

## Relazione Clausola Valutativa

In ottemperanza all'Articolo 12 (Clausola valutativa) della Legge Regionale 20 giugno 2024, n. 7, si presenta la seguente relazione annuale sull'attuazione della legge e in particolare fornendo gli elementi di seguito rappresentati:

### **a) Le caratteristiche qualitative e quantitative della rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative di cui all'Art. 8 e i gruppi multidisciplinari che vi operano**

Nelle more della completa attuazione della Legge Regionale 7/24 e della realizzazione della rete riabilitativa regionale in corso di costituzione, l'attività dell'Unità Spinale Unipolare (USU) è assicurata e si fa riferimento alla DGR 250/09 "Procedure e i percorsi vincolanti regionali di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale".

L'Unità Spinale (codice 28) è collocata in una struttura ospedaliera DEA di II livello (Azienda Ospedaliera di Perugia) con 13 posti letto ed opera con percorsi interni definiti per la presa in carico da parte dell'Equipe multidisciplinare e multiprofessionale dell'USU

La DGR 250/09 disciplina il percorso e la presa in carico della persona con lesione midollare dall'evento acuto, le modalità di ricovero, il percorso in degenza, le modalità di dimissione dall'USU e i percorsi post-dimissione e lo sviluppo dell'intervento dei servizi territoriali.

La presa in carico del paziente si sviluppa attraverso la cooperazione tra medici e professionisti che compongono un gruppo multidisciplinare e che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative nazionali.

Il gruppo multidisciplinare è costituito da fisiatristi, neurologi, internisti, urologi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali e psicologi.

In caso di discussioni su questioni sociali, al gruppo multidisciplinare partecipa il consulente alla pari indicato in struttura, se presente e attualmente in fase di organizzazione.

### **b) Quali modalità ed esiti l'unità spinale riesce a garantire tutti gli aspetti dell'assistenza clinico-diagnostici, funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale e quali le criticità riscontrate**

L'Unità Spinale Unipolare (USU) prende in carico precocemente le persone con lesione midollare acuta, anche quando ricoverate nei reparti di emergenza/urgenza all'interno dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, e successivamente completa il percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo presso l'USU.

Vengono inoltre ricoverati pazienti dal domicilio con gravi complicanze o per procedure di elezione, previa valutazione ambulatoriale.

Le principali attività svolte in degenza includono:

- Riabilitazione clinica intensiva dedicata alla lesione midollare.
- Valutazione diagnostica, trattamento e riabilitazione della vescica neurologica e della disfunzione neurologica intestinale.
- Sostegno psicologico e counseling sessuologico.

- Fisioterapia e riabilitazione delle attività della vita quotidiana, progetto ausili e valutazione domiciliare.
- Avviamento allo sport in collaborazione con il Comitato Italiano Paralimpico (CIP).
- Valutazione diagnostica, trattamento e riabilitazione della grave spasticità.
- Terapia delle gravi complicanze della lesione midollare.
- Valutazione diagnostica, trattamento conservativo e chirurgico delle lesioni cutanee da pressione.

**c) In che misura sono stati elaborati e realizzati i progetti riabilitativi individuali e con quali esiti in termini di recupero dell'autonomia delle persone con lesione al midollare**

Per ogni paziente, il medico referente dell'unità spinale costituisce il gruppo multidisciplinare che definisce un progetto riabilitativo individuale (PRI) e un programma riabilitativo, determinando obiettivi a breve, medio e lungo termine e le successive revisioni, includendo ambiti psicologici e sociali.

La definizione del progetto e del programma è condivisa con la persona assistita, i familiari e il relativo caregiver e/o assistente personale.

Dai dati della SDO riabilitativa del II semestre 2024 per pazienti acuti:

- Il punteggio medio SCIM all'ingresso era 12,2, e alla dimissione 36,6, documentando un miglioramento dell'autonomia e indipendenza.
- Il Bartel Index (BI) medio all'ingresso era 7,7, e alla dimissione 46,4, indicando anch'esso un miglioramento dell'autonomia.
- Il punteggio medio RCSe all'ingresso era 15, e alla dimissione 5,5, dimostrando una diminuzione della complessità dei bisogni dei pazienti.

Questi parametri, comparati con il livello neurologico e la gravità della lesione midollare, e tenendo conto delle complicanze precoci, costituiscono un parametro fondamentale per stimare l'efficacia del Progetto Individuale (PI).

Allo stato attuale si sta redigendo il documento della Rete regionali delle Riabilitazioni e si sta dando attuazione a quanto previsto dal DL.GS 62/2024 con la DGR **N. 558 del 11/06/2025** "D.Lgs 62/2024 "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato" LINEE DI INDIRIZZO E DI GOVERNANCE DELLA REGIONE UMBRIA."

La Legge regionale 20 giugno 2024, n. 7, pur non citando direttamente il D.Lgs. 62/2024 (che è entrato in vigore a maggio 2024, dopo l'approvazione della legge regionale a giugno 2024), si allinea ai principi della Legge 227/2021, menzionando esplicitamente all'Articolo 7, comma 1, lettera d), l'elaborazione e valutazione del "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato", richiamando la Legge 22 dicembre 2021, n. 227.

La legislazione regionale e la programmazione regionale sono in linea con le direttive nazionali in materia di disabilità, promuovendo una presa in carico globale e personalizzata anche delle persone con lesione midollare.

**d) Quali sono state le principali criticità riscontrate e quali le iniziative attuate per farvi fronte**

Le principali criticità riscontrate includono:

- Mancato rispetto del percorso dei pazienti in fase acuta ricoverati in altri ospedali, con coinvolgimento non tempestivo dell'Unità Spinale.
- Carenza di personale medico, infermieristico, assistenti sociali e psicologi, che ha portato alla sospensione di alcune attività.
- Mancata attivazione del DH riabilitativo per carenza di personale.
- Difficoltà dei servizi socio-sanitari territoriali ad assistere le persone con lesione midollare, portando alla necessità di centralizzare il follow-up in Unità Spinale.
- Aumento della complessità dei casi (aumento dell'incidenza delle lesioni cervicali con tetraplegia anche con necessità di ventilazione meccanica assistita e delle lesioni non traumatiche, età media più elevata con conseguente comorbidità) che richiedono interventi più elevati.
- Mancanza di incontri informativi e programmi di educazione socio-sanitari per carenza di personale rivolti a pazienti e familiari e care givers, che influisce sull'aderenza ai PRI e sulla qualità di vita post-dimissione.
- Difficoltà di attivazione della rete dei servizi istituzionali socio-sanitari, giuridici e tutelari e del terzo settore, legata alla carenza di personale.

Le iniziative attuate per far fronte a tali criticità sono:

- Necessità di potenziare l'Unità Spinale per rispondere alle attuali e aumentate necessità socio-assistenziali per i pazienti in fase acuta e per le complicità in fase stabilizzata, che attualmente non trovano adeguate soluzioni e alimentano la mobilità passiva extraregionale.
- Implementare il servizio ambulatoriale multidisciplinare e multiprofessionale dedicato alle persone con lesione midollare, Sclerosi Multipla e patologie midollari congenite e potenziare i follow-up specialistici.
- Strutturare la rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative del territorio, specificando che la collaborazione è già operativa, al fine di garantire il collegamento strutturale tra i servizi sanitari, sociali, residenziali e territoriali e l'unità spinale stessa, e assicurare appropriatezza e continuità nella presa in carico del progetto di cura del paziente e di vita della persona con lesione midollare.

E' in fase di completamento di reazione il documento della Rete delle Riabilitazioni al fine di garantire a tutti i cittadini umbri con disabilità o necessità riabilitative un percorso di cura personalizzato, continuo, efficace e di alta qualità, dalla fase acuta al reinserimento sociale e lavorativo, ottimizzando l'uso delle risorse, promuovendo la collaborazione tra i professionisti e gli enti del settore e valorizzando le competenze e le specificità di ogni struttura.

E' nell'ambito di tale Rete regionale che sono state analizzate le criticità evidenziate proprio al fine stabilire le modalità di collaborazione, che contribuiscono all'organizzazione e al funzionamento dell'unità spinale, tra le strutture riabilitative del territorio, i servizi sanitari e socio-sanitari i servizi sociali del territorio e l'unità spinale per assicurare la presa in carico globale del paziente, attraverso l'unitarietà dell'intervento riabilitativo finalizzato al recupero della massima autonomia compatibile con il livello di lesione e con la situazione clinica generale, mediante interventi sanitari, diagnostici e terapeutici.

Si tratta di realizzare un sistema di riabilitazione umbro, centrato sul paziente, equo nell'accesso, basato su solide evidenze scientifiche, integrato tra ospedale e territorio, sinergico con il privato accreditato e guidato da un'innovazione continua. La rete sarà un modello di riferimento per la cura, la formazione e la ricerca nel campo della riabilitazione.

La rete delle riabilitazioni umbra si fonda su principi cardine che pongono al centro la persona con disabilità e i suoi bisogni riabilitativi, garantendo equità nell'accesso e appropriatezza degli interventi attraverso percorsi personalizzati e integrati i cui principi guida principali sono:

- **Centralità della Persona**  
Il paziente è protagonista attivo del proprio percorso riabilitativo, con le sue specificità, necessità e preferenze che guidano la definizione del progetto riabilitativo individuale.
- **Equità e Accessibilità**  
Garanzia di accesso uniforme ai servizi riabilitativi su tutto il territorio regionale, superando le barriere geografiche, socio-economiche e organizzative.
- **Appropriatezza**  
Erogazione di interventi riabilitativi basati su evidenze scientifiche, calibrati sui reali bisogni del paziente e forniti nel setting più adeguato.
- **Continuità Assistenziale**  
Presa in carico globale e continuativa del paziente, dalla fase acuta al reinserimento sociale, attraverso una rete integrata di servizi ospedalieri e territoriali.
- **Integrazione Socio-Sanitaria**  
Sinergia tra interventi sanitari, sociosanitari e sociali per una risposta completa ai bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia.
- **Innovazione e Ricerca**  
Promozione dell'innovazione tecnologica e metodologica, della ricerca clinica e della formazione continua degli operatori.
- **Qualità e Trasparenza**  
Monitoraggio sistematico degli esiti e della qualità percepita, con condivisione trasparente dei risultati.
- **Sostenibilità**  
Utilizzo efficiente delle risorse disponibili, ottimizzando i percorsi e valorizzando le competenze professionali.
- **Integrazione Pubblico-Privato**  
Collaborazione strutturata tra servizi pubblici e privati accreditati per ampliare e qualificare l'offerta riabilitativa.
- **Team Multidisciplinari**  
Lavoro in équipe di professionisti con competenze diverse e complementari per una presa in carico globale e personalizzata.

Compito della rete sarà quello di definire percorsi di integrazione di competenze e di interventi con razionalizzazione delle attività clinico-assistenziali richiedente un approccio sistematico che possa garantire una reale integrazione ospedale-territorio e un monitoraggio costante degli esiti e al fine di creare una rete riabilitativa efficiente ed efficace, capace di garantire la continuità delle cure e di ottimizzare l'utilizzo delle risorse disponibili.

**e) Quali sono i risultati ottenuti a livello organizzativo ed operativo, nonché gli esiti e l'impatto su salute e vita di qualità delle persone con lesione midollare, in ordine all'attuazione di quanto previsto dallo specifico Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS) di cui all'articolo 7, comma 1, lettera e)**

Per quanto riguarda il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS), la Legge Regionale 7/24 prevede l'elaborazione del PDTAS da parte dell'Unità Spinale e dei servizi socio-sanitari regionali coinvolgendo le associazioni degli utenti. La DGR 250/09 prevedeva la valutazione degli esiti con indicatori di risultato specifici.

I risultati ottenuti in termini di autonomia e indipendenza dei pazienti alla dimissione dall'USU sono stati positivi, come evidenziato dall'incremento dei punteggi medi della SCIM e del Bartel Index Già citati sopra. Inoltre, la riduzione del punteggio medio della RCSe documenta una diminuzione della complessità dei bisogni dei pazienti al termine del PI in Unità Spinale.

La destinazione alla dimissione dei pazienti acuti, seguendo la DGR 250/09, mostra che la maggior parte dei pazienti torna al domicilio, sia con riabilitazione ambulatoriale che senza, o con riabilitazione in Day Hospital. Una parte minore viene trasferita in RSA o altre strutture.

### Conclusioni

L'Unità Spinale ha maturato competenze ed esperienza centrali per la cura delle persone con lesione midollare, e l'integrazione con la rete socio-assistenziale-riabilitativa regionale e con il terzo settore sarà cruciale per la gestione della prevenzione delle complicanze cliniche e delle cronicità, come previsto dalla Legge Regionale n. 7/2024 per l'elaborazione del PDTAS e **la Rete delle Riabilitazioni Regionale che è obiettivo primario e strategico a livello regionale.**