Coordinamento H
per i diritti delle persone con
disabilità nella Regione Siciliana – Onlus
Via Lombardia 4, 90144 Palermo

Associazione Siciliana
Medullolesi Spinali - A.I.S.M.
Via G. Evangelista Di Blasi, 24
90135 Palermo

Associazione Azione Handicap - Onlus
Via G. Matteotti, 40
90037 Piana degli Albanesi (PA)

ALMI - Associazione
Lesionati Midollari Palermo – Onlus
Via del Bersagliere 30, 90143 Palermo

Comitato Italiano Paralimpico
Sez. Regionale Sicilia
Via Natoli, 14
90121 Palermo

ANGLAT
Sez. Regionale Sicilia
Via Pierluigi Deodato n. 4
90100 Palermo

**Al Presidente**
**della Regione Siciliana**
**Piazza Indipendenza, 21**
**90129 Palermo**
*Invio tramite PEC*

**All'Assessorato Regionale per la Salute**
**della Regione Siciliana**
**Piazza Ottavio Ziino, 24**
**90145 Palermo**
*Invio tramite PEC*

**Al Direttore Generale del**
**Dipartimento regionale della**
**Pianificazione strategica**
**dell`Assessorato regionale alla Salute**
**Piazza Ottavio Ziino, 24**
**90145 Palermo**
*Invio tramite PEC*

**Oggetto**: sollecito soluzione problematiche relative al P.O. Villa delle Ginestre. **Autoconvocazione per il 21.7.2015, alle ore 10,00.**

## A. PROBLEMATICA DI CARATTERE STRUTTURALE

### 1. *Premessa*

Com'è noto, il P.O. "Villa delle Ginestre" nasce quale struttura destinata a garantire un corretto percorso diagnostico, curativo e riabilitativo ai medullolesi spinali siciliani.

La struttura del P.O. "Villa delle Ginestre" quale Centro per la Diagnosi, Cura e Riabilitazione di III livello per i medullolesi spinali è stata confermata dal "Piano di rimodulazione della rete ospedaliera" (Decreto Assessorato Sanità n. 810 del 27 maggio 2003) con dotazione di 66 posti letto, di cui 6 di terapia intensiva e 60 di riabilitazione di III livello (GURS 04-07-2003, parte I).
Da ultimo il D.A. 24.10.2013 "Revisione dei centri di riferimento regionale" qualifica Villa delle Ginestre quale "Centro per il trattamento dei pazienti medullolesi".

La storia dell'appartenenza del P.O. Villa delle Ginestre è la dimostrazione pratica dell'incertezza e dell'approssimazione con la quale la classe politica, nel tempo, si è mossa talvolta in ambito sanitario: inizialmente il P.O. Villa delle Ginestre era incardinato nel presidio territoriale dell'AUSL 6 di Palermo; dal 2005, con un Decreto Assessoriale del febbraio 2004, è stato operato lo scorporo dall'AUSL 6 e l'aggregazione all'Azienda Ospedaliera "Villa Sofia - C.T.O."; nel 2008 è stato ritenuto necessario trasferire nuovamente le competenze alla direzione strategica dell'ASP n. 6 di Palermo. Quest'ultimo passaggio è stato confermato nell'ultima rimodulazione della rete ospedaliera della rete Sicilia.

Dopo tutto questo percorso è giunto il momento di definire attraverso quali Unità Operative, e di che tipologia, il Presidio Ospedaliero "Villa delle Ginestre" possa perseguire la propria "mission".
Si è già scritto, in passato che questa struttura non può essere una Unità Spinale Unipolare, però deve essere una Unità Spinale che prende in carico nell'immediato

post acuzie il paziente con lesione midollare e che lo segua in un percorso completo sino all'inclusione sociale, in considerazione del supporto di strutture che non sono solo sanitarie (sociali, sportive, ecc.)

## 2. *Il lesionato midollare*

Un corretto percorso assistenziale per il medulloleso spinale deve prevedere la partecipazione di tutte le strutture coinvolte, ciascuna per la parte di specifica competenza (Villa delle Ginestre, Neurochirurgie, Pronto Soccorso, DEA di III livello, servizio 118 ed una stretta collaborazione-integrazione tra queste).

Gli studi sull'epidemiologia della mielolesione rilevano che l'incidenza è di 20/25 nuovi casi annui per milione di abitanti e che per la Sicilia rilevano circa 100 nuovi casi l'anno.
L'età media delle persone colpite da mielolesione varia entro un *range* che oscilla dai 10 ai 40 anni. Dato significativo è che la metà circa dei ricoveri per mielolesione riguarda il "primo ricovero" mentre l'altra metà i rientri in una struttura ospedaliera per complicanze.

Altro dato molto importante, e nel contempo preoccupante, è la percentuale di pazienti (46%) che al momento del ricovero presentano già complicanze per piaghe da decubito.
In particolare, per quanto riguarda i pazienti al primo ricovero trasferiti dalle rianimazioni, dalle neurochirurgie o dalle ortopedie, la presenza di piaghe da decubito è causata da un non adeguato *nursing*.

Normalmente, fino ad oggi, in Sicilia la prima degenza dei mielolesi siciliani viene assicurata per i primi 10-60 giorni in degenza locale non dedicata alla mielolesione, mentre la fase successiva (da 6 a 12 mesi) in altre regioni italiane o in altre Nazioni dedicate alla mielolesione.

Un discorso a parte meriterebbe il capitolo "costi". Un solo accenno ad uno studio elaborato negli USA nei quali si stima che i costi per le cure mediche e riabilitative

intensive necessarie per i soggetti mielolesi superano di 10 volte quelle necessarie per i tumori e di 6 volte quelle per l´infarto.

### 3. *La struttura idonea per il lesionato midollare*

In base alla definizione delle linee guida per la riabilitazione allegate al Piano Sanitario Nazionale è l'Unità Spinale Unipolare la migliore e più avanzata formula assistenziale per i mielolesi sin dal momento dell'evento lesivo acuto. Dal punto di vista organizzativo l'U.S.U. è collocata all'interno di Ospedale sede di DEA di II o III livello dove sia presente un *Trauma Center* e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, delle seguenti attività specialistiche: medicina interna, urologia, chirurgia plastica, riabilitazione nella sua globalità, psicologia clinica, neurologia e neurofisiopatologia, ginecologia ed andrologia, gastroenterologia con endoscopia digestiva, pneumologia, terapia antalgica etc.
La U.S.U. costituisce un'unità operativa autonoma ed utilizza le risorse professionali strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare e multidisciplinare che soddisfa le differenti necessità cliniche e terapeutico-riabilitative, attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico e delle professioni sanitarie, fisso e ad accesso programmato, in modo da garantire unitarietà di intervento con approccio globale e multidisciplinare sia nella fase precoce che in quella riabilitativa.

La USU esercita funzioni sanitarie anche extraospedaliere coordinandosi con i servizi sociosanitari distrettuali. L'unipolarità è da considerarsi come elemento necessario per il successo dell'intervento terapeutico. L'unitarietà dell'intervento è da intendersi come concetto spaziale (tutto fatto nel medesimo posto), temporale (tutto fatto all'interno di un progetto le cui valenze hanno carattere di contemporaneità e di progressione) ed estesa al contesto relazionale, sociale e lavorativo. Quanto esposto comporta l'inserimento nell'equipe multidisciplinare di operatori motivati e preparati appartenenti anche ad aree diverse da quelle medico-sanitarie: struttura dipartimentale mista.

La USU in definitiva risulta, con risparmio di risorse economiche, possedere gli innumerevoli vantaggi di un intervento precoce che porta ad una riduzione della mortalità, a migliori possibilità di recupero neurologico, riduzione dei giorni di degenza con minore incidenza di complicanze secondarie che possono condurre a morte il paziente.

### 4. *Villa delle Ginestre*

La storia del progetto di Villa delle Ginestre è quasi trentennale.

Il Presidio "Villa delle Ginestre" - centro per la diagnosi, cura e riabilitazione dei medullolesi spinali – per la sua ubicazione presenta caratteristiche strutturali distintivi rispetto al progetto nazionale delle Unità Spinali Unipolari del quale, però, deve condividerne pienamente i principi ispiratori.

***Non si tratta, infatti, di una Unità con specifica vocazione assistenziale per mielolesi inserita in un Presidio Ospedaliero sede di DEA di III livello, bensì di un vero Presidio Ospedaliero dedicato a pazienti con patologie spinali, che ambisce a supportarne tutte le esigenze.***

Il Centro, nell'ottica dell'indispensabile precocità dell'intervento riabilitativo globale e della continuità assistenziale, dovrebbe prevedere di accogliere il paziente mieloleso sin dalla fase acuta, subito dopo la fase di emergenza presso il DEA di II o III livello che ne ha garantito il trattamento rianimatorio e/o chirurgico di stabilizzazione vertebrale o di altra natura se trattasi di politrauma. Il centro dovrebbe prevedere di accogliere il paziente nel più breve tempo possibile presso la struttura e di seguirlo per tutto il percorso riabilitativo completo curando anche il reinserimento socio-professionale, le attività ludico-sportive (palestra, ippoterapia, campi per lo sport in carrozzina) e l'adeguamento dell'abitazione. Anche durante la fase di emergenza da DEA ospedalieri, il Centro dovrebbe assicurare, con una propria equipe, consulenza e supporto, quasi una "presa in carico" dei pazienti prima ancora del loro trasferimento nella struttura di Villa delle Ginestre.

Nell'ottica di una globalità di intervento e di dedizione al progetto, il Centro non solo si dovrebbe occupare di prevenzione primaria, secondaria e terziaria, ma si dovrebbe collegare ai servizi territoriali ed assicurare consulenze domiciliari. La strutturazione del P.O. "Villa delle Ginestre" quale Centro per la Diagnosi, Cura e

Riabilitazione dei medullolesi spinali, come già ricordato, è stata confermata dall'ultimo piano di riabilitazione delle rete ospedaliera (2014).

Il Centro dovrebbe prendersi carico anche del paziente cronico come follow-up ambulatoriale ed in tutte quelle eventualità di rientro ospedaliero per le innumerevoli complicanze di tipo internistico, urologico, ortopedico e di chirurgia plastica che richiedono interventi chirurgici mirati al recupero funzionale e/o alla sopravvivenza. Mentre la quasi totalità dei pazienti mielolesi hanno complicanze urologiche originate da vescica neurologica, il 30% di essi richiedono interventi chirurgici che riguardano la disciplina urologica (cistotomie sovrapubiche, protesi per incontinenza ed impotenza, sfinterotomie, enterocistoplastiche, neovesciche eterotopiche, nefrostomie, interventi per calcolosi renale, vescicale ed ureterale, chirurgia dell'uretra, applicazione del Brindley per lo svuotamento vescicale, etc..).
Gli interventi ortopedici (15% dei pazienti) riguardano tutte quelle complicanze a carico delle strutture ossee, tendinee, muscolari ed articolari che affliggono il paziente para e tetraplegico per la stasi funzionale prolungata o l'eccessivo stress delle stesse (tenotomie, miotonie, osteotomie, interventi sulle Para-Osteo-Artropatie-Neurogene..) o rappresentano veri e propri interventi di tipo riabilitativo come ad esempio la chirurgia della mano funzionale con trasposizione tendinea, etc. di interventi di chirurgia plastica conservativa e non, necessita circa il 20% dei pazienti. Altro capitolo riguarda il trattamento del dolore e della spasticità che è presente in almeno il 50% dei pazienti che non rispondono alle terapie farmacologiche comuni e che necessitano di impianti di elettrostimolatori spinali e/o sacrali o l'impianto di pompe per infusione di farmaci nel canale spinale.

L'approccio dell'equipe sanitaria di Villa delle Ginestre deve essere di tipo multidisciplinare sin dalla fase acuta, garantendo nel progetto riabilitativo globale una completezza d'intervento indispensabile per la complessità della patologia stessa.
Villa delle Ginestre dovrebbe essere organizzata in struttura dipartimentale dove sono individuate due aree di competenze: area di prevenzione primaria (informazione, educazione stradale, educazione alla salute specificatamente orientata nonché funzioni igienico-organizzative del presidio ospedaliero), ed area

di prevenzione secondaria e terziaria (diagnosi, cura e riabilitazione). Una struttura così organizzata potrebbe prevedere il supporto di una specifica Fondazione annessa al centro con lo scopo di sostenere e integrare l'attività sanitaria sviluppando la prevenzione con campagne di informazione, la ricerca scientifica e l'aggiornamento degli operatori nonché l'assistenza agli ammalati ed ai loro familiari.

In particolare, l'area di prevenzione secondaria e terziaria, estendendosi, nel percorso del paziente, dall'evento lesivo acuto - dopo il passaggio dall'area di emergenza e dalle NCH o dalle Ortopedie del DEU - fino alla completa riabilitazione del paziente sempre con approccio multidisciplinare, si dovrebbe avvalere di un nucleo fisso di medici di diverse specialità e di professionisti sanitari infermieristici e della riabilitazione a tempo pieno dedicato alla cura della patologia midollare. Da sottolineare che tutti i medici e i professionisti sanitari operanti nel centro con paritetica corresponsabilità ed interdipendenza operativa multidisciplinare ed interdisciplinare dovranno operare solo e in quanto "paraplegisti".

Al nucleo fisso di medici specialisti dovrebbero essere aggiunti consulenti ad accesso programmato (NCH, Chirurgia plastica, Gastroenterologia con endoscopia digestiva, Ginecologia, Andrologia, ORL, Odontoiatria, Oculistica…). E' altresì logico l'instaurarsi di una stretta collaborazione con l'Azienda Ospedaliera di appartenenza per ciò che attiene qualunque emergenza clinica che necessitasse di ulteriori supporti.

### 5. *La formazione del personale dedicato*

Il progetto assistenziale al medulloleso, di "Villa delle Ginestre "come, del resto, quello delle Unità Spinali, mette al centro il paziente al quale si dedicano tutti gli operatori.

Il paziente non viene gestito mediante consulenze o prestazioni di operatori di specifiche discipline ma è affidato ad uno staff dedicato, costituito da operatori di diverse discipline che abbiano acquisito specifica competenza nel trattamento globale del mieloleso (dalla fase acuta al completamento della fase riabilitativa). Va sottolineato che non esiste in Italia una specialità di riferimento per la mielolesione

e che qualunque sia la disciplina o la formazione di provenienza dei medici e dei professionisti sanitari è necessario che questi vengano formati come "paraplegisti".
Il percorso formativo ed il relativo apprendimento seguono due linee parallele e contemporanee: la prima linea prevede l'approfondimento e l'acquisizione di competenze teoriche e pratiche necessarie per esercitare la disciplina di appartenenza nel contesto nuovo della mielolesione; la seconda linea richiede necessariamente che i medici e i professionisti sanitari, qualunque sia la personale estrazione professionale, divengano "paraplegisti", cioè acquisiscano competenze nuove e comuni sì da divenire esperti in mielolesione e quindi componenti di uno staff di "paraplegisti".
Un percorso formativo specifico dovrebbe coinvolgere, quindi tutte le professionalità sanitarie (in primis medici, infermieri, fisioterapisti).

La cura e l'assistenza, infatti, devono essere praticate da figure mediche, e da professionisti sanitari (infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, etc..) che rivestono un ruolo fondamentale e complementare della stessa cura e assistenza; infatti le figure mediche e le figure delle professioni sanitarie, hanno comuni responsabilità e devono assumere delle azioni condivise essenziali nell'impostare dei percorsi terapeutici e riabilitativi utili anche all'integrazione a tutti livelli sia nei vari ambiti della struttura sia nell'equipe operante per la presa in carico, anche in collegamento con il territorio.

Il percorso formativo necessario per tutte le figure professionali, potrà essere effettuato stipulando apposite convenzioni di collaborazioni con centri di eccellenza italiani ed eventualmente anche straniere, così come fatto in passato con l'ospedale Careggi di Firenze e di Nottvil in Svizzera.

Tale percorso di formazione e aggiornamento continuo degli operatori del P.O. "Villa delle Ginestre" dovrebbe prevedere quindi una formazione teorica e pratica, a cura di esperti di centri italiani ed europei *leader* nel campo del trattamento delle persone medullolese, configurata come segue:

- *stage* degli operatori presso i Centri di riferimento;

- insegnamento in sede (Villa delle Ginestre) da parte di docenti dei Centri coinvolti;
- tutoraggio per l'avvio di nuove attività (degenze ordinarie,.....) da parte di professionisti di strutture dedicate al trattamento delle persone medullolese.

## 6. *Conclusioni e proposte*

In conclusione, anche alla luce della recente proposta di riorganizzazione ospedaliera che prevede l'aumento a 60 posti letto per Villa delle Ginestre, si potrebbe pensare di orientare le prossime scelte, che dovranno necessariamente coinvolgere l'ASP n. 6, nel modo seguente.

- destinare in via esclusiva parte della struttura (uno dei piani) ai medullolesi, tenendola distinta dal resto della stessa, riservando loro un adeguato n. di posti letto;
- rimodulare una apposita pianta organica dedicata al centro per medullolesi, così da rispondere alle specifiche esigenze di questi pazienti;
- individuare il personale medico e delle professioni sanitarie idoneo, giovane e motivato da dedicare esclusivamente ai medullolesi, provvedendo ad una adeguata formazione teorica e pratica nel modo sopra indicato;
- selezionare dal personale così individuato un nucleo multidisciplinare che possa prendere in carico il paziente nelle ore immediatamente dopo il trauma, "seguirlo" e monitorarlo presso il *trauma center* per le cure (intervento di stabilizzazione ecc...) che in quella sede dovrà ricevere, fino al successivo trasferimento nella struttura dedicata di Villa delle Ginestre;
- predisporre idonee convenzioni con i *trauma center* presenti in città così da disciplinare i rapporti tra il nucleo multidisciplinare e la struttura ospedaliera fino alle dimissioni da quest'ultima;
- individuare in modo completo il percorso sanitario ordinario che il paziente dovrà affrontare dal suo ingresso fino alle sue dimissioni, comprendendovi pure le attività di terapia occupazionale, il reinserimento nella famiglia di origine, l'avvio o il reinserimento al lavoro, l'avvio allo sport, il trattamento riabilitativo domiciliare, il tutto in raccordo con la rete sanitaria territoriale e con le associazioni per quanto di rispettiva competenza.

SOLO QUANDO UN PERCORSO COME QUELLO QUI SOMMARIAMENTE DESCRITTO DIVERRA' OPERATIVO, I TRAUMATIZZATI SICILIANI POTRANNO RIMANERE NELLA PROPRIA TERRA PER FARSI CURARE CON PARI DIGNITA' DEGLI ALTRI, CON BUONA PACE DEGLI ESBORSI FINANZIARI CHE LA REGIONE ATTUALMENTE SOSTIENE PER FAR CURARE ALTROVE I CITTADINI SICILIANI.

**B. PROBLEMATICHE CONTINGENTI**

Se quelle sopra descritte sono problematiche che devono essere affrontate in modo sistemico coinvolgendo soggetti diversi appartenenti a strutture diverse, su Villa delle Ginestre incombono diverse criticità di carattere contingente le cui soluzioni sono rimesse esclusivamente all'ASP di Palermo o al più all'Assessorato. Si tratta di problemi le cui soluzioni, con un po' di buona volontà, sono proponibili in tempi strettissimi e potrebbero far fronte a diversi disagi che tutt'oggi gravano sui pazienti e sui loro familiari.

Si segnalano, a titolo semplificativo, le seguenti:

- Soluzione al problema del Chirurgo plastico, per averlo in reparto in modo definitivo e a tempo pieno così da consentire ai pazienti ricoverati e quelli ambulatoriali una buona qualità per la cura delle piaghe da decubito;
- Soluzione al problema del neuro-urologo la cui convenzione è scaduta di recente; la soluzione ottimale sarebbe la mobilità (sembra in altre circostanze sia stata fatta nonostante il blocco) così da accorciare la lunga lista d'attesa che ad oggi è arrivata ad settembre 2016 (per i soli pazienti medullolesi);
- Attivare i due posti di terapia semi intensiva per quei pazienti che presentano forti criticità; l'impegno era stato preso un anno fa circa quando è stata dismessa tutta la terapia intensiva;
- Mettere in funzione l'amplificatore di brillanza, attrezzatura acquistata quasi due anni fa ed ancora ferma. Ciò permetterebbe di poter fare la video-urodinamica anche a Villa senza trasferimenti dei pazienti in altre strutture fuori la nostra Regione;
- Per la messa in funzione dell'amplificatore di brillanza serve un infermiere possibilmente formato, uno di questi è l'infermiere Carlo Genova attualmente in

servizio all'Ingrassia (stessa ASP!) che ha pure fatto richiesta di trasferimento. L'infermiere che collabora con l'US di urologia, Vittorio Minacore, a breve lascerà il reparto perché vincitore di concorso per capo sala;

- La pianta organica, di cui girà qualche bozza, deve essere definita in base ai bisogni dei pazienti, dopo aver deciso il modello organizzativo da adottare e possibilmente concordata o condivisa con le associazioni degli utenti;
- Avviare da subito la formazione iniziale del personale e favorire l'aggiornamento costante individuando da subito percorsi, modalità e sedi di formazione;
- Procedere ad avviare un piano di manutenzione ordinaria e straordinaria della struttura, la tinteggiatura delle pareti e la pulizia degli spazi esterni;
- Programmare con la dovuta cadenza gli interventi di disinfestazione, disinfezione e derattizzazione;
- Liberare i locali del secondo piano e attivare subito ergoterapia, ausilioteca, terapia occupazionale e se possibile attrezzare un'idonea sala ricreativa e/o conviviale dove i pazienti ricoverati possono incontrarsi e trattenersi con finalità socializzante;
- Attivare il punto bar nel locale ivi previsto ;
- Dare seguito al progetto di ristrutturazione esterna sia per la parte sportiva sia per quella di svago, come da progetto presentato alle associazioni dai tecnici e dalla dirigenza dell'ASP;
- Attivazione del CUP;
- Attivazione del supporto psicologico con idonee professionalità;
- Potenziamento del personale addetto alla radiologia con personale infermieristico;
- Trovare una soluzione in ambito assessoriale al problema della fornitura dei 6 cateteri giornalieri, negata solo dall'ASP di Palermo, e della fornitura degli altri ausili per la prevenzione delle piaghe da decubito, previa costituzione di un tavolo tecnico.

## C. CONCUSIONI

Le scriventi associazioni più volte hanno sollecitato nel tempo (almeno due anni) e nelle sedi opportune (ASP e Assessorato) le soluzioni alle problematiche qui

rappresentate, senza purtroppo avere avuto ascolto o comunque risposte soddisfacenti.

Da più di un anno abbiamo rincorso tutti gli organismi istituzionali preposti per ottenere un incontro reiterando le relative richieste.

Stanchi di questa indifferenza, e fortemente convinti che la salute dei medullolesi va rivendicata come diritto e non come concessione con tutti i mezzi possibili, le scriventi associazioni, in mancanza di un'urgente convocazione da parte del Presidente della regione siciliana, si autoconvocano per martedì 21 luglio 2015, alle ore 10,00, presso la sede della Presidenza della Regione siciliana per avere un incontro al fine di affrontare gli argomenti qui evidenziati.

Palermo, 7 luglio 2015

Per il Coordinamento H
(Rosario Fiolo)
(rfiolo@hotmail.com)

Per l'Associazione Siciliana Medullolesi Spinali
(Giorgio Contino)
(giorgo.contino@tin.it)

Per l'Associazione Azione Handicap – Onlus
(Vito Riolo)
(b.riolo@alice.it

Per l'Associazione Lesionati Midollari Palermo – Onlus
(Angelo Conti)
(angeloconti@inwind.it)

Per il Comitato Italiano Paralimpico Sicilia
(Marcella Librizzi)

(malib60@libero.it)

Per l'ANGLAT Palermo
(Daniele Gelardi)

(mobsters2r1000@gmail.com)