



# Regione Lombardia

## IL CONSIGLIO

XI LEGISLATURA

ATTI: 2018/XI.2.6.3.327

SEDUTA DEL 4 MAGGIO 2020

DELIBERAZIONE N. XI/1046

Presidenza del Vice Presidente BRIANZA

Segretario: consigliere MALANCHINI

Segretario provvisorio: CARRETTA

### Consiglieri in carica:

ALBERTI Ferdinando	ERBA Raffaele	PALUMBO Angelo
ALPARONE Marco	FERMI Alessandro	PASE Riccardo
ALTITONANTE Fabio	FIASCONARO Andrea	PEDRAZZI Simona
ANELLI Roberto	FONTANA Attilio	PIAZZA Mauro
ASTUTI Samuele	FORATTINI Antonella	PICCIRILLO Luigi
BAFFI Patrizia	FORMENTI Antonello	PILONI Matteo
BARUCCO Gabriele	FORTE Monica	PIZZUL Fabio
BASAGLIA COSENTINO Giacomo	FRANCO Paolo	PONTI Pietro Luigi
BASTONI Massimiliano	FUMAGALLI Marco Maria	PRAVETTONI Selene
BECCALOSSI Viviana	GALIZZI Alex	RIZZI Alan Christian
BOCCI Paola	GHIROLDI Francesco Paolo	ROMANI Federico
BORGHETTI Carlo	GIRELLI Gian Antonio	ROMEO Paola
BRIANZA Francesca Attilia	GIUDICI Simone	ROZZA Maria
BUSSOLATI Pietro	INVERNIZZI Ruggero	SCANDELLA Jacopo
CAPPELLARI Alessandra	LENA Federico	SCURATI Silvia
CARRETTA Niccolò	LUCENTE Franco	SENNA Gianmarco
CARZERI Claudia	MALANCHINI Giovanni Francesco	SPELZINI Gigliola
CENCI Roberto	MAMMI' Consolato	STRADA Elisabetta
CERUTI Francesca	MARIANI Marco Maria	STRANIERO Raffaele
COLOMBO Marco	MASSARDI Floriano	TIRONI Simona
COMAZZI Gianluca	MAZZALI Barbara	TREZZANI Curzio
CORBETTA Alessandro	MAZZOLENI Monica	TURBA Fabrizio
DE ROSA Massimo	MONTI Andrea	USUELLI Michele
DEGLI ANGELI Marco	MONTI Emanuele	VERNI Simone
DEL GOBBO Luca	MURA Roberto	VILLANI Giuseppe
DI MARCO Nicola	ORSENGO Angelo Clemente	VIOLI Dario
EPIS Federica	PALMERI Manfredi	

**Consiglieri in congedo:** GHIROLDI e ROMEO.

**Consiglieri assenti:** ALBERTI, CENCI e VIOLI.

**Risultano pertanto presenti n. 75 consiglieri**

Assiste il Segretario dell'Assemblea Consiliare: SILVANA MAGNABOSCO

**OGGETTO:** MOZIONE CONCERNENTE LA TUTELA DELLE PERSONE CON LESIONI DEL MIDOLLO SPINALE IN LOMBARDIA.

**INIZIATIVA:** CONSIGLIERI USUELLI e BORGHETTI.

CODICE ATTO: MOZ/325

## IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

a norma degli articoli 122 e 123 del Regolamento generale, con votazione palese, per alzata di mano,

### DELIBERA

di approvare il testo della Mozione n. 325 concernente la tutela delle persone con lesioni del midollo spinale in Lombardia, nel testo che così recita:

“Il Consiglio regionale della Lombardia

premesso che

- per lesione midollare si intende un danno della struttura neurale contenuta all’interno del canale vertebrale, il midollo spinale. Un danno midollare può essere di origine traumatica (incidenti, cadute, ferite da atti di violenza) o non traumatica (ischemie, infezioni, compressioni in patologie neoplastiche o degenerative);
- l’Unità spinale unipolare rappresenta una struttura complessa espressamente destinata all’assistenza, alla cura e alla riabilitazione di persone con lesione midollare di origine traumatica e non tale da permettere a queste persone il raggiungimento del miglior stato di salute e il più alto livello di autonomia compatibili con il livello della lesione al midollo spinale;
- le Linee Guida Unità spinali unipolari - Conferenza Stato-Regioni 2004 e il documento di indirizzo per l’organizzazione dell’assistenza alla persona con lesione midollare - AGENAS 2014 sono il faro per la gestione clinica e logistica di questa complessa patologia. In particolare, per ciò che è rilevante in questa mozione si segnala: l’assegnazione del paziente alla struttura più appropriata e nel tempo più rapido sono gli aspetti cruciali per garantire gli esiti migliori. Il trattamento chirurgico, qualora indicato dalle linee guida, deve essere il più precoce possibile. Nella scelta del presidio ospedaliero deve essere accuratamente valutato il rapporto rischio beneficio derivante dal trasporto e andranno privilegiati i presidi ospedalieri dotati di Unità spinale unipolare o, in mancanza di questa, di DEA di II livello dotato di Centro traumi. Va evitato il trasporto del paziente in presidi ospedalieri che non possono fornire interventi diagnostici e curativi idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto. La gestione clinica e assistenziale quindi di una persona con lesione midollare richiede necessariamente elevate competenze specifiche e multidisciplinarietà. Dal punto di vista organizzativo l’Unità spinale unipolare è collocata all’interno di ospedali sedi di DEA di II di livello e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, dalle seguenti attività specialistiche: urologia e urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia e diagnostica per immagini, incluse TC e RM;

premesso, inoltre, che

- un incidente che provochi una lesione midollare può capitare a ognuno;
- l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), in accordo con l’International Spinal Cord Society (ISCoS), ha indicato il binomio figurativo carrozzina-giovane adulto con lesione midollare come il simbolo della condizione di disabilità nel mondo (Report “International perspectives on spinal cord injury” del 2013);

- la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006, ratificata dall'Italia nel 2009 cui è seguito il piano d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con DPR del 4 ottobre 2013 sancisce il diritto di accesso a cure appropriate, la possibilità di definire un proprio progetto di vita, l'abbattimento delle barriere che ostacolano l'inclusione sociale e la partecipazione ai diversi ambiti della vita, rappresentano le condizioni necessarie per il raggiungimento di una apprezzabile qualità di vita per le persone con lesione midollare;

considerato che

- l'Unità spinale unipolare, come definito nell'atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (G.U. 17 marzo 1996, n. 1) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27 marzo 1992, è destinata all'assistenza dei soggetti con lesione midollare di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo e ha lo scopo di permettere alle persone con lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute e il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione;
- nel progetto di Piano sanitario nazionale del triennio 1992-1994 si prevedeva che “le Unità spinali unipolari “devono essere attivate negli ospedali generali e/o specialistici che dispongano dei necessari supporti “specialistici”;
- nel 1988 l'introduzione del comma B6 nel DM 13 settembre 1988 relativo agli standard del personale ospedaliero sanciva per la prima volta l'istituzione delle Unità spinali nelle strutture ospedaliere di alto livello e l'obbligatorietà della loro organizzazione in struttura dipartimentale e multidisciplinare;
- dalle Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (G.U. 30 maggio 1998, n. 124): “L'Unità spinale unipolare costituisce una unità operativa autonoma e utilizza le risorse professionali, strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare (dipartimentale) che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone affette da lesione midollare, sospetta o accertata, attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno e ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo di garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare sia nella fase precoce che in quella riabilitativa.” L'Unità spinale unipolare, deve essere situata all'interno di un presidio ospedaliero comprensivo di neuroranimazione e neurochirurgia, offrendo alla persona con lesione midollare una "cura globale" o "comprehensive care”;
- nel 1989 il Centro studi del Ministero della Sanità elaborava e pubblicava il Piano triennale di intervento per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'handicap fisico, psichico e sensoriale, nel quale si prevede che “le Unità spinali unipolari debbano essere allestite in presidi di alta qualificazione essendo essenziale la compresenza di pluralità di funzioni specialistiche, quali quelle previste nel DM sugli standard ospedalieri” (ISIS agosto 1989);
- 2014/286/UE: Decisione delegata della Commissione europea, del 10 marzo 2014, relativa ai criteri e alle condizioni che devono soddisfare le reti di riferimento europee e i prestatori di assistenza sanitaria che desiderano aderire ad una rete di riferimento europea;

considerato che

in Lombardia

- la legge regionale 12 maggio 1990, n. 57 (Costituzione delle unità spinali) prevede all'articolo 1 che “in Regione Lombardia, nei presidi ospedalieri indicati nell'allegata tabella "A", si costituiscono le nuove unità spinali unipolari e multidisciplinari per il trattamento del paziente medulloleso”;
- con il riordino dell'assetto socio-sanitario della Regione Lombardia, attuato con le leggi regionali n. 31/1997 e n. 23/2015, la presa in carico nelle Unità spinali non viene più resa esplicita e la legge regionale 57/1990 viene di fatto superata;
- nel recente Piano socio-sanitario regionale ora in discussione in III Commissione “Sanità e Politiche sociali” non troviamo nessuna previsione per quello che sono le collocazioni (H-DEA di II livello), per le necessità strutturali e per gli standard di funzionamento;
- nelle Regole di Sistema del 2020, inoltre, non vi è accenno alle Unità spinali e alla necessità di riorganizzazione e implementazione per garantire le risposte clinico-emergenziali sia ai pazienti in acuto sia per i rientri per complicanze, così come non vi si trova un attento assetto riabilitativo che, dal momento della fase acuta sviluppa, in un'ottica multiprofessionale, il Progetto riabilitativo e il Programma riabilitativo, come richiesto dalle Piano di indirizzo della riabilitazione (Conferenza Stato-Regioni 2011);
- nel 2017 si è costituito il Coordinamento regionale per la realizzazione delle Unità spinali in Lombardia. Tale Coordinamento è stato audito in Commissione Sanità il 19 settembre 2018; a tale audizione è seguita una visita della Commissione Sanità presso la US Niguarda, nel gennaio 2019; il 14 febbraio 2020 il Coordinamento ha organizzato il Seminario “Preso in carico e gestione della persona con lesione al midollo spinale in Regione Lombardia: stato dell'arte”. Sono quindi circa diciotto mesi che il Consiglio regionale della Lombardia conosce gli obiettivi prioritari delle persone con lesioni midollari in Regione:
  1. gestione della fase di emergenza e l'accoglienza nel più breve tempo possibile in una sede di H-DEA di II livello e sede di Unità spinale;
  2. adeguamento dei posti letto;
  3. nel quadro di riorganizzazione voluta dalla Regione Lombardia degli ospedali che fanno capo all'ATS della Montagna, scongiurare l'attuazione del trasferimento di specialità essenziali quali la neurochirurgia e l'urologia dall'Unità spinale di Sondalo a Sondrio, demolendo una delle tre Unità spinali lombarde;
  4. creazione del registro epidemiologico regionale e monitoraggio sui flussi dei pazienti a partire dalle SDO;
  5. creazione di una vera rete tra le Unità spinali esistenti, seguendo il modello Hub e Spoke;

considerato, inoltre, che

- l'incidenza di lesioni vertebro-midollari traumatiche, a livello internazionale, è compresa in un range molto ampio che va da 10.4 (Olanda) a 83.0 (Alaska-USA) nuovi casi per milione di abitanti l'anno. Il TSCI incidence study indica una incidenza italiana pari a 15 nuovi casi per milione di abitanti, 11,2 per milione di abitanti in Lombardia, pari a circa 110 casi ogni anno;
- non esistono attualmente, in Italia, sistemi formalizzati di sorveglianza epidemiologica della lesione midollare. L'estrapolazione di dati dalle casistiche ospedaliere mediante le schede di dimissione ospedaliera (SDO), è soggetta a una sottostima del numero di lesioni midollari;

- in accordo al Regolamento sugli standard relativi all’assistenza ospedaliera, al fine di garantire un adeguato livello di clinical competence è auspicabile prevedere un CTS con un bacino di utenza ottimale di 2.000.000-4.000.000 di abitanti e, laddove non si raggiunga, devono essere realizzate aggregazioni interregionali, in particolar modo per i gravi traumi in età pediatrica. Deve registrare un volume di attività per trauma di almeno 400-500 casi/anno e una quota di traumi gravi superiore al 60 per cento dell’intera casistica trattata;
- il Rapporto riabilitazione 2003 del Ministero della Salute, realizzato in applicazione di quanto previsto dalle Linee guida del 1998 sulle attività di riabilitazione, elencava 19 Unità spinali unipolari così distribuite nel territorio nazionale, 5 in Lombardia, (totalmente unipolari 2), adeguate in numero agli abitanti di Regione Lombardia, secondo standard relativi all’assistenza ospedaliera (1 ogni 2.000.000-4.000.000 di abitanti):
  - Unità spinale - Ospedale Ca' Granda - Niguarda,
  - Unità spinale - Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna - Ospedale Morelli di Sondalo,
  - in Lombardia esistono altre unità spinali non unipolari (le unità operative necessarie non si trovano nello stesso presidio): Ospedali Riuniti - Bergamo (Mozzo), Costa Masnaga Villa Berett, Dumus Salutis Brescia, CTO Milano, Maugeri Pavia;

evidenziato che

- le circa 300 pagine del piano “Progetto di riqualificazione della rete ospedaliera di Valtellina e Alto Lario” presentato da Politecnico di Milano/ATS della Montagna/ASST, nella parte relativa al presidio di Sondalo, propone il trasferimento da Sondalo a Sondrio del DEA di II livello, di neurochirurgia (recentemente ristrutturata con la realizzazione di una sezione postoperatoria dotata di apposite strumentazioni di monitoraggio) chirurgia toracica e vascolare e urologia, disgregando la Unità spinale e disperdendo il patrimonio medico e culturale interdisciplinare costruito in tanti anni. Il piano contiene la buona proposta di destinare spazi al Comitato Paraolimpico, in quanto, l’Unità spinale unipolare è ubicata nel padiglione 5 del complesso ospedaliero di Sondalo, invece gli spazi destinati al C.I.P. sono due piani del padiglione 6, ma che diventa inaccettabile, a detta del Comitato Paraolimpico stesso, qualora sia disgregata la Unità spinale del Presidio di Sondalo;
- la carenza non tanto medica, ma di infermieri e operatori sanitari a Niguarda ha determinato una riduzione dei posti letti da 36 a 27 e che, nel 2018, 35 persone in fase acuta sono state rifiutate per carenza posti letto;

invita la Giunta regionale

- a riconoscere il modello di Unità spinale all’interno dei due presidi ospedalieri lombardi, con predisposizione di una nuova delibera/legge regionale che ne garantisca la piena realizzazione rispetto ai bisogni dei cittadini;
- ad assumere/trasferire infermieri e operatori sanitari in numero sufficiente ad adeguare i posti letto i posti letto rispetto ai bisogni dei cittadini;
- a intraprendere un dialogo con le università lombarde per fornire con continuità specializzandi in numero adeguato a non disperdere il patrimonio di conoscenza interdisciplinare delle Unità di midollo spinale lombarde;

- a realizzare il Registro epidemiologico regionale dei pazienti con lesioni midollari;
- a mantenere in essere l’Unità spinale di Sondalo, attivando con urgenza un incontro specifico, possibilmente organizzandolo proprio presso l’Ospedale di Sondalo;
- a creare una vera rete tra le Unità spinali esistenti, seguendo il modello Hub e Spoke;
- a predisporre un piano operativo al fine di garantire alle persone con lesione midollare la presa in carico presso le Unità spinali in tempi brevi, concordato con gli esperti del tavolo di lavoro attivato;
- a inserire come spoke il presidio ospedaliero di Passirana (ASST Rhodense), con la riapertura del servizio per i mielolesi.”.

**IL VICE PRESIDENTE**  
(f.to Francesca Attilia Brianza)

**IL CONSIGLIERE SEGRETARIO**  
(f.to Giovanni Francesco Malanchini)

**IL CONSIGLIERE SEGRETARIO PROVVISORIO**  
(f.to Niccolò Carretta)

**IL SEGRETARIO  
DELL’ASSEMBLEA CONSILIARE**  
(f.to Silvana Magnabosco)