ernie, mi hanno consigliato il trattamento di ozono (discolisi) in una clinica, ci sono stato 3 giorni. Nel frattempo, avendo una figlia che vive in una città del Nord Italia, mia moglie era andata a trovarla ed io l'ho raggiunta; camminavo con il bastone.

*I primi giorni mi veniva un po' di febbre e non ci davo troppo peso, ma quando sono arrivato in questa città le febbri sono aumentate, tanto che mi hanno ricoverato per 3 giorni in un Ospedale; non ricordo nulla di questi 3 giorni. Poi mi hanno mandato a casa, non so perché, **non me l'hanno spiegato**. A casa avevo dolori di testa lancinanti. Mia figlia mi ha portato da uno specialista in una casa di cura, mi hanno consigliato il ricovero e ci sono stato circa 15 giorni; lì mi hanno fatto un trattamento e, attraverso degli esami, mi hanno diagnosticato la mielite; è pure venuto fuori un trombo alla gamba sinistra. Nel frattempo camminavo un po' con il bastone. Mi hanno mandato in un Ospedale specializzato, dove mi hanno tolto l'infezione mielitica; ci sono stato 2 mesi. Poi sono arrivato qui ed ho cominciato la fisioterapia, che all'inizio andava benino ma poi con il tempo è regredita. Faccio molta fatica ad alzarmi e deambulare.*

Non sono ancora tornato nella mia città. Per fortuna giù c'è mia figlia che si sta occupando di tutte le questioni relative all'accessibilità della casa."

In questa storia sono stati 5 i passaggi in strutture sanitarie differenti prima che venisse diagnosticata la mielite. A causa del ritardo della diagnosi corretta, la persona intervistata è stata per due volte dimessa dagli ospedali che l'hanno soccorsa ed è sottoposta ad un trattamento sanitario non adeguato. Solo al quinto passaggio il paziente è giunto nel luogo di cura idoneo ed ha potuto iniziare un percorso di riabilitazione.

La persona coinvolta proviene da una Regione che, non offrendo un servizio specializzato all'interno della Provincia di appartenenza, rende necessario un ricovero prolungato, denunciando inoltre le difficoltà nella realizzazione della continuità assistenziale tra il centro esperto e una ASL distante.

HO CONTATTATO TUTTE LE PERSONE CHE CONOSCEVO PER CAPIRE COSA FARE

"Sono in Italia da 2 anni, sono sposata con un italiano in una Regione del Nord Italia. Ho una lesione C... Mio marito voleva fare un viaggio all'estero. Mentre eravamo in viaggio abbiamo deciso di fare un giro in un centro commerciale; io avevo con me tutti i documenti miei e di mio marito; eravamo in 4, c'era un'altra coppia di italiani. Mi hanno rubato la borsa ed ero disperata, non avevamo più i documenti. Il giorno dopo mio marito è andato all'ambasciata italiana ma non gli hanno dato il passaporto, solo un foglio provvisorio per tornare in Italia ed uno per me per tornare nel mio paese di origine, così ci siamo dovuti separare. Ho preso la macchina ed ho viaggiato per 2 giorni con la coppia di italiani. Non ho visto che sulla strada c'erano delle buche e per non rovinare la macchina ho frenato e sono andata fuori strada, nel deserto. La macchina ha fatto 3 giri. Ho perso conoscenza per pochi minuti, poi mi hanno portato in un piccolo ospedale di un paese vicino ma non aveva niente, non capivano quello che avevo; mi hanno messo solo il collare perché avevo male al collo. Poi ho chiamato mio marito. La polizia diceva che io ero ubriaca. Mio marito ha chiamato in Italia uno zio che ci ha organizzato il trasporto in una clinica privata di un altro paese, una delle migliori. Dopo 3 giorni dall'incidente mi hanno fatto 2 interventi; mi hanno operato bene, mi hanno ridotto la lussazione. Poi lo zio di mio marito ha cercato un posto per la terapia in Italia, perché nella clinica in cui ero non fanno la riabilitazione ma solo gli interventi. Ho aspettato 1 mese per stabilizzarmi e riuscire ad affrontare il viaggio. Mio marito ha cercato un terapeuta che mi ha aiutato a prepararmi al viaggio. Il viaggio aereo ha avuto molti scali ed è durato in totale 23 ore. Ho viaggiato sdraiata. Nella città in cui sono arrivata mi aspettava un'ambulanza.

*L'incidente è avvenuto a maggio, sono arrivata qui a giugno. Sono contenta perché qui mi trovo bene; **ho imparato a lavarmi da sola e mi trucco**. Sto prendendo la patente informatica."*

Marito: "Mia moglie è stata ricoverata in una pseudo-clinica in un villaggio nel deserto. Quando sono arrivato mi hanno messo un camice piombato e mi sono trovato a fare una tac con la testa di mia moglie in mano. Durante tutto questo il medico non c'era. Poi quando è arrivato ci ha solo consigliato di portarla via. Ho cercato di inviare la tac via e-mail in Italia, poi mi sono

consultato con più medici italiani. L'Europa Assistance ha proposto di spostarsi in un altro ospedale lì vicino ma meno specializzato, ma io optato per un trasporto più lungo ma in una struttura più competente e molto nota, una clinica di un altro paese. Il neurochirurgo è stato molto bravo, da standard internazionale. Abbiamo dovuto aspettare 3 giorni per l'operazione perché c'è stata la domenica di mezzo. Il primo intervento è stato fatto il 4 maggio ed il secondo il 7 maggio. Nei 7 giorni di terapia intensiva, siccome mia moglie aveva piaghe da decubito, ho dovuto comprare a spese mie il materasso anti-piaghe; lì ti fanno pagare tutto, anche le medicine che ti danno. Per cercare una struttura in Italia **ho contattato tutte le persone che conoscevo per capire cosa fare**; sono arrivato al numero dell'Unità Spinale della mia Regione e quando abbiamo saputo del primo posto libero abbiamo organizzato il trasporto."

Il caso descritto rappresenta un percorso particolare, in quanto l'evento lesivo si è verificato in un altro continente. Tuttavia si sottolinea come, nonostante l'estrema delicatezza della situazione, e nonostante l'ampia distanza geografica, si sia riusciti ad organizzare un trasporto efficiente presso la struttura specializzata più vicina alla residenza della persona coinvolta.

5 VOLTE IN OSPEDALE, POI L'UNITÀ SPINALE

"Facevo l'agricoltore. Mi è venuta una palla di fieno addosso. Sono andato al Pronto Soccorso; mi hanno tenuto sotto controllo la notte e poi il mattino dopo mi hanno mandato a casa perché non avevo ancora problemi motori. Camminavo ma avevo male alla schiena.

Dopo pochi giorni sono tornato a fare un controllo; ho fatto i raggi ed hanno visto la lesione, che non avevano riconosciuto prima. Mi hanno messo il busto, che ho comprato con i miei soldi, e mi hanno dimesso.

Poi, siccome sono ricaduto perché non riuscivo a camminare, sono andato al Pronto Soccorso di un altro Ospedale non molto lontano. Lì hanno fatto gli esami e non veniva fuori niente, ma io avevo male da morire. Volevano mandarmi a casa, i miei famigliari si sono arrabbiati e con l'ambulanza mi hanno portato in un grande Ospedale di Torino, mi hanno visitato e 3 ore dopo mi hanno operato d'urgenza. 2 giorni dopo mi hanno fatto un secondo intervento per stabilizzare la colonna vertebrale.

Poi sono stato ritrasferito all'Ospedale di provenienza, in Ortopedia. Da lì il primario ha contattato l'Unità Spinale ed ho aspettato il posto letto. Sono arrivato qui dopo 3 settimane.

Arrivato in Unità Spinale sono stato male per problemi all'intestino. Poi mi è venuto un ematoma al braccio. Ora ho superato tutti questi problemi.

Sono qui da più di 7 mesi. Quando uscirò da qui starò da mia sorella. Avrò il riconoscimento Inail ed una badante."

In questo caso il percorso assistenziale offerto alla persona si rivelato difficoltoso a partire dal primo soccorso, poiché, non essendo stata riconosciuta la lesione, il paziente è stato dimesso per ben 2 volte. A causa di queste prime diagnosi errate, si sono susseguiti una serie di trasferimenti inopportuni presso ospedali non adeguati alla gestione del quadro clinico, e solo dopo 5 trasferimenti la persona è giunta in Unità Spinale.

Questo percorso distorto, causato da un insieme di circostanze e da canali preferenziali tra ospedali e professionisti di diverse strutture, ha aggravato l'entità della lesione spinale della persona interessata, portando all'insorgenza di ulteriori complicazioni del suo stato di salute. Il paziente afferma che la vita stessa, a causa di questo percorso sanitario errato, sia stata seriamente messa in pericolo.

UN PERCORSO MODELLO

"Ho avuto un incidente stradale sul lavoro, fuori dalla mia Regione di residenza. Il 118 mi ha portato all'Ospedale e lì mi hanno subito operato in Neurologia. Dopo 5-6 giorni ho iniziato a risentire stimoli alle gambe (all'inizio non sentivo niente) ed ho chiesto con insistenza che mi tirassero su dal letto perché non volevano, ma io già camminavo. Successivamente sono arrivato qui. Io ho chiesto il trasferimento nella mia città per comodità ma non sapevo esistesse l'Unità Spinale.

*Sono stato ricoverato qui fino a poche settimane fa. Ho una lesione D... Adesso sono in Day Hospital, porto ancora il busto e devo ancora capire quando potrò toglierlo. Ho ancora bisogno di essere seguito. **La mia fortuna è stata l'essere stato operato in poche ore.**"*

La persona intervistata ha potuto usufruire di un'assistenza sanitaria ineccepibile a partire dal 118, che ha effettuato il trasferimento presso l'ospedale DEA di II livello più vicino al luogo dell'incidente, per poi prevedere un secondo e tempestivo trasferimento presso l'Unità Spinale Unipolare di riferimento sul territorio di residenza della persona coinvolta nell'incidente.

ADESSO MI PREPARO ALLA DIMISSIONE

*"Sono stato operato in una casa di cura privata per ernia del disco dorsale. La sera non muovevo le gambe, mi hanno portato nel reparto di Ortopedia di un Ospedale e lì sono stato per 15 giorni, perché c'era un neurochirurgo specializzato consulente della clinica in cui mi hanno operato. **Il reparto era inadeguato.** Io non connettevo quindi non so come siano avvenuti i passaggi.*

*Il 1 dicembre sono arrivato qui, sto rimediando ai danni. **Mi sto preparando alla dimissione.**"*

In questa testimonianza la criticità è rappresentata dal trasferimento non immediato presso la struttura più competente (l'Unità Spinale) dal momento dell'insorgenza del problema in occasione del primo intervento chirurgico; probabilmente tale ritardo ha amplificato l'entità della lesione.

FORTUNATAMENTE HANNO CAPITO SUBITO DI COSA SI TRATTAVA

"Mi sono ammalata di meningite. E' stato tutto improvviso, fino alle 19.30 stavo bene, poi mi è venuto un forte mal di testa e sono andata a dormire; dopo 2 ore urlavo ed ero cianotica. Il 118 mi ha portato in un Ospedale vicino, in Rianimazione. Sono stata in coma farmacologico per 11 giorni. Fortunatamente hanno capito subito che si trattava di meningite. Io non ricordo niente, ma i famigliari mi dicono che all'inizio ero tutta bloccata, poi poco per volta ho ripreso i movimenti dalla vita in su.

Normalmente nei week-end torno a casa; per ora non ho problemi particolari né a casa né in carrozzina."

L'esempio riportato rileva un percorso assistenziale corretto e tempestivo, grazie all'immediato riconoscimento della patologia e al trasferimento del paziente nella struttura specializzata più idonea.

L'UNITA' SPINALE, IL LUOGO DELLA MIA RINASCITA

*"Lo scorso anno (non ricordo la data) sono caduto, ho battuto la schiena, c'è stata un'emorragia. Mi hanno portato al Pronto Soccorso; l'ambulanza è stata efficiente e veloce, ma al Pronto Soccorso **ho avuto l'assistenza peggiore che potessi avere. Il medico non si è accorto della gravità della situazione** e mi hanno lasciato su un letto senza collare. La tac non si poteva fare perché non funzionava la macchina. All'inizio muovevo le gambe (io non lo ricordo ma è scritto nella cartella clinica), poi non sono più riuscito a muoverle. Mi hanno fatto la tac ma la macchina non funzionava ancora bene. Poi mi si sono bloccate pure le braccia e mi hanno mandato in un altro Ospedale più specializzato (con codice giallo!).*

*Lì hanno visto che il mio corpo non reagiva, **mi consideravano morto**, mi hanno operato su insistenza di mia moglie perché all'ospedale volevano staccare la spina. Le previsioni erano nere, non sapevano se sarei sopravvissuto. Sono stato collegato ad una macchina per la respirazione; dopo 3 settimane hanno provato a staccarmi dal ventilatore ma ne avevo ancora bisogno. Dopo 1 mese mi hanno spostato dalla Rianimazione alla Neurochirurgia, ci sono stato 1 altro mese totalmente immobilizzato, facendo zero progressi. Poi dalla Neurochirurgia hanno fatto la richiesta per ricoverarmi in Unità Spinale.*

*Quando sono arrivato qui potevo solo muovere la mano fino al mento, non riuscivo nemmeno a grattare il naso. **Qui ho avuto una ripresa spettacolare, mi muovo anche senza i 2 bastoni.** Il cambiamento è incredibile, a cominciare dal personale infermieristico. Avevo lesioni da decubito che ci ho messo 2 mesi a far passare e problemi all'intestino. **Qui non hanno mai neanche mostrato segni di impazienza, mi commuovo a dirlo.***

**Tornerò a casa mia senza problemi, ho una casa grande, anche il paese è molto adeguato, senza traffico, con strade ampie.
Sono convinto che se mi avessero portato subito all'Unità Spinale non sarei su una carrozzina."**

Anche in questo caso la criticità è data dal fatto che, non essendo stata subito riconosciuta la lesione al midollo spinale, si è proceduto al trasferimento della persona presso una struttura non specializzata, prolungando i tempi di intervento proprio nella fase più rischiosa per la sua sopravvivenza. Solo al terzo trasferimento il paziente ha raggiunto l'Unità Spinale, dove ha potuto intraprendere il percorso di cura adeguato.

UNA TRAFILA DISCUTIBILE

"Quando ho cominciato a stare male, era un sabato sera, sono andato al Pronto Soccorso. A causa dell'età (ho 68 anni) pensavano fosse il cuore ma non hanno trovato nulla e mi hanno mandato a casa. La domenica mattina i dolori erano sempre più forti fino a diventare insopportabili. Il 118 consiglia di tornare in Ospedale. Di nuovo **una trafila discutibile basata sul cuore**. Io muovevo tutto, non denunciavo male al petto ma delle coltellate alla schiena. Dopo un'oretta ho iniziato a non sentire i piedi, l'ho detto ma **è stato come se non avessi detto nulla**. Poi ho iniziato a non sentire più le gambe, fino a quando la paralisi è arrivata alla pancia e mi sono spaventato ed agitato. Mi hanno spostato in un altro reparto in cui **mi giravano intorno parecchi medici concitati**. Finalmente si convincono che non è il cuore. Io sono sempre rimasto lucido. Da quel momento mi hanno fatto una risonanza magnetica (finalmente, anche se un medico del 118 aveva scritto sul referto di farmela subito!). Dalla risonanza si vede la situazione e vengo subito operato in Neurochirurgia, la sera stessa. Sono stato ricoverato in Neurochirurgia per 2 settimane. Il collasso di una vertebra ha causato l'emorragia. Mi hanno stabilizzato. Già dai primi giorni ricominciavo a muovere le dita. Da lì mi hanno segnalato all'Unità Spinale. In Ospedale ho fatto un po' di riabilitazione ma poca, sostanzialmente ero sempre fermo. Sono arrivato qui i primi di aprile ed ho cominciato tutto il percorso di riabilitazione. Il primo mese è stato difficile perché ero ancora tanto bloccato, poi sono stati molto bravi con la terapia a farmi recuperare la gamba sinistra, che adesso riesce a sostenermi. La gamba destra, invece, essendo stata ferma più a lungo, piano piano incomincia a recuperare ma purtroppo è più debole. Adesso cammino tranquillamente con le stampelle. Mi manca la resistenza, mi affatico. Con una sola stampella non riesco ancora tanto a mantenere l'equilibrio, per le grosse zone di insensibilità.
Nel frattempo, indagando sulle cause della vicenda, è venuto fuori che ho un fattore negativo nel sangue e dovrò fare delle terapie. Io inizialmente attribuivo quello che mi è successo allo sforzo fisico che stavo facendo per un trasloco ma probabilmente avevo già un problema. Sto definendo le cause. Al di là di questo devo dire che c'è stato un buon recupero, anche se **vorrei fare ancora di più."**

Nella prima struttura ospedaliera di soccorso non è stata riconosciuta la tipologia di lesione, tanto da portare alla dimissione inopportuna della persona coinvolta. Questo non riconoscimento del problema porta ad un passaggio ospedaliero in più, in quanto il paziente è costretto a rivolgersi ad un secondo Ospedale, fino all'individuazione della patologia ed al trasferimento presso l'Unità Spinale.

VENIRE QUI E' STATA UNA MIA DECISIONE

"Ho avuto un incidente durante un itinerario di lavoro, sono un assistito Inail. Mi hanno operato alla Neurochirurgia di un Ospedale locale e lì mi hanno proposto o un'Unità Spinale nel Nord Italia o la Svizzera. Andare in Svizzera significava sostenere un viaggio su un aereo attrezzato che mi sarebbe costato 35.000 euro. Per questo sono stato 6 mesi nell'Unità Spinale italiana, poi per continuare la riabilitazione sono tornato qui a nella mia Regione.
I miei genitori sono stati con me per tutti i 6 mesi, a spese nostre. Hanno potuto stare con me perché mio padre era già in pensione e mia madre è casalinga.
Venire qui è stata una decisione nostra, perché volevo un altro parere. Poi qui è più comodo.

Quando sono tornato dovevo sistemarmi la casa. Non potevo accedere a casa di mia madre, che è al III piano e poi è una casa piccola. Quindi mi sono comprato un appartamento nuovo per me, arredato tutto in maniera accessibile, ha anche la palestra. L'Inail ha seguito l'architettura della casa. Adesso ho la palestra, faccio piscina, basket, tennis. Faccio dei trattamenti da un Osteopata."

Il caso illustrato mette in luce la mancanza di una rete assistenziale all'interno di alcune realtà territoriali. Nonostante la persona avesse riportato una lesione spinale in una Regione dove è presente un'Unità Spinale, l'Ospedale di primo soccorso segnala per la gestione della fase acuta due strutture specializzate, di cui una in Svizzera, tra le quali non figura l'Unità Spinale presente nella stessa Regione.

La persona con lesione midollare decide di ricoverarsi presso il centro extra-regionale segnalato e soltanto a stabilizzazione della lesione avvenuta, decide autonomamente di rivolgersi ad un'Unità Spinale più vicina alla propria residenza.

HO FATTO DIVERSE RICHIESTE DI RICOVERO, POI FINALMENTE SONO ARRIVATO QUI

"Ho avuto un incidente in macchina. Mi hanno portato in Ospedale, dove sono stato 70 giorni. Poi sono andato in un'Unità Spinale del Nord Italia, che ho scelto perché ho parenti lì vicino. Ci sono stato 6 mesi e poi sono tornato a casa.

*Nell'Unità Spinale mi hanno fatto la riabilitazione ma **mi hanno detto che non avrei fatto progressi; è stata una pugnata**. Lì c'era mia moglie, alloggiava nella casa accoglienza pagando 30 euro al giorno, poi ha preso una casa in affitto.*

Dall'incidente ero tetraplegico, non muovevo né mani né gambe.

*Prima di tornare a casa abbiamo fatto diverse ricerche per trovare un'altra struttura. **Tutti mi hanno rifiutato**. Sono stato 6 mesi a casa, mia moglie (che, in quanto dipendente comunale, ha usufruito della L.104 ed ha ottenuto 2 anni di congedo) ha fatto da infermiera. Andavo all'ambulatorio della mia città senza ottenere un beneficio.*

Poi ho fatto la visita in questa Unità Spinale della mia Regione e mi hanno ricoverato. Appena sono arrivato qui mi è venuta la febbre e mi hanno portato all'Ospedale, dove hanno capito che l'infezione era di origine urinaria.

***Ora sto trovando benefici**, miglio il movimento di mani e gambe.*

Dalla prima Unità Spinale mi hanno chiamato per sapere come stavo. Volevo farmi ricoverare lì ma mi avrebbero preso solo con il day hospital.

Non ho la possibilità di avere un infermiere a domicilio e non ho assistenza domiciliare.

***Il riferimento è qui.**"*

Anche in questo caso si rileva un primo trasferimento, dall'Ospedale di soccorso, presso un'Unità Spinale extra-regionale, per poi rivolgersi, per la fase di post-stabilizzazione, alla struttura sanitaria specializzata nella Regione di appartenenza.

L'INTERO PERCORSO ALL'INTERNO DELLA STESSA PROVINCIA

"Sono caduto da un'impalcatura che è ceduta, mentre lavoravo. Mi hanno portato alla Neurochirurgia di un Ospedale vicino, mi hanno operato e da lì mi hanno proposto subito questa Unità Spinale, vicina a casa mia. Sono venuto qui nel 2008 e mi sono trovato bene. Adesso sono tornato per problemi vescicali.

Nel frattempo ho fatto riabilitazione a casa.

Io sono autonomo e non ho neanche fatto modifiche alla casa, cammino con la maniglia."

Il percorso della persona evidenzia come sia possibile, per alcuni casi, intervenire in maniera efficiente con il solo supporto delle strutture sanitarie esistenti all'interno del territorio di appartenenza, senza dover ricorrere necessariamente a trasferimenti extra-regionali.

IL MIO RIFERIMENTO E' QUI

"Ho avuto l'incidente mentre andavo al lavoro. L'ambulanza mi ha portato in un Ospedale vicino, ci sono stato 15 giorni e poi sono venuto direttamente qui in Unità Spinale, rimanendo nella mia Regione. Ci sono stato 4 mesi, sono tornato a casa per 1 mese, veniva un fisioterapista a pagamento. Adesso sono tornato per completare la riabilitazione.

Io sono tornato nella mia casa di prima, abito al I piano. Si pensava di fare delle modifiche, non abbiamo l'ascensore, ma sto migliorando e riesco a fare le scale. Abbiamo modificato il bagno.

Ho richiesto un fisioterapista alla Asl, che però praticamente non è mai venuto a casa; il primo giorno in cui doveva venire ha chiamato dicendo che non ha trovato nessuno a casa, ma non ha cercato bene e ha sbagliato portone; **è stata una presa in giro.**

Quando c'è qualche problema chiedo ai dottori di qui."

Anche in questo caso gli interventi sanitari si sono risolti tutti all'interno di un'unica Regione, grazie all'esistenza di una rete di comunicazione e collaborazione tra il 118, l'Ospedale di primo soccorso e l'Unità Spinale.

UN DRAMMA INIZIALE, MA ADESSO QUI E' L'AMERICA

"Ero in moto, da solo, c'era una buca profonda che ho preso in pieno, la moto ha accelerato e sono andato a sbattere. Poi è diventato tutto bianco, ho solo visto il guard-rail. I soccorsi non riuscivano a trovarmi, mi hanno cercato per 1 ora, nel frattempo io ero svenuto, poi mi sono svegliato e li ho chiamati. Mi hanno portato all'Ospedale e lì **è cominciata la tragedia.**

Ho chiamato l'Anas e ho mandato la foto della buca, il giorno dopo hanno asfaltato la strada. Prima di me un'altra signora l'aveva presa ed è finita in coma.

La sera stessa ero in sala operatoria, però avevo il braccio, lo sterno e la scapola rotti.

Ho una lesione dovuta allo scoppio della dorsale D... con lesione completa del midollo spinale, non camminerò più. Sono paralizzato dal torace in giù, non sento nulla.

All'Ospedale sono stato 15 giorni in Rianimazione, avevo complicazioni ai polmoni. Poi mi hanno spostato in Neurochirurgia perché non avevano più posti in Rianimazione. In Rianimazione per farmi la pulizia usavano un sollevatore del corpo.

In Neurochirurgia **ho trovato un dottore che ho odiato.**

Sono separato con 2 bimbi, non vedevo mia figlia da 15 giorni, ha 6 anni. Un giorno l'ho chiamata e mi ha chiesto dov'ero; non le ho detto dell'incidente. Io mi sono tranquillizzato, ma poi **quel dottore mi ha detto che non avrei più camminato, secco, crudo.** Ho pianto per 2 ore, non ho neanche voluto parlare con la psicologa. Poi **ho smesso di piangere e mi son detto che affronterò anche questa, l'importante è tornare dai miei figli.** Però quel dottore l'ho odiato. Io lo sentivo parlare fuori dalla porta, mi chiamava "questo". Avevo sempre la febbre alta, all'Ospedale mi davano per spacciato e dicevano ai miei genitori che forse non ce l'avrei fatta per le difese immunitarie scarse.

Lì non mi hanno nemmeno più fatto una risonanza magnetica alla schiena, dopo 2 mesi avrebbero dovuto farmela ma davano per scontato che tanto sarebbe stato inutile. E così non si sono accorti che in realtà avevo uno scoppio della dorsale e non potevo neanche stare seduto sulla carrozzina.

In Ospedale facevo presente che non riuscivo a respirare. Lì **non mi hanno mai toccato, mai visitato**, tenevano sotto controllo solo i liquidi. Nessuno si è accorto che mi stavano venendo delle piaghe, io non vedevo niente. Mi venivano delle crisi e la febbre alta e le medicine non mi facevano niente, anche se mi davano medicine potenti. Mi sono venute le piaghe alle gambe, che erano l'unica cosa integra dopo l'incidente. **Mi sono riempito di piaghe e nessuno veniva a medicarmi.** Poi un infermiere si è accorto delle piaghe quando ormai erano diventate gigantesche e mi hanno finalmente medicato.

Mia sorella è fisioterapista e quando veniva, anche se lavora fuori e si faceva 400 Km, mi faceva la fisioterapia che in Ospedale non mi facevano perché avevo la febbre, anche se chiedevo di farmela lo stesso. **Un'infermiera mi ha anche chiesto 50 euro per fare le notti e 7 euro per farmi la barba.**

Io tremavo e non riuscivo neanche a suonare il campanello, quindi stavo per ore a sbattere finché non mi davano un medicinale che mi faceva effetto.

Vorrei sapere il nome di quella dott.ssa che quando ero nell'Ospedale veniva la notte e mi stava vicina, era l'unica che passava le ore vicino a me. Per il resto, **non mi hanno mai dato nessun conforto.**

A volte non mi visitavano neanche perché ero l'ultimo nell'ordine e se nel frattempo chiamavano il dottore per urgenze lui mi saltava.

In Neurochirurgia ci sono stato 1 mese e mezzo, poi mi hanno mandato qui perché si era liberato un posto.

Quando sono arrivato qui **ero in uno stato pietoso e mi hanno finalmente spiegato cosa era successo**, io nell'Ospedale non lo sapevo.

I miei, anche se hanno più di 70 anni, mi hanno sostituito nel negozio, io avevo un negozio di intimo e non posso lasciare la mia fonte di sostentamento. Credo che avrò una pensione minima, ma non mi hanno ancora fatto sapere nulla dall'Asl. **L'Asl non è ancora venuta a vedermi**, è da maggio che ho fatto la domanda di invalidità. Dovrei andare io da loro a mie spese con un'ambulanza. Sono stanco di chiamare l'Asl e chiedergli di venire. **Temo di uscire di qui e non avere ancora l'invalidità.**

Mia madre usciva dal negozio, passava la notte da me e poi tornava in negozio.

Quando sono arrivato qui hanno subito fotografato la situazione, le loro medicazioni sono avanzatissime e io in 4 mesi ho recuperato le funzioni e le piaghe si sono ridotte di 1/3.

Siccome non ero ancora in grado di stare sulla carrozzina, il dottore mi ha dato i nomi di 2 Neurochirurghi. Il primo è venuto a visitarmi ma opera solo in una struttura a pagamento. Poi mi hanno consigliato un secondo dottore che mi ha suggerito di operarmi per poter stare seduto sulla sedia. Io ero indeciso perché ero troppo debilitato, solo adesso mi stanno insegnando a fare la respirazione per aiutare i polmoni. Mi sono deciso, mi hanno operato, mi hanno tenuto 1 settimana.

Qui è l'America, sono seguito. Il fisioterapista in 20 giorni è riuscito a farmi stare sulla carrozzina e muovere le braccia."

Ciò che rende drammatica questa testimonianza non è tanto la tipologia di percorso offerta, peraltro corretta, quanto piuttosto la modalità di cura, o forse bisognerebbe dire di noncuranza, incrementata da un tempo di attesa particolarmente lungo di un posto letto disponibile in Unità Spinale.

DOPO UNA PRIMA SCELTA SBAGLIATA, L'UNITÀ SPINALE

"Proprio oggi sono passati 34 anni esatti dall'incidente. Avevo 18 anni, ho avuto un incidente stradale in macchina con mio fratello, guidava lui; stavo andando al mio primo giorno di lavoro, ma non ci sono mai arrivata. L'incidente, avvenuto nella Regione in cui vivo, è avvenuto lungo una strada in discesa, mentre nevicava; la velocità era molto ridotta ma l'auto è slittata lo stesso, per poi precipitare 120 metri di dislivello. I soccorsi sono stati molto difficoltosi a causa di questo dislivello, e si è perso molto tempo. Fortunatamente mio fratello ha intuito la pericolosità della mia situazione e si è procurato un asse di legno con il quale i soccorritori mi hanno riportata sulla strada.

Mi hanno portata inizialmente nel Pronto Soccorso più vicino, dove sono stati fatti i primi accertamenti, poi mi hanno trasferita in un Ospedale più specializzato di un'altra Regione; anche questo trasferimento è stato lungo e difficoltoso, nevicava e c'era molta nebbia per cui non si è potuto utilizzare l'elicottero, mi hanno trasportata su strada per 6 ore, e durante il viaggio sentivo dei dolori fortissimi. Poi sono entrata in coma e mi sono risvegliata in Rianimazione.

Ero il primo caso di donna con trauma spinale che si presentava all'Ospedale, sono anche stata la prima a sperimentare alcuni macchinari. Trenta anni fa purtroppo le conoscenze erano ancora molto scarse riguardo alle lesioni midollari; i medici si aspettavano dei miglioramenti immediati, invece oggi sappiamo che questi miglioramenti giungono lentamente. Quando mi facevano degli esami specifici non mi bloccavano la spina dorsale, inoltre avevano paura di effettuare una seconda operazione chirurgica per l'elevato rischio che comportava.

Dall'Ospedale mi hanno proposto un'Unità Spinale di una Regione non molto distante dalla mia, ma io **preferivo restare più vicina a casa mia** ed ho scelto un Centro di Riabilitazione della mia Regione; ho fatto la scelta sbagliata, perché lì non erano preparati a trattare una lesione spinale di una donna, ero la prima donna che entrava nel reparto e non sapevano nemmeno come mettermi il catetere. Dopo qualche mese mi venne un blocco renale e fui nuovamente

trasportata all'Ospedale, da dove poi sono stata mandata in Unità Spinale. A quel punto erano trascorsi 4 mesi e mezzo.

*Nell'Unità Spinale **è iniziata la mia liberazione.** Ero finalmente insieme ad altri ragazzi paraplegici (anche se ero ancora l'unica donna) ed ho iniziato a recuperare molte funzioni e a deambulare.*

Negli anni successivi ho comunque fatto 2 viaggi all'estero per migliorare la mia condizione, tutti a spese mie: uno negli Stati Uniti, dove mi hanno spiegato soprattutto gli errori che sono stati fatti a partire dalla fase dei soccorsi, l'altro in Germania, dove, dopo numerose operazioni chirurgiche, mi hanno finalmente stabilizzato la lesione.

*Nel 2001 ho fondato un'Associazione che ha l'obiettivo di sensibilizzare e risvegliare le attenzioni sulle lesioni midollari, ma soprattutto lotta affinché anche in Italia si possano istituire dei Trauma Center, equamente distribuiti sul territorio nazionale, in grado di soccorrere 24 ore su 24 tramite l'elicottero una persona con un trauma spinale ed operarla entro 9 ore, come succede in Svizzera già da anni. **Questo è il miglior modo per ridurre le lesioni midollari, intervenire a partire dalle prime ore dall'evento lesivo.** Ciascun Trauma Center dovrebbe poi essere affiancato da un centro riabilitativo specializzato, fornendo così il miglior servizio possibile."*

La testimonianza sopra riportata è particolarmente emblematica poiché, nonostante il percorso assistenziale sia stato affrontato più di 30 anni fa, quando effettivamente le conoscenze mediche sulle lesioni midollari erano in Italia non ancora sviluppate come adesso, si riscontra una situazione che, per una persona residente nella stessa Regione, può essere considerata ancora attuale.

In particolare si individuano 2 tappe in eccesso rispetto ad un percorso preferibile, una costituita dal primo Ospedale di soccorso, non adeguato ad effettuare l'operazione neurochirurgica, e l'altra rappresentata dalla scelta di farsi curare presso un Centro di Riabilitazione non specializzato che ha comportato complicazioni di salute ed un ritardo di diversi mesi nell'accesso presso un centro esperto.

L'ospedale di primo soccorso al momento delle dimissioni ha indicato come possibili strutture per il successivo ricovero un'Unità Spinale extra-regionale e un Centro di Riabilitazione presente nella Regione di residenza della persona interessata.

Sulla base di queste informazioni, la persona con lesione midollare ha optato per ricoverarsi presso il Centro più vicino a casa, complicando il percorso riabilitativo e di ricerca dell'autonomia; se l'informazione fornita in ospedale fosse stata presentata non soltanto sulla base della dislocazione geografica ma sulla differenza di organizzazione e competenza delle due strutture, probabilmente la scelta fatta dalla persona sarebbe stata differente. All'origine di questa comunicazione incompleta potrebbe esserci la mancanza di informazione da parte degli stessi medici dell'Ospedale, elemento già emerso in occasione di precedenti testimonianze.

Allo stato attuale, comunque, nella Regione di residenza della persona intervistata non si riscontra una situazione molto diversa da quella esistente 30 anni fa, ovvero per le persone con lesione midollare il riferimento resta, oltre agli Ospedali DEA II, un unico Centro di Riabilitazione non specializzato; l'alternativa consiste nel farsi curare presso centri esperti localizzati nelle Regioni limitrofe, sulla base di una scelta personale della persona interessata.

Infine, per una stabilizzazione effettiva della lesione spinale, la persona ha dovuto affrontare 2 viaggi all'estero, sostenuti a spese proprie, e numerose operazioni chirurgiche; tali viaggi erano effettivamente più diffusi nei decenni scorsi, quando le strutture esperte di riferimento in Italia erano poche e poco conosciute, anche se questa soluzione viene ancora tenuta in considerazione nelle Regioni in cui manca un'Unità Spinale Unipolare di riferimento.

DOPO UNA LUNGA RICERCA, IL LUOGO DI RIFERIMENTO

"Ho avuto l'incidente in moto. I soccorsi mi hanno portato al Pronto Soccorso più vicino, poi sono stato trasferito in un Ospedale del mio capoluogo di Regione al Reparto di Rianimazione, dove ho subito diversi interventi chirurgici ma per altre complicazioni, non alla schiena. Poi finalmente sono arrivato all'Unità Spinale Unipolare della stessa città.

Negli anni successivi sono anche stato due volte in Germania, dove mi hanno fatto 2 operazioni più specifiche per la stabilizzazione della schiena; le spese sono state tutte a carico mio.

Nel 2000, tramite l'ASL, ho fatto un ciclo di riabilitazione presso un'Unità Spinale extra-regionale, fino ad arrivare a conoscere un centro di riabilitazione, dove mi sono trovato bene,

*anche perché è il più vicino alla mia residenza, e appena posso faccio dei cicli riabilitativi di mantenimento. Purtroppo attualmente presso il centro ci sono troppo pochi terapisti rispetto alle richieste, quindi stiamo tutti facendo meno cicli di riabilitazione. **Non c'è molta sinergia con l'Unità Spinale**, anche perché al momento il centro ha interrotto i nuovi ingressi per lesione midollare, a causa della riduzione del personale.*

L'Associazione di cui sono presidente supporta come può le attività presso il Centro di Riabilitazione, occupandosi dei servizi complementari, come ad esempio la fornitura degli alloggi, o le attività di sensibilizzazione; in particolare sta cercando di ottenere un aumento del numero dei terapisti presso la struttura."

Anche questa testimonianza si riferisce ad un evento lesivo avvenuto alcuni decenni fa, tuttavia il percorso descritto non si discosta di molto dall'offerta assistenziale attuale presente nella Regione in oggetto. L'assistenza socio-sanitaria fornita alla persona interpellata ha previsto una tappa aggiuntiva, a causa del primo trasferimento operato dal 118 presso un Ospedale non attrezzato per dare la giusta risposta assistenziale. Il restante percorso è piuttosto lineare, grazie all'esistenza sul territorio dell'Unità Spinale Unipolare.

Anche in questo caso però la persona ha affrontato negli anni successivi 2 viaggi all'estero prima di potere ottenere l'effettiva stabilizzazione della lesione spinale, oltre ad essersi rivolto ad altre 2 strutture specializzate per effettuare la riabilitazione.

ADESSO SONO INDIPENDENTE

"Ho avuto un incidente in macchina nella città in cui vivo. Il 118 è arrivato dopo una ventina di minuti e mi ha portato in un Ospedale della città; lì non hanno potuto operarmi subito perché avevo molto liquido nel torace e ho dovuto aspettare circa 20 giorni, dopo i quali mi è stata fatta l'operazione di stabilizzazione della lesione.

Mi sono poi spostato presso un Centro di Riabilitazione della Regione, anche se non specializzato in lesioni midollari; lì ci sono stato per 4 mesi poi, per migliorare la riabilitazione ed imparare tutto ciò che poteva servirmi per questa nuova vita, mi hanno indirizzato in un'Unità Spinale del Nord Italia. Sono salito per effettuare la visita ma mi hanno rimandato indietro per mancanza di posti; quando si è liberato il posto letto sono andato e ci sono rimasto solo per 3 mesi perché oramai gran parte del recupero lo avevo già fatto nella prima struttura di accoglienza.

*Sono quindi tornato nella mia città; lavoro, ho la macchina, **vivo in maniera indipendente**. Non faccio fisioterapia, non ne ho né il tempo né la voglia, però faccio sport. Fino al 2002 ho continuato ad andare all'Unità Spinale per effettuare i controlli, poi ho cambiato riferimento e adesso vado in un Centro di Riabilitazione di un'altra Regione più vicina alla mia, circa una volta l'anno."*

In questo caso il percorso assistenziale ha previsto una tappa in più presso un Centro riabilitativo non specializzato prima dell'arrivo della persona in un Unità Spinale, a causa della mancanza di una struttura esperta in lesioni midollari nella Regione di residenza dell'interessato.

LE BARRIERE A VOLTE NON SONO ARCHITETTONICHE MA MENTALI

"Dodici anni fa, avevo 24 anni, ho avuto un incidente in macchina vicino al mio paese, a causa di lavori stradali non segnalati sono caduto in una buca con l'automobile. Ho riportato diverse lesioni, oltre alla frattura di tibia e perone e del cranio. La mia fortuna è stata che dietro di me c'era una macchina che si è accorta che ero precipitato. Sono arrivati i Carabinieri e l'ambulanza, ma mi hanno tirato fuori i Vigili del Fuoco.

Il 118 mi ha portato in un primo Ospedale della zona, da dove mi hanno trasferito in un secondo Ospedale, sempre della stessa zona; lì mi è stato fatto il primo intervento chirurgico di riassorbimento dei liquidi, perché avevo un'emorragia interna. Quando poi si sono accorti che non ero in grado di muovere le gambe sono stato spostato in un terzo Ospedale della Regione. I medici non sono stati molto professionali e garbati con la mia famiglia quando ci hanno comunicato che non avrei camminato più; mi hanno operato alla schiena ma senza stabilizzare la lesione (cosa che ho scoperto nei mesi successivi), lasciandomi con un busto rigido. Poi sono stato trasferito nuovamente presso il primo Ospedale che mi ha soccorso, dove mi hanno operato per le fratture di tibia e perone.

Tramite conoscenze la mia famiglia era venuta a contatto con un'Unità Spinale del Nord Italia, ed ho fatto la richiesta per essere ricoverato lì. Inizialmente dall'Ospedale hanno fatto un po' di resistenza, cercavano di convincermi a non andare perché mancavano i fondi per la mia degenza e perché sarebbe servito a poco; con l'ASL siamo però riusciti ad organizzare il trasporto. Arrivato nell'Unità Spinale si è capito che non avevo ancora la schiena stabilizzata, quindi mi hanno immediatamente indirizzato in un Ospedale del Nord-Italia per l'operazione neurochirurgica, con le spese di trasporto in ambulanza a carico mio. Sono quindi tornato in Unità Spinale per riprendere la fisioterapia, che stava andando bene, ero anche riuscito, tramite il deambulatore, a stare in piedi. Poi ho iniziato ad avere in maniera persistente la febbre, e da lì si è scoperto che mi si era staccata una placca nella schiena, quindi sono tornato all'Ospedale per una nuova operazione chirurgica. Tutte queste operazioni, con i relativi tempi di recupero, hanno richiesto circa 3 anni.

Risolto il problema della schiena è insorta la problematica della vescica. Ho voluto sperimentare un nuovo farmaco e sono stato alcune settimane in un Ospedale per la sperimentazione, che però è andata molto male perché sono addirittura peggiorato. Su suggerimento dei medici, mi sono rivolto ad un altro Ospedale per l'intervento idoneo; anche questa operazione ha richiesto tempi di recupero lunghi, ma superato questo problema io sono rinato, ho potuto riprendere la mia vita.

*Sono passati 12 anni dall'incidente ma posso dire di avere risolto tutti i problemi solo da 3-4 anni. Adesso sono tornato nella mia Regione, ho ripreso a lavorare come impiegato, mi sono diplomato e sono anche Assessore nel mio Comune. Nonostante fossi un appassionato di calcio, prima dell'incidente giocavo quasi da professionista, adesso faccio molti sport, posso fare praticamente tutto, **ho ripreso una vita positiva. Le barriere a volte non sono architettoniche ma mentali, sono gli altri che ti vedono come un problema.***

La fortuna di una persona con un trauma spinale è trovare i medici giusti, per questo bisogna puntare sul miglioramento della loro professionalità. E' inoltre fondamentale essere indirizzato nei posti giusti.

Attualmente il problema delle strutture sanitarie esistenti nella mia Regione è la mancanza di fondi, oltre alla mancanza di un elicottero per i soccorsi più gravi."

Senza tenere conto di tutti i trasferimenti susseguitisi a causa delle complicazioni emerse, la persona intervistata, prima di giungere in un'Unità Spinale (che alla data dell'evento lesivo non esisteva presso la sua Regione di residenza) è stata in 3 Ospedali diversi, in uno dei quali per 2 volte, ovvero il suo percorso assistenziale conta 2 tappe in esubero rispetto al percorso ideale. Bisogna tuttavia sottolineare che i trasferimenti tra gli Ospedali della Regione sono stati motivati dallo stato di salute decisamente critico della persona coinvolta, che è stata in pericolo di vita non soltanto per la lesione spinale ma anche per altre gravi disfunzioni. Inoltre, all'arrivo presso l'Unità Spinale, sono emerse complicazioni che hanno comportato ulteriori passaggi in 3 Ospedali del Nord Italia.

A 12 anni dall'evento lesivo, la persona intervistata dichiara di avere recuperato lo stato di salute migliore possibile da circa 4 anni, ciò significa che per ben 8 anni ha peregrinato tra diversi luoghi di cura alla ricerca di una risposta sanitaria efficace.

DOPO TANTE STRUTTURE PROVATE, ADESSO NON VADO PIU' DA NESSUNA PARTE

*"Ho 41 anni. Nel 1999 ho avuto un incidente stradale dalle parti di casa mia. Per fortuna sono stato soccorso bene, nel senso che hanno individuato subito la lesione spinale. Il 118 mi ha portato in un Ospedale della zona e, dopo un po' di valutazioni da parte dei medici, che temevano che non superassi l'intervento chirurgico, sono stato operato; l'intervento è stato eccellente. Dopo circa 20 giorni sono andato in una Clinica Riabilitativa della Regione, ma mi sono trovato molto male, si faceva molta poca riabilitazione e la struttura era fatiscente. Dopo 2 mesi e mezzo, tramite conoscenze, sono riuscito ad andare in un'Unità Spinale del Nord Italia, dove ho trovato il paradiso; **dopo tutto quello che avevo passato, mi sono rincuorato.** Lì ho fatto 3 cicli di riabilitazione, tra il 1999 e il 2001, di circa 3-4 mesi ciascuno. Poi ho deciso di rivolgermi ad un altro Centro di Riabilitazione di una Regione più vicina alla mia, dove ho fatto altri 6-7 cicli riabilitativi fino al 2006. Infine, avendo conosciuto una ragazza che era stata in un'Unità Spinale di un'altra Regione ancora, ho voluto provare ad andare lì ed ho fatto 2 ricoveri tra il 2008 ed il 2009.*

Ora è da oltre 1 anno che non vado da nessuna parte, per il prossimo anno vorrei fare un nuovo ciclo riabilitativo ma sono indeciso su quale struttura scegliere; per certi aspetti, nessuna struttura rappresenta per me un ambiente sereno, e quando si fanno questi cicli si sta lì anche per 4 mesi, che non sono pochi. Le strutture dovrebbero pensare di più ad una riabilitazione che sia a 360°, cioè che comprenda anche l'aspetto sociale, non solo la riabilitazione medica, che si può fare anche autonomamente da casa propria.

Io adesso vivo nella mia Regione di nascita insieme ai miei genitori, **non me la sento ancora di vivere da solo**, anche perché ho una lesione a livello cervicale ed è più complessa da gestire; se avessi la disponibilità economica andrei a vivere da solo ma con una persona che mi assista. Guido l'automobile, mi faccio la fisioterapia da solo e nel complesso ho un buon livello di autonomia.

Per me la riabilitazione è la mia vita, il mio principale obiettivo; quando faccio terapia mi sento bene.

Purtroppo dove vivo non ci sono strutture adeguate per praticare sport, se ci fossero le frequenterei.

Se le ASL invece di pagare per noi le degenze presso le varie strutture ci dessero direttamente il sostegno economico, procurandosi un'adeguata assistenza **una persona con lesione midollare potrebbe fare riabilitazione molto meglio nella propria casa, è più dignitoso**. Anche perché spesso chi gestisce questi luoghi di cura non capisce le nostre esigenze. Io prima dell'incidente facevo una vita molto dinamica e avevo un buon ruolo professionale, adesso andare in un centro riabilitativo e farmi trattare da recluso non è giusto. Inoltre, spesso si prova a passare da una struttura ad un'altra facendo un vero e proprio salto nel buio."

Il percorso illustrato ha previsto una tappa in esubero; nonostante i soccorsi siano stati appropriati, infatti, per la fase riabilitativa la persona ha preferito rivolgersi alla struttura più vicina al proprio luogo di residenza che, non essendo un centro esperto, non ha potuto fornire in maniera completa l'assistenza necessaria. Solo dopo questo passaggio la persona si è rivolta ad un'Unità Spinale, obbligatoriamente extra-regionale a causa della mancanza di un centro esperto nella Regione.

Inoltre, dopo essersi rivolto ad altre 2 strutture sanitarie, ancora oggi la persona intervistata è alla ricerca del centro di riferimento più idoneo per la riabilitazione post-stabilizzazione.

ADESSO PREFERISCO CASA MIA

"Dieci anni fa ho avuto un incidente stradale molto vicino a casa mia. Il 118 mi ha portata in un primo Pronto Soccorso, dove mi hanno medicato una ferita che avevo riportato alla testa, mettendomi dei punti; poi, siccome non muovevo già più gli arti, mi hanno trasferita in un Ospedale più attrezzato per fare delle analisi più specifiche, e si è vista la lesione spinale, oltre alle fratture alle vertebre. A quel punto c'è stato un momento di panico perché avrei dovuto essere trasferita in un terzo Ospedale con un Reparto di Neurochirurgia per l'operazione alla colonna vertebrale, ma non c'era il posto letto libero. Mio padre ha insistito fino a quando non gli hanno fatto firmare una liberatoria in cui dichiarava di assumersi tutta la responsabilità, essendo intenzionato a farmi trasferire ugualmente. Una volta arrivati lì, per fortuna, date le mie condizioni gravi (ero praticamente in fin di vita), mi hanno dato la priorità e sono stata subito operata in Rianimazione, dove sono stata per una decina di giorni; poi sono stata spostata in Neurochirurgia per la stabilizzazione della lesione.

A quel punto **si è posto il problema di dove fare la riabilitazione**, io ero ancora bloccata a letto. Il mio chirurgo era in contatto con una struttura privata convenzionata di un'altra Regione, per cui sono andata lì a fare la riabilitazione, per circa 4-5 mesi. Poi ho continuato per altri 2 mesi presso un altro centro della mia Regione, fino a che non ho raggiunto l'autonomia.

Adesso sono tornata a casa, per alcuni anni ho fatto dei cicli riabilitativi nel centro della mia Regione, adesso però non ci vado più, **preferisco restare a casa mia e fare la fisioterapia autonomamente**, anche perché sono troppo impegnata per il lavoro. Attualmente, quindi, non ho un centro di riferimento, forse anche un po' per colpa mia, che sto trascurando l'aspetto della fisioterapia, non me ne sono più interessata.

Comunque, rispetto a dieci anni fa, quando ho avuto l'incidente, le strutture di riferimento oggi sono cambiate; credo che una persona che avesse un incidente della mia gravità oggi nella mia Regione non farebbe il mio stesso percorso."

Questo ultimo racconto evidenzia una prima criticità del percorso già a partire dalla fase dell'emergenza, che ha richiesto 2 passaggi in 2 Ospedali locali non adeguati prima di potere raggiungere il terzo Ospedale, attrezzato per eseguire la delicata l'operazione chirurgica. La seconda criticità è rappresentata dalla scelta della struttura in cui effettuare la riabilitazione, un "problema", come definito dalla stessa persona coinvolta; la scelta è ricaduta su un'Unità Spinale extra-regionale, mancando 10 anni fa un centro esperto presso la Regione di residenza.

Le testimonianze di alcuni medici presenti ai Focus Group

Le interviste raccolte attraverso i Focus Group mettono in evidenza le criticità nell'assistenza della fase acuta di una lesione midollare. Il problema non è tanto dovuto al servizio di trasporto del paziente da parte del 118 in un DEA di II livello, procedura prevista e normata da un protocollo ben preciso, ma è il successivo passaggio in centri esperti (Unità Spinali Unipolari/Unità Spinali) ad essere spesso tardivo e non proceduralizzato. A guidare il percorso che il paziente compie in alcuni casi sono delle convenzioni tra ASL e specifiche strutture ospedaliere che moltiplicano i ricoveri non necessari prima dell'ingresso in centri esperti; in altri casi sono i rapporti informali o le consuetudini che vengono a crearsi tra professionisti sanitari di diverse strutture; altre volte, nella peggiore delle situazioni, è il puro caso a determinare il numero e i luoghi di ricovero delle persone.

Un'errata gestione della fase iniziale determina a cascata delle complicanze che spesso si troverà a gestire il centro esperto. Per i reparti ospedalieri non specializzati infatti può rivelarsi difficile mettere a fuoco le esigenze cliniche del paziente; nelle cliniche private, inoltre, manca spesso il supporto di Rianimazione per la gestione di eventuali complicanze. Si rilevano così casi di gestione errata dell'intestino che ha portato ad una peritonite, infezioni urinarie identificate in fase ormai avanzata, problemi nell'autonomia respiratoria, infezioni da piaghe da decubito, impostazioni di postura errati; tutte queste problematiche mettono a rischio la sopravvivenza della persona o limitano a volte drasticamente le possibilità di recupero delle funzionalità. Infine, trasferimenti errati prolungano di parecchi mesi i tempi di recupero della persona, che resta ricoverata impropriamente presso l'Unità Spinale, riducendo la capacità di accoglienza della struttura.

Ciò è anche validato dal fatto che viceversa, nelle storie ascoltate in cui si sono verificate proficue e celeri collaborazioni con gli Ospedali, gli interventi permettono il raggiungimento di risultati decisamente più soddisfacenti e rapidi.

Probabilmente, se per la fase di ricovero post-acuzie il ruolo delle Unità Spinali non è in discussione, c'è ancora un problema di riconoscimento di questa tipologia di struttura nella fase di emergenza.

La mancanza di una rete territoriale tra le strutture sanitarie fa sì che in molti casi alle persone ricoverate presso le Neurochirurgie degli Ospedali non vengano nemmeno proposti dagli operatori sanitari le Unità Spinali presenti a livello locale, proponendo magari strutture più distanti, extra-regionali, con il conseguente consumo di risorse. Si rivela molto difficile modificare alcuni canali preferenziali che si sono creati tra le strutture.

Il quadro che viene a delinearsi è dovuto alla mancanza di direttive precise da parte delle Regioni sui percorsi assistenziali per le mielolesioni e sulla scarsa informazione dei medici dei reparti per acuti, che non hanno riferimenti precisi sulle strutture presso le quali indirizzare i pazienti mielolesi. In alcune Regioni si riscontra una situazione di vera e propria entropia, dal momento in cui i reparti per acuti dimettono il paziente lasciando alla spontanea intraprendenza dello stesso la continuità assistenziale in una struttura piuttosto che in un'altra. Un'altra problematica rilevata è rappresentata dai rapporti molto variabili con le ASL relativamente alla fornitura di ausili e attrezzature necessarie alla persona con mielolesione. In alcuni casi si riscontra una facilità di collaborazione, attraverso una fornitura puntuale di tutto ciò che viene richiesto; altre volte, invece, l'indisponibilità ed i ritardi delle strutture, che spesso si affidano a ditte non ritenute sufficientemente professionali, diventano delle criticità notevoli. Il rientro a casa di un paziente può essere ritardato a causa della non avvenuta fornitura degli ausili necessari, se non indispensabili, come le carrozzine.

Per quanto riguarda il rientro a casa delle persone provenienti dalle Regioni del Sud Italia, spesso c'è un problema legato non tanto all'assenza di una struttura di riferimento per la

riabilitazione quanto alle distanze da percorrere sul territorio, che richiedono spostamenti giornalieri anche di 60-70 Km, su una rete di trasporti male organizzata. Non tutte le famiglie coinvolte in una lesione midollare sono in grado di gestire tale esigenza, e paradossalmente la soluzione più facile si rivela essere il trasferimento definitivo verso le città del Nord, in cui magari si hanno dei parenti.

Le mappe

Di seguito si riportano le rappresentazioni grafiche di due dei percorsi assistenziali emersi in occasione delle interviste, uno dei quali raffigura un tragitto corretto (indicato in verde), mentre l'altro rappresenta un percorso più contorto (in rosso) – Grafico 52:

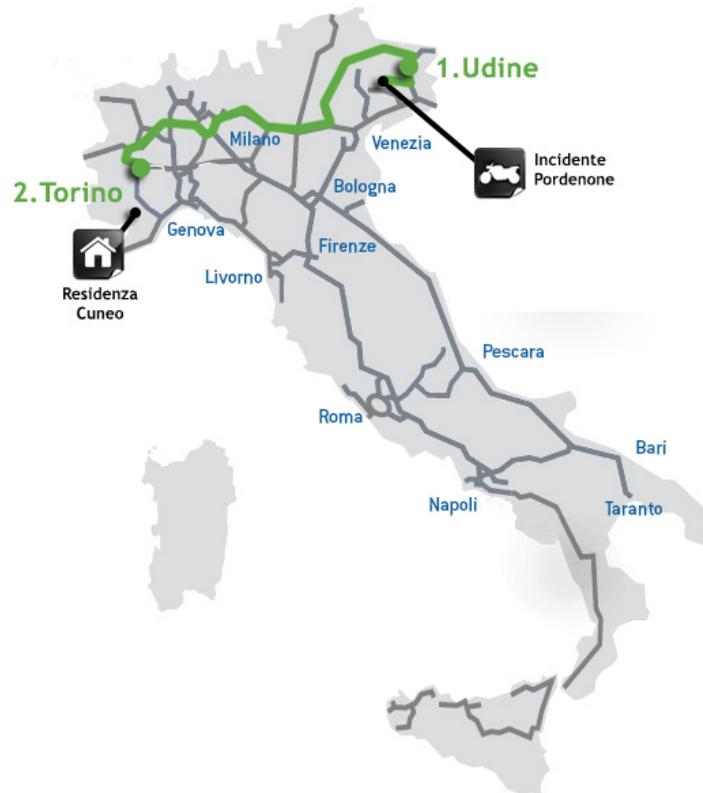


Grafico 52

Il tragitto indicato con la linea verde rappresenta la tipologia di percorso assistenziale più adeguata rispetto alle modalità dell'evento lesivo, che si è verificato in un'altra Regione rispetto al luogo di residenza della persona coinvolta. Il 118 che ha soccorso il paziente ha provveduto a trasferirlo presso l'Ospedale DEA II più vicino, dove è avvenuta l'operazione neurochirurgica; successivamente, terminata la fase dell'emergenza, l'Ospedale stesso ha contattato il centro esperto più vicino al luogo di residenza, ed ha coordinato il trasferimento della persona.



Grafico 53

In questa seconda mappa viene raffigurato un tragitto più tortuoso. La linea rossa indica che la persona coinvolta, che ha avuto l'incidente ed ha la residenza presso una Regione del Sud Italia, dopo essere stata inizialmente soccorsa presso l'Ospedale DEA II più vicino, viene successivamente trasferita in un'Unità Spinale di un'altra Regione molto distante dalla propria abitazione, dopo avere ipotizzato addirittura un trasferimento extra-nazionale (raffigurato con la linea tratteggiata blu) – *Grafico 53*.

CONSIDERAZIONI FINALI

I medici ed operatori sanitari che hanno collaborato ed accompagnato lo svolgimento dei Focus Group hanno valutato positivamente la metodologia utilizzata, la risposta collaborativa dei pazienti ed i risultati emersi dall'attività di ascolto.

Le testimonianze raccolte dalle persone direttamente coinvolte in una lesione midollare hanno rappresentato un valore aggiunto al lavoro di censimento effettuato.

Non soltanto, infatti, si sono ottenute informazioni preziose relativamente ai percorsi affrontati nelle diverse realtà territoriali, dal momento che non sussistono dei percorsi standardizzati, ma hanno anche permesso di riscontrare effettivamente sul campo l'adeguatezza o meno dei servizi offerti.

Le interviste sono inoltre state un'occasione per ascoltare, oltre alla semplice raccolta dati, le esigenze, le aspettative, i progetti futuri, le delusioni o soddisfazioni delle persone direttamente coinvolte. Comprendere tali aspetti, a detta anche dei professionisti sanitari, aiuta a migliorare l'adeguatezza dei servizi a loro disposizione e la qualità di vita successiva alla dimissione dalle Unità Spinali.

Infine, le persone incontrate hanno rivelato di essere molto informate sulla propria condizione di disabilità e sulle proprie possibilità di recupero dell'autonomia. Ma soprattutto hanno dimostrato un atteggiamento che va oltre la semplice disponibilità ad aderire al progetto; c'è stata una grande voglia di raccontarsi e di rendere noto il proprio percorso, con la consapevolezza o speranza che possa essere di utilità per risvegliare l'attenzione sulla condizione di mielolesione e per il miglioramento dell'offerta sanitaria a disposizione per le persone coinvolte in Italia.