

**Associazione Unità Spinale Niguarda, Associazione Paraplegici Lombardia,
Associazione Disabili Bergamaschi, Associazione Spina Bifida Italia,
Associazione PassieRuote, LEDHA, Medicina Democratica,
Associazione Riabilitatori Insufficienza Respiratoria
Operatori Professionali Unità Spinali Lombardia**

Il giorno 14 Febbraio 2020 si è tenuto il Seminario sul tema della “Presenza in carico e gestione della Persona con Lesione al Midollo Spinale in Regione Lombardia: stato dell’arte”, organizzato dal Coordinamento Regionale per le Unità Spinali in collaborazione con il vicepresidente del Consiglio Regionale Carlo Borghetti e svoltosi all’interno del Pirellone, sede del Consiglio Regionale della Lombardia.

Il Seminario ha avuto una buona riuscita sia per la grande partecipazione delle persone con lesione al midollo spinale e dei loro familiari e per la presenza di molti operatori delle Unità Spinali.

Ha visto la partecipazione di Direttori, di medici, di operatori delle ASST di Milano, di Sondrio e di Bergamo, delle Associazioni delle Persone con Lesione al Midollo Spinale, oltre ai consiglieri regionali della Commissione Sanità Monti (Presidente), Usuelli, Carretta, Pase, Borghetti (Vice-Presidente Consiglio Regionale) e dell’Assessore al Welfare Gallera.

In tutto hanno partecipato 110 persone e questo vuol dire che le Associazioni hanno lavorato bene, coinvolgendo i propri soci che hanno partecipato. E la voglia di partecipare era anche tanta proprio per le innumerevoli difficoltà che tutti sperimentano quando devono chiedere un aiuto sanitario o riabilitativo alle Unità Spinali e non riescono ad avere risposte, se non con tempi lunghissimi.

Il Presidente della Commissione Sanità e Politiche Sociali del Consiglio Regionale, Emanuele Monti, si scusa per la modifica della scaletta degli interventi, ma per un impegno istituzionale non può restare.

Il Presidente Monti, ricorda l’impegno della Commissione che è iniziato con la visita presso l’Unità Spinale di Niguarda (gennaio 2019) e continua con la stessa attenzione nei confronti delle altre strutture.

In particolare, il Presidente Monti vuole subito chiarire che non vi è alcun progetto di chiusura dell’Unità Spinale di Sondalo, ma anzi ci sono dei contributi che grazie alle Olimpiadi invernali aiuteranno anche l’Ospedale di Sondalo, aprendo una struttura di allenamento ad alta quota per atleti delle Paraolimpiadi.

Il Presidente di AUS Niguarda Angelo Pretini interviene chiarendo che i fondi cui faceva riferimento il Presidente Monti, riguardano la realizzazione di un Centro Olimpico per persone con disabilità per allenamenti ad alta quota e non sono destinati all’Unità Spinale e tanto meno all’ospedale di Sondalo.

Il Vice-Presidente del Consiglio Regionale Carlo Borghetti riprende i lavori relazionando sulla necessità di cogliere le principali criticità che sono state da tempo riportate dal Coordinamento e di trovare insieme, in modo multidisciplinare, le soluzioni che possono regolare al meglio le strutture già operanti e la messa in rete delle stesse con altre che possono avere delle specificità importanti.

La richiesta fatta dal Coordinamento delle Associazioni e degli Operatori delle Unità Spinali di potersi sedere tutti insieme intorno ad un Tavolo è la condizione “sine qua non”, per poter pianificare in modo corretto le Unità Spinali in Regione Lombardia e rispondere ai bisogni delle persone con lesione al midollo spinale in acuto e croniche.

La necessità di aumentare i posti letto e il personale delle tre Unità Spinali (Milano, Bergamo, Sondalo), ha sostenuto Borghetti, che lavorano oltre al 100% delle loro potenzialità, può essere perseguito grazie all’aumento del Fondo Sanitario Nazionale 2020 stanziato dal Governo Nazionale.

Borghetti richiama la necessità di inserire nel Piano Socio Sanitario Regionale 19-23, ora in discussione, il tema delle Unità Spinali e ribadisce la necessità di potenziare Milano, Bergamo e Sondalo, e di creare una rete anche con altre strutture territoriali adeguatamente specializzate.

L’Assessore Gallera, intervenuto prima delle presentazioni dei Direttori delle Unità Spinali e dei Direttori Generali delle ASST, ha espresso attenzione alle necessità delle persone con lesione al midollo spinale, soprattutto perché sono stati attivati dei percorsi sulla cronicità indispensabili per queste persone.

L’Assessore sostiene che sono orientati a ragionare nei termini di reti assistenziali e non più di reti per patologie. Richiama che è stata realizzata una Delibera per istituire un albo per le associazioni che possono partecipare alle reti istituzionali.

L'Assessore Gallera insiste sui loro obiettivi, ovvero quelli di aprire l'ospedale al territorio e cita l'ASST Rhodense che ha siglato un protocollo sulla cronicità rispondendo così all'utenza con lesione al midollo spinale di Passirana.

Ritiene che sia un primo passo, devono capire quali saranno gli altri Spoke.

Sulle risorse del personale c'è un piccolo incremento con i 12 milioni arrivati dal Governo. S'impegna a che gradualmente le risorse coprano il fabbisogno.

Infine l'Assessore riporta che nelle Regole di Sistema 2020, prendendo a riferimento il Progetto Bridge realizzato dalla Cooperativa Spazio Vita di Niguarda, sono stati destinati 600.000 euro alle Unità Spinali che si prenderanno in carico 200 persone con lesione al midollo spinale, sviluppando i Progetti sulla cronicità.

Angelo Pretini è intervenuto spiegando all'Assessore al Welfare che le Associazioni e gli Operatori stanno chiedendo di poter curare le persone in fase acuta e quando hanno gravi complicanze.

Dice Pretini:

“Siamo d'accordo sul finanziamento della presa in carico sulla cronicità per risolvere alcune problematiche sul territorio evitando i ricoveri, ma quando questo non è più gestibile e necessita di un ricovero ospedaliero, dove li mettiamo se i posti sono attualmente insufficienti.

La sola Unità Spinale di Niguarda nel 2018 ha rifiutato 32 persone in fase acuta, queste persone dove sono finite?

E' inutile che ci giriamo attorno, non ci sono i posti letto per tutti, e non si sa dove finiscono molte persone in fase acuta.”

Inoltre richiama che è stato commissionato al Politecnico uno studio per gli ospedali dell'Alta Montagna che ha proposto di spostare la Neurochirurgia e l'Urologia dell'ospedale di Sondalo, reparti fondamentali per l'unità spinale di Sondalo.

Infine ricorda che sono due anni che il Coordinamento Regionale per le Unità Spinali ha chiesto di poter attivare un Tavolo Regionale per pianificare e stabilire la gradualità delle risposte in riferimento ai reali bisogni e ancora non ha avuto risposta.

L'Assessore Gallera conferma l'impegno ad attivare entro un mese il Tavolo Regionale sulle Unità Spinali e chiede ad Angelo Pretini di contattarlo per incontrarsi al più presto.

L'Assessore Gallera saluta, purtroppo ha altri impegni e non può fermarsi.

Il Seminario continua con la presentazione della situazione delle Unità Spinali di Milano, Bergamo e di Sondalo, da parte dei Direttori e dei Direttori Generali.

Dalle relazioni dei Direttori delle ASST di Milano, Bergamo e Sondalo, è emerso un dato preoccupante:

il numero totale delle persone con lesione al midollo spinale in acuto è superiore ai posti letto disponibili nelle Unità Spinali di Milano, Mozzo e Sondalo che sono all'interno di Presidio Ospedaliero con DEA di II Livello e sede di Trauma Center.

- Niguarda: 36, attivi 32
- Mozzo: 12
- Sondalo: 20

Totale: 64 posti letto in Regione Lombardia per pazienti in acuto e per rientri per gravi condizioni cliniche

Sempre dai dati dichiarati riguardanti gli anni 2017-18-19

- Niguarda ha ricoverato in acuto 37 – 45 – 61 (totale nei 3 anni 143 pazienti)
ha rifiutato 32 – 29 – 32: **tot 93 pazienti in acuto nei 3 anni**
- Mozzo ha ricoverato in acuto 22 – 19 – 31 (totale nei 3 anni 72 pazienti)
ha rifiutato 5 – 4 – 4: **tot 13 pazienti in acuto nei 3 anni**
- Sondalo ha ricoverato in acuto 34 – 37 – 26 (totale nei 3 anni 143 pazienti)
ha rifiutato 23 – 20 – 21: **tot 64 pazienti in acuto nei 3 anni**

Ben 32+5+23: tot 70 pazienti rifiutati nel 2017

29+4+20: tot 53 pazienti rifiutati nel 2018

32+4+21: tot 57 pazienti rifiutati nel 2019

in Regione Lombardia

Per non parlare dei rientri rifiutati sempre nel 2017-18-19:

- Niguarda: impossibile ricostruire le numerose richieste e i pazienti disseminati negli altri reparti di Niguarda e di altri ospedali
- Mozzo: 12 – 8 – 9
- Sondalo: 12 – 16 – 19

Il Direttore dell'Unità Spinale di Milano, Dr. Spinelli, interviene su come fortunatamente l'Unità Spinale di Niguarda si trovi all'interno di un ospedale con tutte le specialità e le competenze e che negli anni ha sviluppato una particolare sensibilità e capacità di cura delle persone con lesione al midollo spinale. Ciò nonostante le difficoltà degli ultimi anni hanno portato a ridurre i posti letto e ad avere delle attese per i rientri impossibili da quantificare. La situazione è in miglioramento nell'ultimo anno ma ancora non adeguata al bisogno del paziente acuto e di chi ha complicanze.

Richiama l'importanza di creare dei percorsi all'interno del Presidio Ospedaliero che prevedano l'utilizzo di un'unica cartella con un'unica SDO, perché meno dispersivi e meno impegnativi per gli operatori stessi.

Il Direttore Generale dell'ASST di Niguarda, Dr. Bosio, rimarca la necessità di aumentare i posti letto e il personale per rispondere alle richieste, ma è altrettanto importante aprirsi ai percorsi di presa in carico nell'ambito della cronicità.

Il Direttore Generale dell'ASST di Bergamo, Dr.ssa Stasi riferisce sulla presenza, all'interno dell'ASST, di numerosi corsi di laurea che garantiscono la presenza di diversi specializzandi.

Inoltre richiama l'attenzione sulle necessità dei pazienti cronici secondo la classificazione della Regione della cronicità: 3 categorie dal sanitario al sociale che compete ai comuni e il PAI che deve essere personalizzato. Ritiene che sia necessaria la valorizzazione delle SDO quando c'è un livello di intensità assistenziale pari a 360 min.

Il Dr. Molinero informa sulle numerose richieste di pazienti in acuto e cronici e sulla difficoltà a ricoverare in Unità Spinale.

Riferisce anche della presenza importante dell'Associazione organizzata per dare risposte nell'area del sociale.

Riporta una situazione di presenza di numerose strutture riabilitative periferiche private accreditate che si avvalgono del Codice 09 per dare una continuità riabilitativa alle persone con lesione al midollo spinale meno complesse.

Il Presidente della FAIP, Vincenzo Falabella, interviene ricordando che le pianificazioni attraverso i tavoli di lavoro che prevedano la rappresentanza delle associazioni degli utenti è un dovere sancito dall'art.4 della Convenzione ONU, ratificata in Italia con la L. 18 del 3 marzo 2009.

Ricorda il percorso fatto negli anni per la cura delle persona con lesione al midollo spinale e nonostante si parli della Regione Lombardia, il quadro presentato dalle relazioni della mattinata dimostrano come ancora una volta sia stato disatteso l'art.32 della Costituzione.

Sulla base delle esperienze acquisite negli anni vanno creati i servizi sanitari per le persone con lesione al midollo spinale, riconoscendone le necessità specifiche a seconda delle situazioni, necessità sanitarie e sociali che sono oggi normate. Per quanto riguarda l'inclusione delle persone con grave disabilità vi sono norme non applicate, come ad es. la 320 del 2000 che all'art.14 prevede un corretto piano per la vita indipendente e per una reale integrazione sociale e professionale.

Concorda con gli organizzatori sull'importanza di confronto e approfondimento del modello e delle criticità dell'Unità Spinale e sarà una modalità che riproporrà nelle altre realtà regionali con sede di Unità Spinale.

Infine la nascita di un Tavolo Regionale si rende opportuna data la grave situazione delle Unità Spinali in Regione Lombardia.

Pretini e Valsecchi ribadiscono l'importanza di poter definire meglio dei percorsi di cura che non escludono l'introduzione di progetti sulla vita delle persone con para-tetraplegia, che tengono conto della situazione di ogni realtà, verificando nel territorio la richiesta, i centri di riferimento e la possibile rete che si può creare, riducendo lo sperpero delle risorse (ad es. la situazione della provincia di Bergamo con la disseminazione e l'utilizzo di strutture riabilitative nel privato convenzionato).

Borghetti introduce la Tavola Rotonda e propone tra l'altro di prevedere da parte della Commissione Sanità e politiche sociali una visita in loco presso l'Unità Spinale di Sondalo.

Durante la Tavola Rotonda il Consigliere Uselli ribadisce l'importanza del Tavolo Regionale e la necessità di intervenire sull'ospedale di Sondalo. D'accordo per la visita in loco, ma vuole portare una mozione in Consiglio Regionale il 3 marzo e chiede quindi al Direttore dell'Unità Spinale di Sondalo di fornire della documentazione sulla struttura e sulla operatività, in riferimento anche al bacino d'utenza fortemente amplificato dal turismo di montagna oltrechè alle previsioni delle Olimpiadi e delle Paraolimpiadi.

I Consiglieri Carretta e Pase concordano con le proposte.

Borghetti chiude i lavori dell'assemblea con le seguenti conclusioni condivise nella discussione della mattinata:

- 1. Necessità di attivare il Tavolo Regionale (proposta condivisa dall'Assessore Gallera) e il Registro Epidemiologico Regionale**
- 2. Consolidare le Unità Spinali di Niguarda, Sondalo e Mozzo, aumentando i posti letto e il personale**
- 3. All'interno del Tavolo individuare le strutture con le specificità adeguate per entrare nella rete**
- 4. Prevedere una visita a Sondalo da parte della Commissione Sanità e Politiche Sociali**
- 5. Inserire nel Piano Socio Sanitario Regionale 2019-23 il tema delle Unità Spinali**