

## Appello per la realizzazione di Casa Gabriella

### Struttura adiacente all'Unità' Spinale di Firenze, per il mantenimento o il ripristino delle migliori condizioni di salute e di vita delle persone con lesione midollare

Molti di noi hanno conosciuto Gabriella Bertini, paraplegica.

Alcuni di noi hanno lesioni midollari, altri conoscono persone para e tetraplegiche, amici, compagni, familiari: ne comprendiamo le difficoltà quotidiane e in molti casi le condividiamo. Nel corso degli anni il nostro Paese si è fatto carico di queste difficoltà, sia sul piano legislativo che su quello culturale: la garanzia di assistenza sanitaria e di welfare per tutti ha significato anche per le persone con lesione midollare la cura specifica della loro patologia e la possibilità di reinserirsi nel tessuto sociale e produttivo. Questo processo positivo però segna il passo negli ultimi decenni e la difficoltà personale rischia di non essere vissuta più come tema collettivo ma di nuovo come questione privata e al più familiare. Noi intendiamo riportare all'attenzione della società il grande valore umano e culturale implicito nella difesa del diritto alla qualità della vita per tutti i cittadini, recuperando e valorizzando le potenzialità di ciascuno per il bene suo e della collettività. L'aumento della aspettativa di vita è oggi un tema ricorrente per qualificare il livello di avanzamento di una società, di un Paese, e la buona vita è componente implicita dell'aspettativa. Anche per le persone con lesione midollare e per altre persone con handicap diversi l'aspettativa di vita è aumentata, ma non corrisponde a questo la creazione di un sistema che ne garantisca la migliore qualità, a loro e ai loro caregivers.

La nostra Regione ha realizzato, come noto, la prima Unità Spinale Unipolare nel nostro Paese, una struttura indispensabile per trattare la specificità della condizione di para e tetraplegici; ma anche grazie alle Unità Spinali la speranza di vita delle persone mielose è ormai molto aumentata. Con il loro invecchiamento si rendono necessarie altre modalità di assistenza per garantire loro una dignità di vita in condizioni di autosufficienza.

Gabriella Bertini, che con altri para e tetraplegici manifestò il bisogno dell'Unità Spinale, prima di lasciarci ha fatto riflettere tutti noi su questo tema: dopo il ricovero in Unità Spinale, il naturale invecchiamento necessita di ulteriori risposte. E negli ultimi anni della sua vita ha originato **il progetto Casa Gabriella, una struttura non ospedaliera ma ad essa collegata**, nella quale le persone dopo il necessario passaggio nell'Unità Spinale potessero soggiornare per tempi più o meno lunghi, eventualmente insieme a familiari, avendo garanzia di assistenza sanitaria, durante il quale acquisire o recuperare le proprie capacità residue, evitando in molti casi ricoveri in Unità Spinale il cui costo è molto alto con evidente risparmio per la sanità pubblica. E il terreno, di proprietà INAIL, dove Gabriella abitava da decenni, contiguo all'Unità Spinale è parso da subito il luogo ideale per questa realizzazione.

Negli ultimi anni quindi Gabriella e altri si sono impegnati per presentare le necessità e la possibile soluzione, costruendo una rete fra i responsabili dei diversi settori –istituzionali, sanitari, INAIL- per dare corpo a questo sogno. La malattia di Gabriella per un verso, i cambiamenti dei responsabili, la scarsità di risorse hanno determinato una battuta d'arresto in questo processo.

**Noi vorremmo che questa trattativa ripartisse, vorremmo che i rappresentanti istituzionali della Regione e del Comune, i dirigenti della sanità toscana, i dirigenti di INAIL si mettessero intorno a un tavolo per costruire una soluzione al bisogno di continua disponibilità di assistenza sanitaria, fuori dalla struttura ospedaliera, per le persone con lesione midollare come per altre persone con handicap diversi.**

Ricordiamo la quota ancora consistente di lesioni midollari occorse in ambito lavorativo per le quali il recupero di una capacità lavorativa ed una buona integrazione sociale è doveroso e coerente con le finalità istituzionali dell'INAIL.

Non possiamo non ricordare come in altri Paesi europei vi siano molteplici esperienze destinate alla fase post acuta nelle quali il recupero, l'inserimento lavorativo, l'inserimento sociale, vengono affrontati con la stessa cura con cui è gestita la fase acuta; esperienze di mantenimento delle capacità che accompagnano le persone lungo tutta la vita, tenendo conto del naturale invecchiamento.

Riteniamo inoltre opportuno evidenziare come il bisogno di cui si è detto sopra derivi dai dati forniti dal progetto svolto dal Ministero della Salute PROGETTO CCM 2012 "La presa in carico delle persone con Mielolesione nelle Regioni Italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli

strumenti di gestione” condotto durante nel periodo 2014-2015 e presentato il 10 Aprile 2015 alla “Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale” , Roma Ministero della Salute. Per le caratteristiche dell’indagine è stato stimato solo il numero di nuovi casi annui relativamente all’eziologia traumatica. Dati fondamentali ma da integrare con le informazioni sui ricoveri ospedalieri ricavati attraverso le SDO (scheda di dimissione ospedaliera) in particolare sui giorni di degenza, informazione non secondaria nella valutazione del costo assistenziale.

Il progetto ministeriale si è basato sulla casistica presso le Unità Spinali attualmente presenti nel nostro Paese; i risultati mostrano valori di incidenza (nuovi casi) stimati fra 10 e 17 nuovi casi annui di lesione midollare traumatica per milione di abitanti nel nostro Paese; rapportato alla popolazione della Toscana i nuovi casi di ricovero in fase acuta presso l’Unità Spinale a Firenze sono stimati in circa 50 casi l’anno.

Per avvicinarsi alla prevalenza (numero totale di malati, vecchi e nuovi) di lesioni midollari traumatiche, a questi 50 nuovi casi si devono aggiungere i circa 150 casi l’anno (ogni caso è una persona residente in Toscana, a cui può corrispondere più di un ricovero nell’anno) che rappresentano persone che si sono ricoverate avendo come patologia principale la lesione midollare, come si evince dalle SDO; sono quindi almeno 200 le persone ricoverate nell’anno, con lesione midollare traumatica.

E’ un valor ancora sottostimato perché considera solo i soggetti mielolesi (traumatici) che si sono ricoverati nell’anno. Nella letteratura scientifica, le indagini svolte nei Paesi dell’Europa Occidentale forniscono dati più elevati: 280 mielolesi (traumatici) per milione di abitanti. Applicando questa prevalenza alla popolazione toscana, queste stime portano a circa 750 nell’anno il numero di persone con lesione midollare traumatica, nella sola Toscana. E’ pertanto lecito pensare che solo una parte delle persone con lesione midollare traumatica siano effettivamente trattate nelle Unità Spinali e come tali registrate. Questo può trovare una parziale spiegazione nell’analisi delle fasce di età della popolazione coinvolta in questi incidenti: la curva relativa alla rilevazione ministeriale 2014-2015 mostra senza ombra di dubbio come sia cambiata l’incidenza specifica per età dato che la classe modale è ora quella tra i 70-79 anni: **è verosimile che in molti casi l’età avanzata induca a non registrare come primaria la lesione midollare e quindi a utilizzare percorsi terapeutici diversi, esterni all’Unità spinale.** Non sfugge che il numero contenuto di posti letto dell’Unità Spinale e l’alto costo della degenza giornaliera (480 euro circa) possa condizionare la tipologia del percorso assistenziale in persone in età avanzata e con pluripatologie. **Vero è che le conseguenze del ricovero ospedaliero per persone para o tetraplegiche, se non adeguatamente trattate, possono essere peggiori e di più lunga durata della patologia causa di ricovero.**

Infine è utile ricordare che il rapporto fra lesioni traumatiche e non traumatiche è di 1 a 4; queste ultime in alcuni casi possono avere necessità prioritaria di ricovero in reparti diversi dall’Unità Spinale, ma nella fase post acuta potrebbero trovare in una struttura come Casa Gabriella la risposta adeguata alle loro condizioni e necessità. Si tratta in questo caso, considerato l’allungamento della vita, di un bacino stimabile in più di 1.000 persone nella sola Regione Toscana.

**E’ su questa base di analisi del bisogno che rivolgiamo un appello al presidente della Regione Toscana, al sindaco di Firenze, all’assessore alle politiche sanitarie della Regione e del Comune, al Direttore dell’AOU Careggi, al Direttore nazionale di INAIL affinché si facciano concretamente garanti del diritto delle persone con diverse disabilità e si attivino per costruire la necessaria soluzione che sia per l’immediata vicinanza all’Unità Spinale di Careggi che per la storia e le persone che hanno vissuto e frequentato quei locali, da anni sede dell’unità fiorentina di Medicina Democratica, dovrebbe portare alla realizzazione di Casa Gabriella.**

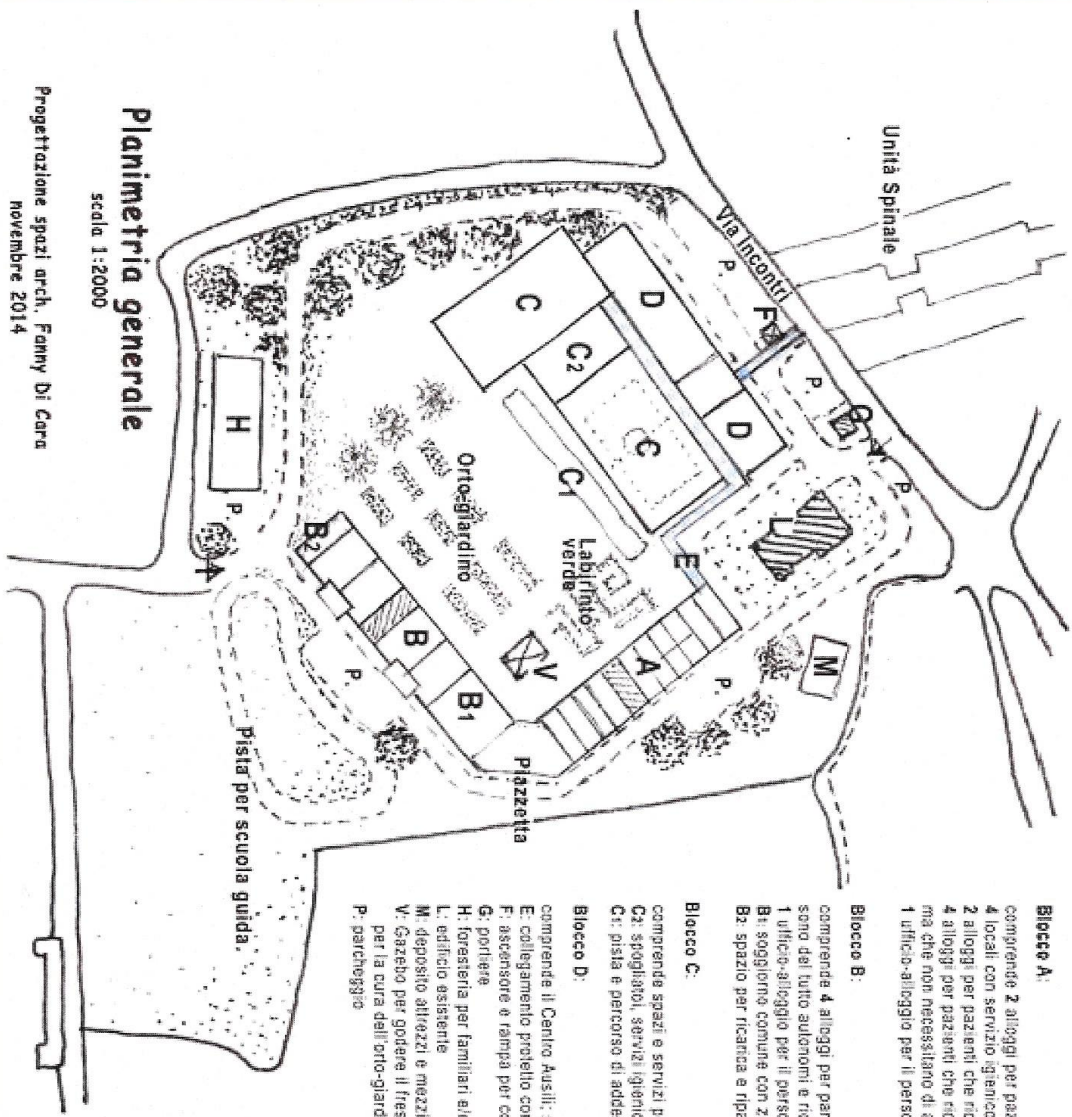
#### Primi firmatari

Beniamino Deidda, magistrato; Annibale Biggeri, ordinario di statistica medica Università di Firenze; Gavino Maciocco, Direttore di Saluteinternazionale.info; Alessandro Santoro, prete delle Piagge Firenze; Piergiorgio Duca, Presidente di Medicina Democratica Onlus; Manuela Cappellini, Presidente Associazione Toscana Paraplegici Onlus; Gian Luca Garetti, medico; Beppe Banchi, Medicina Democratica; Paolo Sarti, consigliere Regione Toscana; Sandra Pilatesig, pittrice; Samira Jendubi, assistente personale; Claudio Bertuccelli; Giuliano Coradeschi; Laura Dell’Antonio; Zamattio Luca Paolo; Fabbri Rossella, impiegata; Alberto Barberis; Duccio Braccaloni; Patrizia Suppo; John Gilbert; Maria Luna Bignardelli; Monica Sgherri, consigliera Regione Toscana; Silvia Giannoni; Anna Maria Di Vaio; Antonio Banetti; Maurizio Acerbo; Alma Raffi; Tommaso Fattori, consigliere Regione Toscana; Giulia Malavasi; Donatella Normile, impiegata; Gabriele Zappoli, commesso; Anna Nocentini, presidente associazione ADINA; Anna Gristina; Alessandra Puppo;



Veduta aerea della casa di  
Gabriella e Beppe con l'indicazione  
dell'area di proprietà INAIL

(da Google Map 2012)



**Planimetria generale**

scala 1:2000

Progettazione spazi arch. Fanny Di Cara  
novembre 2014

**Blocco A:**

- comprende 2 alloggi per pazienti in prossimità di dimissioni (file bridge)
- 4 locali con servizio igienico completo di doccia per pazienti in day hospital
- 2 alloggi per pazienti che richiedono il pernottamento
- 4 alloggi per pazienti che richiedono terapie prolungate (piaghe da decubito, fratture, ecc.), ma che non necessitano di assistenza medica e infermieristica costante in U. Spinale
- 1 ufficio-alloggio per il personale di assistenza

**Blocco B:**

- comprende 4 alloggi per para o tetraplegici che per sopraggiunta anzianità e/o patologie non sono del tutto autonomi e richiedono l'assistenza anche dell'U. Spinale
- 1 ufficio-alloggio per il personale di assistenza
- B1: soggiorno comune con zona pranzo-cucina, lettura, ecc; collegato allo spazio aperto "la piazzetta"
- B2: spazio per ricarica e riparazione carrozzine; spazio riostigiljo pulizie

**Blocco C:**

- comprende spazi e servizi per attività sportive (basket, tennis, tiro con l'arco, ecc.)
- C1: spogliatoi, servizi igienici, deposito attrezzi
- C2: pista e percorso di addestramento che si estende al Labirinto verde

**Blocco D:**

- comprende il Centro Ausili; spazi e servizi per attività ludiche, laboratori creativi, ergoterapia
- E: collegamento protetto con l'U. Spinale
- F: ascensore e rampa per collegamento sotterraneo con l'U. Spinale

**G:**

- portiere

**H:**

- foresteria per familiari e/o visitatori pazienti dell'U. Spinale

**L:**

- edificio assistenziale

**M:**

- deposito attrezzi e mezzi agricoli

**V:**

- Gazebo per godere il fresco, fare giardinaggio anche se piove e deposito terre e piccoli attrezzi per la cura dell'orto-giardino

**P:**

- parcheggio

**Progetto "Casa Gabriella"**  
Via Incontri, Firenze

