



Regione Lombardia
IL CONSIGLIO

XI LEGISLATURA

ATTI: 2018/XI.2.2.2.176

LEGGE CONSIGLIO REGIONALE N. 129

Definizione e funzionamento delle unità spinali del servizio sociosanitario regionale lombardo

approvata nella seduta del 29 novembre 2022

Art. 1 (Definizione)

1. Ai fini della presente legge, si definisce unità spinale la struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutici-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, traumatica e non traumatica. L'unità spinale costituisce, altresì, la struttura di riferimento per il trattamento delle lesioni midollari in fase acuta, con particolare riferimento ai pazienti con maggiore criticità clinica, per il follow-up specialistico e per il trattamento delle successive complicanze, nonché per le attività di formazione e aggiornamento e per la ricerca clinica.

2. Il percorso nell'unità spinale prevede la presa in carico della persona dal momento della lesione acuta, attraverso la prevenzione delle complicanze, fino al raggiungimento del pieno recupero delle funzioni residue e al massimo livello possibile di autonomia. L'unità spinale opera, altresì, affinché siano garantite le condizioni per il rientro del paziente al proprio domicilio, al quale è garantito anche il follow-up specifico nel corso degli anni per prevenire ulteriori gravi complicanze e per il controllo degli ausili tecnici.

Art. 2 (Inquadramento)

1. L'unità spinale è inserita o collegata funzionalmente ai presidi ospedalieri sede di DEA di II livello e sede di Centro traumi ad alta specializzazione (CTS) ai sensi della normativa regionale vigente. Qualora sia funzionalmente collegata, dispone di posti letto dedicati in grado di garantire un livello di elevata attività assistenziale.

Art. 3 (Presa in carico)

1. Ai fini della presa in carico globale del paziente, l'unità spinale assicura 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 in regime di ricovero ordinario, Day hospital (DH), Macroattività ambulatoriale complessa (MAC) o ambulatoriale.

2. La presa in carico si sviluppa attraverso la cooperazione fra infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e altri professionisti delle aree psicologica e sociale e un gruppo multidisciplinare di medici, che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative statali.

3. Il gruppo multidisciplinare è costituito da fisiatri, anestesisti, neurofisiologi, neurologi, urologi, andrologi, ginecologi, infermieri, fisioterapisti, anche con formazione in fisioterapia respiratoria, terapisti occupazionali, logopedisti con competenza nella disfagia, assistenti sociali, psicologi, nonché ulteriori figure professionali necessarie per assicurare una adeguata presa in carico.

Art. 4
(Criteri di appropriatezza)

1. Al fine di garantire una corretta e appropriata presa in carico della persona con lesione midollare, anche al momento dell'ingresso nell'unità spinale, sono rispettati, fermi restando i livelli essenziali delle prestazioni e di assistenza definiti dallo Stato, i criteri di valutazione individuati in scale internazionali riconosciute dalla comunità scientifica, che permettono di avere un inquadramento neurologico anche predittivo in relazione a:

- a) lesioni midollari traumatiche, comprese quelle che interessano il cono e la cauda, anche in assenza di frattura;
- b) lesioni midollari non traumatiche acute o con episodi intercorrenti di riacutizzazione, con particolare riferimento a patologie vascolari ischemiche ed emorragiche, infiammatorie e disimmuni, infettive, degenerative vertebrali, neoplastiche primitive intra ed extra midollare e difetti congeniti del tubo neurale in caso di complicanze.

Art. 5
(Funzioni assistenziali)

1. L'unità spinale fornisce assistenza alle persone con lesione midollare con riferimento agli aspetti clinico-diagnostici, funzionali, psicosociali, di continuità assistenziale, nonché con riguardo al progetto di vita e all'inclusione sociale. L'unità spinale valuta e gestisce le aree cliniche e diagnostiche e i trattamenti farmacologici correlati ai seguenti ambiti:

- a) funzioni vescicale, intestinale, deglutitoria e disreflessia autonoma;
- b) funzioni cardiocircolatoria, della coagulazione, polmonare e termoregolazione;
- c) funzioni neurologica, cognitiva e psico-affettiva;
- d) funzioni metabolica e nutrizione;
- e) infezioni;
- f) funzioni e complicanze muscolo scheletriche;
- g) funzioni sessuale, fertilità e supporto alla gravidanza;
- h) integrità della cute;
- i) spasticità e dolore;
- j) invecchiamento e cronicità.

Art. 6
(Progetto riabilitativo individuale)

1. Per ogni paziente, il medico referente dell'unità spinale costituisce il gruppo multidisciplinare di cui all'articolo 3, comma 3, che definisce un progetto riabilitativo individuale e un programma riabilitativo del paziente, determinando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine e le successive revisioni, nonché le principali aree di intervento, compresi gli ambiti psicologico e sociale. La definizione del progetto e del programma è condivisa con la persona assistita e con il relativo caregiver, se presente. Il progetto e il programma sono inseriti nella cartella clinica dell'assistito.

Art. 7
(Servizi territoriali)

1. L'unità spinale si relaziona con i servizi territoriali dell'ASST e dei comuni, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

- a) autorizzazione, consegna e collaudo di ortesi, protesi e ausili;
- b) pianificazione e condivisione dei trasferimenti, delle dimissioni, del rientro al domicilio e dei follow-up;
- c) attivazione di percorsi di integrazione per la prevenzione di potenziali rischi e complicanze correlate alla disabilità;
- d) assistenza domiciliare integrata e vita indipendente.

Art. 8 **(Dotazione)**

1. Ferma restando la possibilità di istituire unità spinali presso i presidi ospedalieri di cui all'articolo 2, il servizio sociosanitario lombardo ha una dotazione minima di unità spinali, che comprende quelle istituite nelle seguenti ASST:

- a) ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, presso il presidio "Niguarda" di Milano, con trentasei posti letto;
- b) ASST della Valtellina e dell'Alto Lario, presso il presidio "Morelli" di Sondalo, con ventisei posti letto;
- c) ASST Papa Giovanni XXIII, presso il presidio di Mozzo con dodici posti letto.

2. Entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale definisce, secondo il fabbisogno regionale, nel rispetto degli articoli precedenti e delle linee guida nazionali, l'incremento di dotazione complessiva di risorse e posti letto delle unità spinali del servizio sociosanitario lombardo, tenuto conto del bacino d'utenza di ogni singola unità spinale.

Art. 9 **(Rete fra unità spinali e strutture riabilitative del territorio)**

1. Entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale istituisce, previa consultazione del tavolo di cui all'articolo 12, la Rete fra unità spinali e strutture riabilitative del territorio (RUST), che individua modelli di percorso assistenziale e presidi del territorio atti a garantire i servizi necessari alla persona con lesione al midollo spinale, anche in seguito alle dimissioni ospedaliere. La Rete definisce, altresì, modalità di collaborazione tra le strutture riabilitative del territorio e le unità spinali, che contribuiscono all'organizzazione e al funzionamento della stessa, anche attraverso forme di coinvolgimento del proprio personale.

Art. 10 **(Registro regionale)**

1. Entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, anche a fini di ricerca sugli aspetti epidemiologici, terapeutici, clinico assistenziali e riabilitativi che caratterizzano la gestione di una persona con lesione midollare, la Giunta regionale istituisce il registro regionale che, nel rispetto della disciplina statale ed europea in materia di tutela della riservatezza dei dati personali, raggruppa informazioni circa l'insorgenza, l'incidenza e la prevalenza delle lesioni midollari sul territorio regionale, rilevando anche i dati maggiormente significativi per individuare i bisogni della popolazione con lesione al midollo.

Art. 11
(Pazienti pediatrici)

1. L'unità spinale che accoglie pazienti in età pediatrica garantisce una presa in carico globale, che investe aspetti clinico-riabilitativi, psico-affettivi, sociali ed educativi, riconoscendo e gestendo anche le condizioni patologiche in grado di influenzare significativamente la prognosi riabilitativa del paziente pediatrico. A tal fine, l'unità spinale si avvale anche di personale con specifica formazione professionale sul percorso riabilitativo tipico dell'età evolutiva e opera in collaborazione con le strutture riabilitative pediatriche del territorio.

Art. 12
(Tavolo di lavoro)

1. Entro due mesi dall'entrata in vigore della presente legge è istituito, con decreto del Presidente della Giunta regionale, senza oneri aggiuntivi per il bilancio regionale, un tavolo di lavoro con il compito di esprimere una valutazione sul funzionamento delle unità spinali e del sistema sociosanitario regionale con riferimento al trattamento dei pazienti mielolesi, nonché per lo svolgimento delle funzioni di cui all'articolo 9.

2. Il tavolo di lavoro è presieduto dal direttore generale della Direzione generale Welfare e ne fanno parte i direttori delle unità spinali, i coordinatori sanitari delle unità spinali, i direttori sanitari delle ASST sede di unità spinale, nonché due componenti designati dalle associazioni degli utenti e dei familiari più rappresentative a livello regionale.

3. Il tavolo di lavoro si riunisce almeno due volte all'anno e, in ogni caso, su richiesta motivata di uno dei componenti.

Art. 13
(Associazioni di utenti e familiari)

1. La Regione promuove il coinvolgimento e la consultazione delle associazioni degli utenti e dei familiari nelle attività delle unità spinali, con particolare riferimento a:

- a) collaborazione con le unità spinali in relazione agli aspetti socializzanti, ricreativi e di inclusione sociale e lavorativa;
- b) verifica del funzionamento dell'unità spinale e dei suoi obiettivi di cura, riabilitazione e reinserimento della persona con lesione al midollo spinale;
- c) collaborazione in percorsi formativi, compresi quelli riguardanti l'alta tecnologia;
- d) introduzione delle attività sportive;
- e) partecipazione alla definizione dei progetti per superare le criticità.

Art. 14
(Clausola valutativa)

1. Il Consiglio regionale controlla l'attuazione della presente legge e valuta i risultati conseguiti progressivamente per migliorare i percorsi di cura e riabilitazione delle persone con lesione al midollo spinale. A tal fine la Giunta regionale presenta al Consiglio una relazione biennale che fornisce risposte documentate ai seguenti quesiti:

- a) quali caratteristiche qualitative e quantitative hanno la rete territoriale delle unità spinali e i gruppi multidisciplinari che vi operano;
- b) con quali modalità ed esiti le unità spinali riescono a garantire tutti gli aspetti dell'assistenza clinico-diagnostici, funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale e quali le criticità riscontrate;
- 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 midollo spinale;
- d) in che misura la Regione ha finanziato gli interventi previsti dalla presente legge e in che modo tali risorse risultano distribuite sul territorio regionale e fra i soggetti coinvolti;
- e) quali sono state le principali criticità riscontrate nell'attuazione della presente legge e quali le iniziative attuate per farvi fronte.

2. I dati statistici del registro regionale previsto all'articolo 10 sono parte integrante della relazione al Consiglio.

3. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative previste dalla presente legge. Il Consiglio regionale esamina la relazione secondo quanto previsto dal Regolamento generale e la rende pubblica unitamente agli eventuali documenti che ne concludono l'esame.

4. I soggetti pubblici e privati che contribuiscono all'attuazione della presente legge forniscono alla Regione i dati e le informazioni necessarie a rispondere ai quesiti del comma 1.

Art. 15 **(Norma finanziaria)**

1. Agli oneri finanziari non aggiuntivi per il bilancio regionale derivanti dalle unità spinali di cui all'articolo 8 e dalla Rete fra unità spinali e strutture riabilitative del territorio (RUST) di cui all'articolo 9, si provvede con le risorse del fondo sanitario già allocate alla missione 13 "Tutela della salute", programma 01 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" – Titolo 1 "Spese correnti" dello stato di previsione delle spese del bilancio 2022-2024.

2. Alle spese per l'implementazione del registro regionale di cui all'articolo 10, quantificate fino a un massimo di euro 100.000,00 per ciascun anno del biennio 2023 e 2024, si provvede nell'ambito del provvedimento di Giunta relativo alle regole per la gestione del servizio socio sanitario regionale, con le risorse allocate alla missione 13 "Tutela della salute", programma 1 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" – Titolo 1 "Spese correnti" dello stato di previsione delle spese del bilancio 2022-2024.

3. Per gli esercizi successivi al 2024 all'autorizzazione delle spese di cui alla presente legge si provvede con legge di approvazione annuale del bilancio dei singoli esercizi finanziari.

Art. 16
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione.