



**Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, a norma dell'art. 1 commi 34 e 34 bis della Legge 662/1996 – Anno 2007.**

#### **Linea progettuale 4 Reti assistenziali - “Le unità spinali”**

Le lesioni midollari rappresentano una delle più complesse e invalidanti patologie. Un appropriato trattamento delle gravi mielolesioni e/o cerebrolesioni richiede una risposta pronta e coordinata di varie unità operative per acuti e riabilitative.

Il moderno approccio a tale patologia prevede che le strutture coinvolte nel trattamento del medulloleso debbano garantire la più qualificata e moderna assistenza, incluso lo studio di nuove metodologie di trattamento e la prevenzione di ogni complicanza immediata, che può instaurarsi all'atto dell'evento lesivo o successivamente, quando la lesione può considerarsi definitivamente stabilizzata.

Le patologie trattate sono infatti gravate dalla possibilità di sviluppare disabilità, transitorie o permanenti, e come tali, non solo richiedono un sollecito e qualificato intervento delle unità operative per acuti e dei servizi di riabilitazione medica, ma necessitano di strette relazioni con la rete delle strutture riabilitative ospedaliere ed extraospedaliere.

#### **Obiettivi**

Le strutture organizzative semplici e complesse per acuti, sulla base di protocolli operativi concordati e attraverso l'interdisciplinarietà, l'integrazione di competenze, professionalità e risorse, devono fornire la risposta più appropriata in acuzie ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni e devono essere in grado di accogliere il più precocemente possibile il paziente traumatizzato ricoverato nei reparti di Terapia Intensiva.

A tal fine è indispensabile la presenza, nelle suddette unità, di piccole sezioni di terapia subintensiva, che possono servire sia per il grave traumatizzato cranico che per il paziente spinale. Le problematiche medicoassistenziali di un tetraplegico in fase postacuta precoce (eventuale necessità di periodica assistenza ventilatoria, infezioni, gestione della tracheostomia, gestione dell'alvo e della vescica, prevenzione lesioni da decubito, etc.) non differiscono sostanzialmente da quelle presentate dal grave cerebroleso: il tipo di organizzazione non è quindi dissimile.

A livello nazionale sono state pubblicate le “Linee guida per le attività di riabilitazione” di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 e le “Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi”, di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 4 aprile 2002 che avevano come obiettivo quello di razionalizzare le strutture ed i percorsi diagnostico-assistenziali per il miglioramento dell'assistenza dei midollo e cerebrolesi.

Inoltre il documento conclusivo della Commissione di studio sulle Unità Spinali Unipolari, istituita presso il Dipartimento della Programmazione sanitaria del Ministero della Sanità con Decreto del Ministro della Sanità del 3 giugno 1999, ha condiviso i criteri per l'appropriato percorso assistenziale del mieloleso nelle Unità Spinali ed ha definito i contenuti della formazione interdisciplinare degli operatori del settore nonché stabilito le modalità per il monitoraggio epidemiologico delle mielolesioni.

Nella Regione Veneto sono operanti da anni le Unità ad alta specializzazione (III livello) di Vicenza una (Unità Spinale Unipolare) dotata di 20 posti letto ed una Unità Gravi cerebrolesioni (UGC) di 10 posti letto mentre a Negrar è presente una Unità Spinale Integrata (Verona - Negrar) di 10 posti letto, ed una UGC di 20 posti letto. Inoltre nella regione Veneto esistono sei divisioni di Neurochirurgia (Verona, Vicenza,

Padova, Treviso, Rovigo, Mestre) in grado di trattare sia il cranioleso che il mieloleso nella fase dell'emergenza.

Inoltre, nella regione Veneto sono programmate le unità di Riabilitazione intensiva (II livello) di Conselve dotata di 38 posti letto gestiti dalla 'Azienda Ospedaliera di Padova, di Venezia presso l'ospedale S. Camillo dotato di 70 posti letto, di Mestre dotata di 10 posti letto, di Castelfranco veneto, dotata di 134 posti letto e di Vittorio Veneto dotata di 38 posti letto.

Per quanto concerne le cerebrolesioni acquisite la presenza nella nostra regione, a fianco delle Unità di terzo livello, di una rete di Centri di Riabilitazione Intensiva di II livello con distribuzione geografica più omogenea permetterebbe l'avvicinamento dei pazienti meno problematici al proprio domicilio: è un elemento importante per ridurre la durata della degenza. Superata la fase acuta è infatti frequente l'invio a domicilio per il fine settimana, il che facilita molto - secondo la nostra esperienza - la precocità della dimissione. Inoltre il reinserimento lavorativo ed il follow-up sono ovviamente più agevoli se un centro di riferimento non è lontano dal domicilio del paziente. E' necessario in sostanza anche per i pazienti con cerebrolesioni disegnare percorsi assistenziali che garantiscano la reale continuità del progetto riabilitativo.

Quando la gravità della menomazione non lo permette (stati vegetativi, stati di minima responsabilità), va reso più agevole, al termine di un percorso che dovrebbe comunque iniziare in una UGC, il trasferimento nelle strutture assistenziali di supporto (RSA per vegetativi).

La Direzione per i Servizi sanitari, con la rappresentanza di tutte le parti coinvolte nell'assistenza ai medullo e cerebrolesi, nonché rappresentanti delle associazioni di malati, ha elaborato un documento sulle 'Linee guida sul trattamento di pazienti con mielolesioni e cerebrolesioni gravi' che, sulla scorta delle linee guida nazionali, ha tracciato i percorsi diagnostico-assistenziali e definito i fabbisogni assistenziali per i pazienti mielo e cerebrolesi della Regione Veneto.

Si tratta ora di definire sulla base della situazione attuale della Regione Veneto di elaborare e istituzionalizzare la rete delle unità spinali unipolari, identificando le caratteristiche e l'attività di ciascun centro, da identificare sulla base dei seguenti indicatori.

- complessità dell'offerta diagnostico- terapeutico- riabilitativa
- periodo di operatività del Centro ed esperienza accumulata
- casistica prodotta con particolare riguardo al numero di pazienti con menomazione/disabilità grave trattati (criteri : lesione midollare completa, ASIA IS A e B per i midollari, GCS < 8 per i cerebrolesi)
- tempestività dei trasferimenti dai reparti di emergenza e possibilità di trasferimento senza passaggi intermedi
- durata media della degenza
- criteri di follow-up
- presenza di programmi post-ospedalieri riabilitativi e di reinserimento socioprofessionale
- presenza di strutture ricettive per i familiari dei pazienti

Si evidenzia inoltre la necessità di:

- a) criteri valutativi comuni per l'identificazione della tipologia di utenti e dei percorsi riabilitativi con impegno a produrre documentazione periodica della casistica
- b) l'identificazione in stretta contiguità - continuità funzionale coi centri di III livello di strutture di secondo livello per la gestione programmata dei casi meno problematici.

**Prospetto Linea progettuale 4 Reti assistenziali - "Le unità spinali"**

**Referente**        **Dott. Giancarlo Ruscitti**  
**Direzione per i Servizi Sanitari: dott. Domenico Mantoan**  
**Servizio Assistenza Ospedaliera: dott. Salvatore Barra**  
**041/2791362 Fax 041/2791683**

**Durata del progetto : Biennale**

**Obiettivi**

Elaborare e istituzionalizzare la rete delle unità spinali unipolari della Regione Veneto, sulla base di protocolli operativi concordati e attraverso l'interdisciplinarietà, l'integrazione di competenze, professionalità e risorse, identificando le caratteristiche e l'attività di ciascun centro, secondo i principi delle "Linee guida per le attività di riabilitazione" di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 e le "Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi", di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 4 aprile 2002.

**Tempi per il raggiungimento degli obiettivi:**

Si prevede che la rete assistenziale delle unità spinali possa essere resa operativa nell'arco di due anni dall'approvazione del progetto.

Nel corso del primo anno verranno analizzati i dati relativi agli indicatori proposti per verificare l'attuale stato dell'arte per poter prospettare eventuali modifiche ed integrazioni alla rete esistente.

**Costi connessi:**

I costi connessi alla realizzazione del progetto includono:

- 1) La definizione e la piena operatività di almeno 5 unità spinali unipolari che coprano l'intera Regione Veneto; la definizione della dotazione di personale e di attrezzature presenti in ciascun centro (costo presunto pari a circa 10 milioni di euro);
- 2) la identificazione e la formazione di almeno un referente riabilitatore per azienda sanitaria che costituisca la rete delle unità spinali unipolari (costo pari a circa 2 milioni di euro).

**anno 2007:** Si prevede una spesa annua di circa 6 milioni di euro.

**anno 2008:** Si prevede una spesa annua di circa 6 milioni di euro.

**Indicatori che consentono di misurare la validità dell'investimento proposto:**

Gli indicatori proposti sono i medesimi definiti nel progetto e in particolare si possono identificare prioritariamente i seguenti:

- periodo di operatività del Centro
- casistica prodotta con particolare riguardo al numero di pazienti con menomazione/disabilità grave trattati (criteri : lesione midollare completa, ASIA IS A e B per i midollari, GCS < 8 per i cerebrolesi)
- tempestività dei trasferimenti dai reparti di emergenza e trasferimenti senza passaggi intermedi (fast)

- durata media della degenza presso i reparti di emergenza e di riabilitazione
- presenza di programmi post-ospedalieri riabilitativi e di reinserimento socioprofessionale
- presenza di strutture ricettive per i familiari dei pazienti
- esistenza di campagne formative/informative sull'offerta