

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamati:

- il Decreto Legislativo 30.12.1992, n. 502, così come successivamente modificato ed integrato, con il quale è stato attuato il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 23.10.1992, n. 421;

- la deliberazione del Consiglio Regionale n. 1235 del 22.9.1999, che approva il Piano Sanitario Regionale per il triennio 1999-2001, il quale nel capitolo 6 (concernente le reti integrate dei servizi), al paragrafo 6.4 (riguardante forme e significato delle reti integrate di Servizi), individua la modellistica di organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione secondo il modello "hub & spoke", che prevede la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'erogazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto-ordinati (spoke) cui compete principalmente la selezione e l'invio al centro di riferimento;

- la Legge regionale 21.4.1999, n. 3 di riforma del sistema regionale e locale;

- le Leggi regionali 12.5.1994, n. 19, e 20.12.1994, n. 50, così come successivamente modificate ed integrate, nonché la Legge regionale 23.12.2004, n. 29, e successive modifiche, recante "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale";

- il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con DPR 7 aprile 2006, che pone tra le strategie di sistema prioritarie per lo sviluppo l'attenzione alla promozione del Governo Clinico e della qualità nel Servizio Sanitario Nazionale, individuando questi concetti come il "cuore" delle organizzazioni sanitarie nell'ospedale, e dichiarando come il controllo dei costi e degli aspetti finanziari debba essere, quantomeno in larga parte, conseguenza del loro esercizio, giacché non è sensato porsi un obiettivo di efficienza se non vi è innanzitutto garanzia di qualità;

- il protocollo di intesa tra Governo, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano sul Patto per la Salute 2007, sottoscritto in data 28 settembre 2007, nel quale si individuano i punti di debolezza del sistema sanitario italiano, al fine di evidenziare la necessità di porre in essere azioni idonee al loro superamento, come ad esempio l'inappropriatezza di alcune prestazioni rese in regime ospedaliero, la eccessiva lunghezza delle liste d'attesa, la insufficiente qualità dei servizi sanitari in alcune Regioni, criticità da superare attraverso il conseguimento da parte dell'intero sistema sanitario di gradi

sempre più elevati di appropriatezza clinica ed organizzativa, obiettivo questo da raggiungere con un processo che va sviluppato con il coinvolgimento dei professionisti operanti nel campo della tutela della salute;

Dato atto che con propria deliberazione n. 556/2000 sono state approvate le linee organizzative ed operative essenziali sulla base delle quali definire gli assetti delle aree di attività di livello regionale Hub and Spoke;

Richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione n. 556/2000 con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alla Sanità di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee guida, a formulare le indicazioni necessarie relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

Richiamata la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002, con la quale si è provveduto ad approvare le linee guida specifiche per le seguenti aree di attività:

- Terapia dei grandi traumi
- Terapia delle grandi ustioni
- Riabilitazione
- Trapianto di organi e tessuti
- Terapia intensiva neonatale e pediatrica
- Neuroscienze
- Genetica Medica
- Malattie cardiache
- Malattie rare - Emofilia e malattie emorragiche congenite;

Richiamata in particolare la disciplina generale relativa all'assetto organizzativo della funzione complessiva di Riabilitazione dettata dalla deliberazione n. 1267/2002 sopracitata, che individua i fabbisogni e il modello organizzativo della rete nel suo complesso in termini generali, demandando ad ulteriori disposizioni la definizione dei modelli afferenti le singole specifiche funzioni già individuando l'Azienda USL Città di Bologna - Ospedale Maggiore - quale futura sede regionale per la Unità Spinale Unipolare;

Dato atto che l'Assessorato Politiche per la Salute ha provveduto ad elaborare specifiche linee guida per l'organizzazione della rete regionale dell'Emilia-Romagna per la riabilitazione delle Gravi Mielolesioni, predisposte dal gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione istituito con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 9774 del 12.7.2006, e ritenuto pertanto necessario procedere all'approvazione di tale documento;

Dato atto che la proposta di Piano Sociale e Sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2008-2010, approvato da questa Giunta Regionale con delibera n. 1448 dell'1.10.2007, attualmente all'esame dell'Assemblea Legislativa, conferma le scelte programmatiche, sopra esposte, e che pertanto il modello organizzativo per le aree di diagnostica ad elevata complessità definito dalla programmazione sanitaria regionale strategica, come nelle premesse evidenziata, è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello Hub and Spoke;

Valutato che la complessità degli assetti organizzativi e delle relazioni funzionali che devono essere previsti per integrare le attività dei diversi nodi della rete Gravi Mielolesioni richiede competenze professionali specifiche e diffuse, e rende opportuna la più ampia partecipazione dei responsabili locali alla definizione degli assetti organizzativi e alla elaborazione degli strumenti e delle metodologie operative;

Ritenuto pertanto opportuno istituire un Comitato Tecnico-Scientifico regionale con funzioni di supporto allo sviluppo strategico della rete assistenziale Gravi Mielolesioni, e allo sviluppo degli strumenti e delle metodologie operative per il monitoraggio dell'attività svolta e la valutazione della qualità dei servizi prestati;

Dato atto che con la propria deliberazione n. 2014 del 20.12.2007 è stato istituito il Registro Regionale Mielolesioni, e si è assegnato all'Azienda USL di Imola, nel territorio della quale ha sede il centro ad orientamento monospécialistico di Medicina Riabilitativa Montecatone Rehabilitation Institute spa, in relazione alla opportunità di associare la capacità organizzativa dell'Azienda al peculiare know out tecnico scientifico dell'Istituto Riabilitativo di Montecatone, l'incarico di realizzare il progetto di costituzione del Registro;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa, espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni ed integrazioni, e della deliberazione della Giunta regionale n. 450/2007;

Dato atto altresì del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali, nella seduta pomeridiana del 30 gennaio 2008;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di approvare il documento "LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI

MIELOLESIONI DELL'EMILIA-ROMAGNA" in allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2. di dare mandato alle Aziende Sanitarie della Regione di attuare quanto stabilito dalle linee guida di cui al precedente punto 1.;
3. di istituire, per quanto in premessa esposto, un Comitato Tecnico-Scientifico regionale per la rete assistenziale Gravi Mielolesioni, con funzioni di supporto allo sviluppo della rete assistenziale e alle attività di governo clinico a livello dipartimentale e aziendale. Il Comitato ha durata triennale ed è eventualmente rinnovabile;
4. di stabilire che le funzioni del Comitato di cui al punto precedente sono:
 - perseguimento dell'obiettivo generale di valutazione della qualità dell'assistenza dei pazienti con mielolesione nella rete regionale dell'offerta, e di monitoraggio dell'implementazione dei percorsi clinico-organizzativi, delineati nel documento che si approva in allegato al presente provvedimento, da parte delle Aziende Sanitarie regionali; nello specifico:
 - supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni;
 - monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete nei rispettivi ambiti territoriali;
 - governo clinico della rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni attraverso il Registro Regionale delle Gravi Mielolesioni ed altre modalità di verifica della qualità dell'assistenza quali l'Audit clinico e organizzativo;
 - promozione delle attività di Ricerca all'interno della rete, favorendo la partecipazioni a studi nazionali e/o internazionali sulle mielolesioni;
 - promozione delle attività di Formazione all'interno della rete;
 - definizione delle modalità di raccordo con altri settori dell'area sanitaria, dell'area sociale e delle associazioni degli utenti.
 - elaborazione di linee guida organizzative specifiche per la riabilitazione delle gravi mielolesioni in età pediatrica in collaborazione con le altre professionalità coinvolte nella assistenza dei pazienti pediatrici.
 - di individuare un apposito gruppo di lavoro tecnico, al proprio interno, che definisca il fabbisogno informativo del Registro Regionale Mielolesioni, già costituito da questa Giunta con deliberazione n. 2014 del 20.12.2007;

5. di stabilire che il Comitato Tecnico Scientifico sia coordinato dal Responsabile del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e composto da:
 - referenti clinici dei nodi della rete (referenti Hub, Spoke AT, Spoke A, Spoke O e Spoke T);
 - referenti di direzione sanitaria delle due strutture Hub e delle tre sedi di Spoke AT (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena);
 - un rappresentante del Gruppo di Lavoro regionale Hub and Spoke Riabilitazione;
 - rappresentanti della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali (Servizio Presidi Ospedalieri, Servizio Pianificazione e Assistenza Distrettuale, Servizio Governo dell'Integrazione Socio Sanitaria e delle Politiche per la non Autosufficienza) e della Agenzia Sanitaria regionale;
 - un rappresentante regionale della Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Mielolesione.
6. di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna la costituzione del Comitato Tecnico Scientifico, con le caratteristiche sopra definite;
7. di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1. decorsi tre anni dalla data di adozione della presente deliberazione;
8. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI MIELOLESIONI DELL'EMILIA-ROMAGNA

1. Premessa e scopo del documento

Il presente documento è rivolto all'organizzazione di una rete regionale di strutture e presidi riabilitativi per le persone affette da grave mielolesione acquisita al fine di ottimizzare i percorsi e ulteriormente qualificare l'assistenza.

Il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 (prima attuazione per la rete ospedaliera con DGR n°556/2000) prevede l'organizzazione dei servizi ospedalieri secondo il modello Hub and Spoke, per alcune aree di attività che individuano funzioni necessitanti, per motivazioni di carattere epidemiologico di concentrazione della casistica: la concentrazione della casistica complessa per determinate funzioni è infatti associata ad un miglioramento della qualità degli esiti, dell'efficienza e dell'efficacia a lungo termine, di una programmazione in un ambito più ampio rispetto al territorio provinciale. In accordo a tale modello, alcune aree di attività vengono concentrate presso pochi centri di riferimento ad elevata dotazione tecnologica e organizzativa (Hub) mentre compete a tutti i centri periferici (Spoke) la selezione e l'invio dei pazienti ai centri di riferimento.

La deliberazione di Giunta regionale n° 1267/2002 "Piano sanitario regionale 1999/2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello "Hub and Spoke" individua, fra le Alte Specialità Riabilitative (Hub) previste in ambito regionale:

- l'Unità Spinale Unipolare (USU) quale centro a valenza sovraziendale per il trattamento degli esiti delle gravi mielolesioni;
- l'Unità per le Gravi Cerebrolesioni (UGC) per il trattamento dei gravi traumatizzati cranio-encefalici e di altre gravi cerebrolesioni acquisite;
- l'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGE) per il trattamento delle gravi disabilità in età evolutiva.

In accordo a tale deliberazione, l'USU è collocata nel contesto di un SIAT (Sistema Integrato di Assistenza per i pazienti traumatizzati) ed in particolare presso la sede di Trauma Center (Hub) presso cui viene accolto e ricoverato il paziente nel minor tempo possibile dalla lesione midollare o sospetta tale, di qualsiasi natura e origine. La Azienda USL di Bologna (Ospedale Maggiore) è individuata quale sede per la USU regionale.

L'USU (Hub regionale), essendo una delle Alte Specialità Riabilitative, rappresenta un centro a valenza sovraziendale e/o regionale strettamente integrato funzionalmente con la rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione di 2° e 1°

livello con i quali dovrà raccordarsi per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo programmi ben definiti e vincolanti. Essa svolgerà pertanto anche un ruolo di coordinamento della rete dei servizi dedicati alle mielolesioni e di omogeneizzazione dei percorsi di cura, di organizzazione e di gestione di un sistema di registrazione degli eventi "Registro Mielolesioni" finalizzato sia alla valutazione della qualità dell'assistenza erogata che alla verifica del percorso di cura integrato tra i nodi della rete e di promozione della formazione continua in tale settore. L'USU sarà comunque riferimento per tutta la regione delle situazioni più complesse: livelli lesionali particolarmente alti o mielolesioni complicate da traumi complessi (cranico, toracico, etc.).

2. Contesto organizzativo attuale e articolazione dei nodi della rete

La deliberazione di Giunta regionale n. 1267/2002, attuativa di Piano Sanitario Regionale, individua tre SIAT con i relativi Hub: uno per l'Emilia Occidentale (Ospedale Maggiore di Parma) per le province di Piacenza, Parma e Reggio-Emilia; uno per l'Emilia Orientale (Ospedale Maggiore di Bologna) per le province di Modena, Bologna e Ferrara ed uno per la Romagna (Ospedale Bufalini di Cesena) per le province di Ravenna, Forli-Cesena e Rimini.

Nel territorio regionale sono presenti inoltre 2 Centri ad orientamento monospecialistico di Medicina Riabilitativa (Villanova d'Arda della Azienda USL di Piacenza e il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio dell'Azienda USL di Imola) che già trattano prevalentemente mielolesioni: per il soddisfacimento delle necessità regionali sono stati loro computati 15 posti letto per Montecatone e 10 posti letto per Villanova d'Arda. L'attuale dotazione di posti letto regionali per la disciplina "Unità Spinale" (codice 28) risulta pari a 60 (50 posti letto a Montecatone e 10 posti letto a Villanova d'Arda) con la quale si provvede anche al soddisfacimento di necessità extraregionali.

Al momento l'USU di Bologna è una realtà individuata sul PSR, la sua realizzazione ed attivazione sarà possibile solo in tempi medio-lunghi, e pertanto si pone la necessità di organizzare un sistema a "rete clinica integrata" che garantisca una precoce, sicura e qualificata presa in carico dei soggetti mielolesi e li conduca al migliore outcome funzionale possibile ed alla migliore qualità della vita.

Appare in questa fase particolarmente necessario orientare la rete a garantire un uniforme governo clinico del sistema nel suo complesso. In questa prospettiva assumono importanza cruciale le connessioni fra i centri, per quanto riguarda la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze

specifiche, e di sistemi di raccolta e gestione delle informazioni.

La rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni avrà un coordinamento regionale, da parte del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, e sarà organizzata, in relazione alle funzioni dei nodi della rete in:

Funzione Hub: concorrono all'espletamento di tali funzioni 5 strutture del territorio regionale: i 3 Trauma Center (come Hub della fase acuta multispecialistica) e le 2 strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa presenti nel territorio regionale (con funzioni di Hub sovraaziendale). L'espletamento delle funzioni Hub relative in particolare alla gestione della fase dell'emergenza e della fase acuta, deve prevedere inoltre il necessario raccordo fra ciascuno dei 3 Trauma Center e le 2 strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa finalizzato a ottimizzare il percorso del paziente e la qualità dell'assistenza, in relazione alle diverse caratteristiche organizzative e assistenziali delle 2 strutture monospecialistiche e alle caratteristiche cliniche dei pazienti mielolesi.

Funzioni Spoke: concorrono all'espletamento di tali funzioni le strutture di Medicina Riabilitativa di riferimento per ambiti territoriali sovraaziendali denominate "Spoke A" con adeguato expertise nel trattamento delle mielolesioni; gli "Spoke O" e gli "Spoke T" con ambiti di riferimento aziendali e territoriali e con funzioni di seguito definite.

Gli "Hub" sono identificati nelle strutture complesse di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) di Villanova D'Arda (Azienda USL di Piacenza) e di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio della Azienda USL di Imola.

Le strutture definite "Spoke A (Spoke Acuti)" sono identificate nelle strutture complesse di Medicina Riabilitativa presso gli Ospedali sede di Trauma Center (Spoke AT per le mielolesioni traumatiche: Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena e Ospedale Maggiore di Parma) e nelle strutture ospedaliere con UO complesse di Medicina Riabilitativa (codice 56: Riabilitazione Intensiva) per le mielolesioni non traumatiche.

Le strutture definite "Spoke O (Spoke Ospedalieri)" sono identificate nelle strutture ospedaliere con UO complesse di Medicina Riabilitativa (codice 56 e/o 60: riabilitazione intensiva e/o estensiva).

Le strutture definite "Spoke T (Spoke Territoriali)" sono identificate nelle strutture di riabilitazione territoriale abitualmente organizzate a livello distrettuale.

3. Impegni e responsabilità delle strutture della rete regionale integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni

La adesione alla rete regionale delle gravi mielolesioni comporta, da parte dei Centri Partecipanti e delle Aziende di appartenenza, la condivisione di un forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership nel corso del processo di cura.

Si riportano di seguito i compiti e le funzioni dei nodi della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni che concorrono a garantire un percorso di cura appropriato al paziente mieloleso:

Hub: Strutture complesse di alta specialità di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale), specificatamente dedicate alla presa in carico omnicomprensiva in regime di riabilitazione intensiva delle persone con grave mielolesione. I centri Hub sono impegnati in particolare a:

- Prendere in carico direttamente i pazienti la cui complessità clinica richieda l'intervento dei centri Hub in stretta connessione con le sedi di Trauma Center al fine di gestire in modo appropriato la fase dell'emergenza e la fase acuta del percorso assistenziale;
- Fornire attività di "secondo parere" su progetti riabilitativi svolti dalle strutture della rete;
- Raccogliere, elaborare e mettere a disposizione dei centri della rete i dati del sistema informativo ("Registro Gravi Mielolesioni"), attraverso una attività periodica e strutturata di reporting al fine di monitorare l'appropriatezza del percorso e la qualità dell'assistenza;
- Promuovere le attività di Audit all'interno della rete;
- Promuovere le attività di Ricerca all'interno della rete.
- Mettere a disposizione delle altre strutture di rete competenze utili alla formazione/training ed all'aggiornamento degli operatori e dei care-givers.

Si individuano quali sedi per l'espletamento delle funzioni Hub le due strutture complesse di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) presenti nel territorio regionale presso Villanova D'Arda (Azienda USL di Piacenza) e presso il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio della Azienda USL di Imola. Sarà compito delle Aziende Sanitarie provvedere alla stesura di accordi attuativi locali con i due Centri Monospecialistici al fine di garantire la tempestiva e precoce presa in carico del paziente con mielolesione e l'appropriata gestione delle fasi (in particolare la fase dell'emergenza e la fase acuta) dell'assistenza, tenendo conto delle differenti peculiarità organizzative e assistenziali dei due Centri Monospecialistici e delle caratteristiche cliniche dei pazienti mielolesi.

Spoke A (Spoke Acuti): Strutture complesse di Medicina Riabilitativa ospedaliera che si distinguono in:

Spoke AT, operanti nelle sedi di Trauma Center per i quali deve essere previsto l'accesso immediato della competenza fisiatrica con expertise nell'assistenza al paziente con mielolesione e garantita una immediata presa in carico omnicomprensiva. In concomitanza con la presa in carico riabilitativa tempestiva deve essere attivata una immediata segnalazione al centro di coordinamento (Hub) sede del "Registro Mielolesioni" e la predisposizione del migliore percorso possibile per il paziente. Le strutture definite "spoke AT" sono identificate nelle UO complesse di Medicina Riabilitativa dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena e Ospedale Maggiore di Parma).

Spoke A, operanti presso le strutture ospedaliere con UO di Medicina Riabilitativa (codice 56) che garantiscono il corretto e completo indirizzamento dei casi presenti nella rete ospedaliera regionale verso le sedi appropriate di cura delle mielolesioni non traumatiche. Questo livello di funzione viene affidata alle UO di Medicina Riabilitativa ospedaliere che assicurano la consulenza presso i reparti per acuti dei diversi presidi ospedalieri della regione.

Spoke O (Spoke Ospedalieri): Strutture complesse di Medicina Riabilitativa ospedaliere dotate di degenza di riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva (codice 56 e 60), in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva di pazienti con mielolesione nella fase di eventuale deospedalizzazione dai centri Hub verso gli Spoke T a garanzia della continuità assistenziale nei percorsi di cura. Gli spoke O hanno il compito di rispondere al fabbisogno di una limitata area territoriale, di norma al fabbisogno della struttura ospedaliera in cui sono inserite e del territorio dell'azienda, per i livelli di complessità che non richiedono l'intervento degli Hub. Hanno il mandato di accogliere i pazienti residenti nel proprio ambito territoriale provenienti dai centri Hub, per il completamento del progetto riabilitativo, se necessario, e predisposizione del piano di domiciliazione.

Spoke T (Spoke Territoriali): Strutture di Medicina Riabilitativa articolate a livello distrettuale che svolgono la funzione di spoke per la gestione dei percorsi di deospedalizzazione e il reinserimento delle persone mielolese, nonché di effettuazione degli interventi necessari per il mantenimento nel lungo periodo secondo quanto previsto dai centri Hub. Attivati precocemente per preparare la dimissione dagli Hub, hanno il compito di garantire la continuità della presa in carico post dimissione e la gestione dei progetti long term territoriali e di follow up.

Gli spoke T sono tenuti a:

- Condividere i principi generali del progetto regionale sulla presa in carico riabilitativa delle persone mielolese;
- Condividere il modello organizzativo proposto e i criteri di funzionamento delle relazioni fra i nodi della rete;

- Utilizzare i sistemi di indicatori proposti dal Comitato Tecnico-Scientifico, condivisi e comuni a tutte le strutture della rete;
- Collaborare alla raccolta di dati per il Registro Regionale delle Gravi Mielolesioni;
- Collaborare alle attività di formazione, aggiornamento, informazione proposte all'interno della rete, e indirizzate sia ai propri operatori che ai care-givers;
- Individuare gli operatori del team riabilitativo responsabili di gestire le attività di rete e di mantenere le relazioni con le altre strutture di rete.

E' da ritenere opportuna la costituzione di un Comitato Tecnico Scientifico Mielolesioni, quale organismo regionale che svolge funzione di coordinamento e di verifica della attività della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni, coordinato dal Resp.le del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e composto da:

- referenti clinici dei nodi della rete (referenti Hub, Spoke AT, Spoke A, Spoke O e Spoke T);
- referenti di direzione sanitaria delle due strutture Hub e delle tre sedi di Spoke AT (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena);
- un rappresentate del Gruppo di Lavoro regionale Hub and Spoke Riabilitazione;
- rappresentanti della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali (Servizio Presidi Ospedalieri, Servizio Pianificazione e Assistenza Distrettuale, Servizio Governo dell'Integrazione Socio Sanitaria e delle Politiche per la non Autosufficienza) e della Agenzia Sanitaria regionale;
- un rappresentate regionale della Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Mielolesione.

Tale Comitato dovrà perseguire l'obiettivo di valutazione della qualità dell'assistenza dei pazienti con mielolesione nella rete regionale dell'offerta e di monitoraggio dell'implementazione dei percorsi clinico-organizzativi delineati nel presente documento da parte delle Aziende Sanitarie regionali.

Il Comitato Tecnico-Scientifico Mielolesioni ha le seguenti funzioni:

- Supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni;
- Monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete nei rispettivi ambiti territoriali;
- Governo clinico della rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni attraverso il Registro Regionale delle

Gravi Mielolesioni ed altre modalità di verifica della qualità dell'assistenza quali l'Audit clinico e organizzativo;

- Promozione delle attività di Ricerca all'interno della rete, favorendo la partecipazioni a studi nazionali e/o internazionali sulle mielolesioni;
- Promozione delle attività di Formazione all'interno della rete;
- Definizione delle modalità di raccordo con altri settori dell'area sanitaria, dell'area sociale e delle associazioni degli utenti.
- Elaborazione di linee guida organizzative specifiche per la riabilitazione delle gravi mielolesioni in età pediatrica in collaborazione con le altre professionalità coinvolte nella assistenza dei pazienti pediatrici.

La rete integrata dei servizi riabilitativi per le mielolesioni ha dunque quale modello di riferimento, nella fase di transizione verso l'USU, quello della Unità Spinale "in rete". I tre Trauma Center integrano le competenze multispecialistiche necessarie per la gestione della fase acuta con le competenze e le risorse dei centri Monospecialistici regionali, rispettivamente con Villanova d'Arda e con il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. Le tre Unità Spinali "in rete" risultanti (Emilia Occidentale, Emilia Orientale e Romagna), corrispondenti alla attuale suddivisione territoriale dei SIAT, manterranno comunque una operatività basata su linee guida condivise ed uno stretto coordinamento organizzativo, professionale e scientifico che sarà assicurato dal Comitato Tecnico Scientifico Mielolesioni.

Tale modello a rete ha l'obiettivo di superare le criticità presenti nella rete italiana e regionale dell'assistenza alle persone con mielolesione che riguardano:

In alcuni casi l'insufficiente collegamento fra emergenza e fase riabilitativa in assenza di percorsi definiti ed univoci. Frammentazione tra le strutture dedicate alla cura delle persone con mielolesione e la rete riabilitativa sanitaria e sociale territoriale. Vi sono inoltre una serie di indicatori indiretti di una carenza di una corretta riconsegna della persona con lesione midollare al suo ambito socio-famigliare con il più alto livello di integrazione possibile compatibilmente con le limitazioni di attività presenti.

Elevato numero di persone che, seppur ancora in giovane età, non hanno ripreso un'attività lavorativa, ma hanno sostentamento economico unicamente dall'indennità di pensione (INPS o INAIL).

Troppi re-ricoveri (52% in Italia secondo lo studio GISEM) difficilmente giustificabili solo da reali necessità sanitarie.

Difficoltà di accesso alle prestazioni diagnostico-terapeutiche non attinenti direttamente la lesione midollare e

conseguente rischio di complicanze in assenza di un outreach dei professionisti della rete US nei diversi ambiti specialistici.

4. Definizione della popolazione candidata al trattamento in Unità Spinale

Deve essere assicurato un percorso in Unità Spinale ai pazienti mielolesi che presentino le seguenti caratteristiche:

Eziologia traumatica (riferimento del grado ASIA entro la prima settimana: <http://www.asia-spinalinjury.org/>)

Lesioni midollari complete (ASIA A);

Lesioni incomplete ASIA B e C;

Lesioni incomplete ASIA D qualora presentino associata una o più delle seguenti condizioni: trauma toracico con complicanze respiratorie, traumi associati del bacino gravi e complessi, lesioni cutanee da pressione.

Eziologia non traumatica

(Cause vascolari, infiammatorie e da Ernia Discale);

Grado ASIA A e B sempre;

Grado ASIA C e D se complicati (vescica non bilanciata con o senza segni di interessamento delle alte vie urinarie, piaghe da decubito, spasticità severa).

È raccomandato un percorso in Unità Spinale anche per i pazienti che presentino mielopatia cervicale con tetraparesi grave (ASIA C o superiore) associata a severe complicanze vescicali, cutanee e/o del tono.

5. Principali Obiettivi Assistenziali

La necessità di garantire un percorso integrato alle persone con mielolesione vede nella presa in carico precoce di tutte le problematiche presenti il principio fondante su cui costruire i vari passi diagnostico-terapeutici. In tale logica va predisposto il progetto riabilitativo individuale in grado di cogliere la specificità della patologia e la complessità delle alterazioni delle strutture e delle funzioni corporee, delle limitazioni delle attività e dei bisogni molteplici relazionali. L'obiettivo si identifica quindi nella prospettiva di assicurare qualità del servizio ed attenzione alla necessità di globalità degli interventi affinché la successiva riconsegna ai servizi territoriali avvenga anch'essa in una logica di continuità.

5.1 Fase Pre Ospedaliera

Intendiamo la fase in cui si rendano necessari una serie di interventi per garantire la sopravvivenza della persona con lesione midollare e prevenire l'aggravamento dei danni mielici. Pertanto ha già inizio con l'intervento del 118 e prosegue nell'ambito delle strutture di Pronto Soccorso nelle sedi di Trauma Center.

A tal fine è necessario prevedere:

Idoneità dei mezzi e degli ausili per la tutela della colonna sul luogo di soccorso;

Un adeguato triage sul luogo di soccorso con appropriata assegnazione del paziente alla struttura di cura e trasporto nel più breve tempo possibile;

Attivazione precoce dell'equipe multispecialistica US (chirurgo vertebrale, rianimatore e fisiatra).

5.2 Fase Acuta Ospedaliera

E' intesa come il periodo immediatamente successivo all'ingresso in ospedale sede di Trauma Center. In questa fase tutta la equipe degli Spoke AT è coinvolta nel processo terapeutico ed ha quale specifico obiettivo la prevenzione e cura delle complicanze: in particolare la tutela della colonna vertebrale con scelte chirurgiche condivise dall'equipe. L'intervento chirurgico deve essere inteso come una parte del progetto riabilitativo globale e non un semplice intervento su un organo lesso avulso dalla persona. La leadership di tale fase è assicurata dal medico di Terapia Intensiva o della struttura per acuti dove viene ricoverato il paziente.

L'équipe degli spoke AT, nel rispetto della centralità della persona medullosea, tenuto conto delle condizioni cliniche, di quelle socio-familiari e della prognosi del recupero, stenderà il progetto individuale, condiviso e partecipato dal paziente e se necessario dai familiari, e definirà i singoli programmi per il raggiungimento degli obiettivi. In tale fase bisogna prevenire le complicanze di tipo respiratorio, cardiocircolatorio, nutrizionali, gastrointestinali, osteomioarticolari, urologiche e cutanee. Dovranno essere inoltre assicurate le possibilità di comunicazione nel paziente con lesione a livelli cervicali alti.

5.3 Fase Post-Acuta Ospedaliera

E' la fase in cui è possibile consentire progressivamente interventi riabilitativi che abbraccino la globalità e complessità delle differenti menomazioni normalmente presenti. In tale fase si formula la prognosi riabilitativa in rapporto alle risorse biopsicosociali della persona. La leadership di tale fase è assicurata dal medico Fisiatra. Vanno coordinati i programmi aventi i seguenti obiettivi:

- educazione del paziente e delle persone per lui significative relativa al significato di una lesione midollare e facilitazione all'accettazione della condizione disabilitante inemendabile;
- rieducazione della funzione respiratoria (specie cervicali alti);
- rieducazione della funzione neuromotoria sopra e sotto lesionale laddove possibile;
- rieducazione della funzione intestinale;

- rieducazione della funzione vescico-sfinterica;
- trattamento del dolore;
- trattamento della spasticità;
- approccio alla problematica sessuale e riproduttiva;
- approccio alla problematica psicologica e sociale;
- acquisizione delle autonomie nell'attività quotidiana con l'utilizzo di ausili in dipendenza del livello lesionale;
- rieducazione del cammino, laddove il livello lesionale o la forte motivazione lo giustificano;
- avviamento all'attività sportiva.
- avviamento vocazionale

5.4 Fase Post Ospedaliera

E' la fase della riabilitazione territoriale, della riconsegna al domicilio e della presa in carico da parte dei servizi distrettuali. Vanno coordinati i programmi aventi i seguenti obiettivi:

- reinserimento sociale e familiare;
- interventi necessari per raggiungere una vita indipendente;
- continuità scolastica per l'età evolutiva;
- orientamento professionale e percorsi vocazionali;
- controllo periodico e prevenzione delle complicanze tardive;
- altri obiettivi specifici previsti nel progetto riabilitativo individuale;

6. Il Percorso Assistenziale

6.1 Percorso del paziente con Mielolesione Traumatica

Il sistema di soccorso 118, in fase di recupero di persone incidentate di fronte a lesioni midollari certe o fortemente sospette deve trasportare il traumatizzato il più celermente possibile al Trauma Center più vicino o di appartenenza territoriale. Questo percorso, trattandosi di una casistica limitata a pochi casi per anno, è realizzabile, consentendo oltre che una presa in carico immediata da parte del team dell'Unità Spinale in rete (Centri Hub e Centri Spoke AT) anche il massimo livello d'expertise sia diagnostico che terapeutico e chirurgico. L'aspetto caratterizzante e qualificante risulta essere l'immediata presa in carico da parte dell'equipe multispecialistica dell'Unità Spinale in rete: il leader in questo momento è il Coordinatore del Trauma Center. Diventa così possibile un'immediata valutazione globale con conseguente percorso coerente con le menomazioni riscontrate.

Alla conclusione della fase critica dell'emergenza (in alcuni casi può anche essere immediatamente dopo la prima valutazione da

parte del team) il leader del team diventa il Fisiatra dell' Unità Spinale in rete.

Le competenze assistenziali, a fronte di un crescente rilievo di concomitanze plurilesionali, necessitano di un'organizzazione polispecialistica che interagisca con una medesima cultura nell'approccio alla persona con lesione midollare. Le competenze specialistiche non presenti nelle sedi Hub delle Unità Spinali in rete, devono essere previste negli accordi attuativi locali fra le Aziende Sanitarie sedi di Trauma Center e le rispettive aziende sedi di Hub delle Unità Spinali: devono essere previsti accessi programmati in cui venga fatto esplicito riferimento sia al fabbisogno che alla tipologia specialistica richiesta, oltre che alle necessarie dotazioni diagnostiche.

Compatibilmente con la legislazione regionale (PSR) si fa riferimento a quanto contenuto nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 29/4/2004 "Linee guida per le Unità Spinali Unipolari". Pertanto le sedi Hub delle Unità Spinali in rete, devono rispettare i parametri strutturali, tecnologici ed organizzativi previsti da quanto sopra e la presa in carico del paziente deve realizzarsi attraverso la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale.

6.2 Percorso del paziente con Mielolesione non-Traumatica

Il percorso per tali lesioni va concepito diversamente, quantomeno per le modalità d'insorgenza. Per la molteplicità e la variabilità etiopatogenetica il percorso d'accesso alle strutture ospedaliere è quanto mai differenziato. Su tali situazioni gioca un ruolo centrale il Fisiatra referente di rete negli ospedali territoriali (Spoke A), il quale deve prendere in carico il più precocemente possibile la persona con mielolesione nelle UU.OO. di ricovero per acuti, adottando le opportune scale di valutazione dell'Impairment. I pazienti eleggibili al trattamento nelle Unità Spinali in rete, in accordo ai criteri elencati al punto 4, dovranno essere rapidamente segnalati alle sedi Hub delle Unità Spinali in rete.

6.3 Reinserimento territoriale per il paziente con Mielolesione (Passaggio dalla U.S. allo Spoke T)

Per ogni Azienda USL va individuato un fisiatra referente per le mielolesioni da attivare tempestivamente al momento del ricovero in Unità Spinale, (l'attivazione implica la condivisione del progetto riabilitativo): tale referente rappresenterà il responsabile dello Spoke T per le mielolesioni. Lo spoke T assicura l'interfaccia con le reti locali dei servizi di primo livello e, in base alle competenze e risorse effettivamente presenti in quel dato territorio, concorderà con la Unità Spinale e il paziente i tempi e il programma di dimissione, ivi inclusi eventuali obiettivi di completamento o integrazione dei programmi riabilitativi.

La fase di reinserimento socio-famigliare e di verifica vede quali interlocutori attivi i rappresentanti delle Associazioni

delle persone con lesione midollare e le equipe multidisciplinari dei servizi distrettuali della Aziende Sanitarie che dovranno garantire gli strumenti di integrazione socio-sanitari al fine di assicurare la corretta gestione di tale fase. Nei casi gravissimi si farà riferimento agli strumenti previsti nella DGR 2068.

La corretta riconsegna al territorio prevede almeno i seguenti obiettivi sanitari e sociali, che dovranno essere concordati e condivisi dal paziente, dal fisiatra dell'Unità Spinale "in rete" (Hub) e dal fisiatra dello spoke T:

- Contenimento dei danni secondari e controllo delle condizioni che potrebbero portare ad instabilità clinica;
- Controlli periodici per evidenziare eventuali fabbisogni riabilitativi, sanitari o sociali;
- Adattamenti del domicilio e soluzioni di assistive technology;
- Reinserimento a scuola o nel lavoro, eventualmente modificato, previa riqualificazione professionale adeguata;
- Creazione di sinergie tra figure professionali e servizi dell'Azienda USL, come assistenti sociali e psicologi, allo scopo di fornire il corretto sostegno al paziente e alla famiglia;
- Informazione e consulenza al Medico di Medicina Generale e ad altri Operatori Sanitari che saranno coinvolti nella gestione del paziente alla dimissione;
- informazione agli utenti relativamente alla tutela dei loro diritti e dei benefici previsti dalla normativa.

Il fisiatra referente dello Spoke T:

- assicura il follow-up regolare dei soggetti (minimo un controllo annuale), in raccordo funzionale con il fisiatra referente delle U.S. in rete (Hub) allo scopo di individuare precocemente eventuali necessità ulteriori;
- verifica la ricaduta degli interventi effettuati rispetto agli obiettivi previsti.
- concorda e programma, in accordo con il paziente ed il fisiatra referente delle U.S. in rete (Hub), gli eventuali ricoveri ospedalieri successivi all'episodio iniziale di assistenza. Tali ricoveri, necessari al fine di effettuare gli interventi per terapie conservative e chirurgiche delle complicanze, laddove comportino una ridefinizione del progetto riabilitativo in termini di intensità e complessità, devono verificarsi nelle U.S. della rete. Le Unità Spinali in rete inoltre devono seguire, in collaborazione con i reparti di Ostetricia e Ginecologia, la gravidanza e il parto per le donne.

7. Formazione continua

Le strutture organizzative della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni hanno il compito di

svolgere attività formativa nei confronti degli operatori e di educazione e formazione nei confronti degli utenti e delle persone per loro significative (familiari, caregiver).

7.1 Obiettivi prioritari della formazione:

- sviluppo di modalità omogenee di presa in carico e di assistenza nell'ambito delle diverse strutture della rete;
- sviluppo e condivisione di un sistema standardizzato di valutazione delle diverse tipologie di menomazioni e di disabilità del soggetto mieloleso quale elemento essenziale per la gestione della rete, ossia per una chiara definizione dei criteri di appropriatezza della presa in carico da parte delle diverse tipologie di strutture/setting, per una affidabile raccolta dei dati ed una valutazione dell'efficacia della presa in carico;
- individuazione di precise modalità di definizione del progetto riabilitativo individuale, con particolare riguardo alla definizione dell'outcome generale e funzionale, nonché delle modalità di esecuzione dei relativi programmi d'intervento;
- educazione degli utenti e delle persone per loro significative relativamente alla quota inemendabile della disabilità e alla relativa gestione;

Tutti i professionisti operanti nelle strutture della rete integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni devono garantire un processo di formazione continua riguardante le seguenti tematiche:

- modalità della presa in carico e percorsi di accettazione, trattamento e riconsegna del soggetto al proprio domicilio;
- il lavoro in team interprofessionale;
- relazione d'aiuto al soggetto mieloleso e ai suoi familiari;
- il piano assistenziale;
- approccio valutativo e terapeutico alla vescica neurologica;
- approccio valutativo e terapeutico all'intestino neurologico;
- problematiche delle complicanze in specie TVP, lesioni cutanee da decubito, paraosteopatie;
- le principali problematiche respiratorie e la loro gestione;
- valutazione della menomazione motoria e sensitiva;
- significato, valutazione e trattamento della spasticità;
- valutazione dell'autonomia e della qualità della vita;
- ortesi per il cammino ed ausili per ADL;
- come superare le barriere architettoniche;
- educazione terapeutica;

- l'emergenza nel mieloleso;
- approccio valutativo e terapeutico alle problematiche sessuali e riproduttive.

8. Modalità di organizzazione della comunicazione.

Al fine di garantire una adeguata comunicazione tra i professionisti operanti nelle strutture della rete dei servizi per le gravi mielolesioni, sarà necessario prevedere meeting regolari tra Fisiatri, Rianimatori, Chirurghi, Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Infermieri, Operatori Socio Sanitari, Assistenti Sociali, Educatori e Psicologi delle Unità in Rete. Per facilitare la comunicazione e lo scambio di esperienze regolari e frequenti fra i professionisti dei team impegnati nella rete spinale regionale, viene fortemente raccomandata l'adozione di un supporto per teleconsulto e videoconferenza.

Dovrà essere previsto annualmente un'incontro fra tutti gli operatori delle U.S. in rete e degli spoke (A, O e T) al fine di una verifica e confronto dell'esperienze.

Dovranno inoltre essere previste:

- una cartella clinica integrata ed unica in tutti i punti della rete, nella quale dovranno essere presenti le informazioni e le valutazioni di minima utili per tutti i nodi della rete;
- una scheda unificata per il follow up da parte degli spoke T;
- una scheda di segnalazione-rilevazione dati che ciascun nodo della rete dovrà tempestivamente fare pervenire alla sede Hub del Registro Regionale Gravi Mielolesioni;
- report periodici da parte della sede Hub del Registro Regionale Gravi Mielolesioni a tutti i nodi della rete dei servizi riabilitativi contenenti indicatori di processo e di esito dell'assistenza erogata.

9. Indicatori di verifica per il monitoraggio del percorso assistenziale

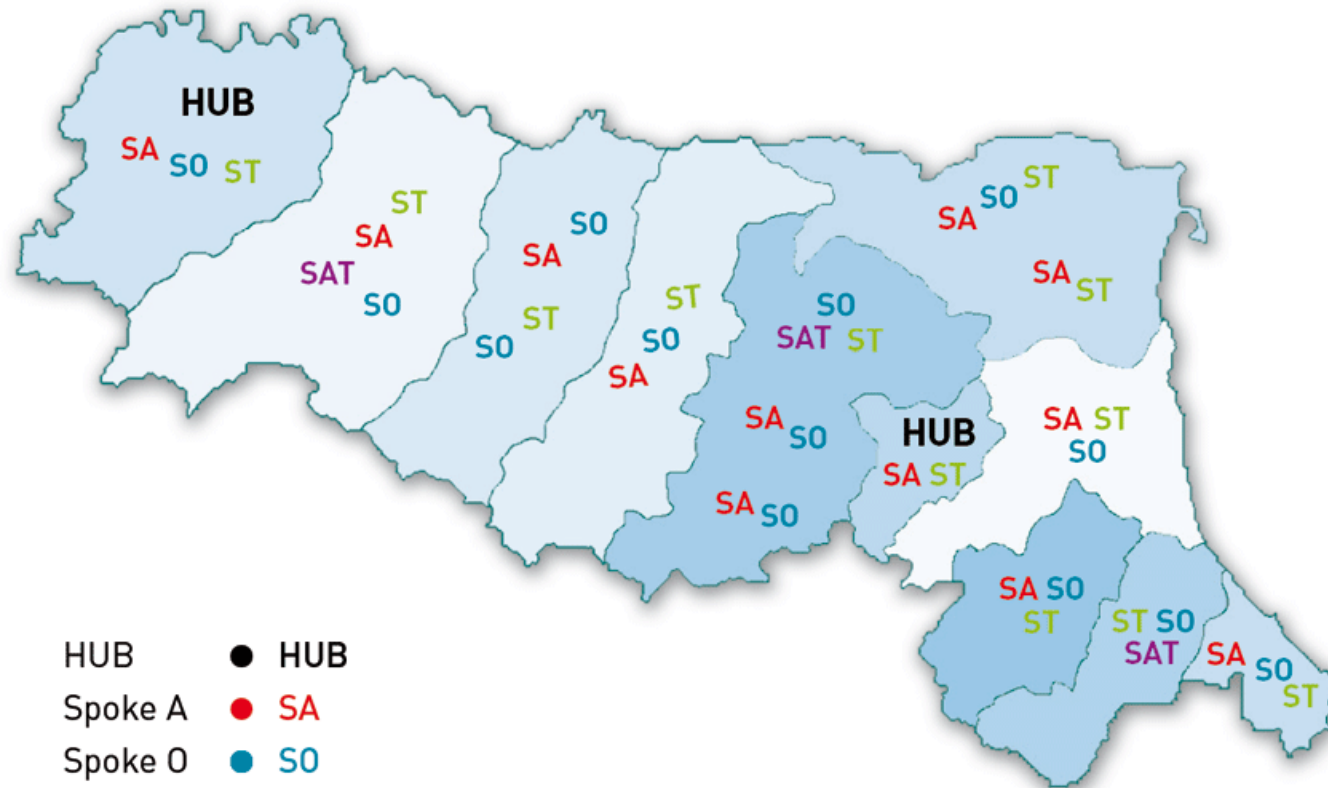
Al fine di valutare il corretto funzionamento della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dovranno essere monitorati alcuni indicatori, individuati dall'apposito gruppo di lavoro tecnico, e monitorati attraverso il del Registro Regionale Gravi Mielolesioni. In particolare dovrà essere realizzato un registro dei casi traumatici e non traumatici che accedono alle strutture della rete integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni e dovrà essere previsto un monitoraggio delle attività erogate dalla rete. Sarà compito del Comitato Tecnico-Scientifico Mielolesioni, avvalendosi delle più significative esperienze nazionali e internazionali in tema di registri sulla riabilitazione delle mielolesioni, avviare un apposito gruppo di lavoro tecnico che definisca il fabbisogno informativo, oggetto della rilevazione, attraverso l'istituzione e la sperimentazione di una scheda omogenea di raccolta dati, le modalità di segnalazione dei casi e di trasmissione dei dati da

parte dei nodi della rete partecipanti al Registro, la verifica di qualità dei dati e la definizione degli indicatori clinico-organizzativi di processo e di esito utili a valutare sia l'appropriatezza dei percorsi di cura che la qualità dell'assistenza erogata al paziente con grave mielolesione.

10. Rete regionale dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dell Emilia - Romagna

Azienda	Funzioni
USL Piacenza	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Piacenza - Villanova d'Arda	Hub
USL Parma	Spoke A e Spoke T
AO Universitaria Parma	Spoke AT e Spoke O
USL Reggio-Emilia	Spoke O e Spoke T
AO Reggio Emilia	Spoke A e Spoke O
USL Modena	Spoke A, Spoke O e Spoke T
AO Modena	Spoke A
USL Bologna	Spoke AT, Spoke O e Spoke T
AO Universitaria Bologna	Spoke A e Spoke O
II.OO.RR	Spoke A e Spoke O
Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a	Hub
USL Imola	Spoke A e Spoke T
USL Ferrara	Spoke A e Spoke T
AO Universitaria Ferrara	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Ravenna	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Forlì	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Cesena	Spoke AT, Spoke O e Spoke T
USL Rimini	Spoke A, Spoke O e Spoke T

11. Mappa dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dell' Emilia - Romagna



Legenda:

- HUB ● HUB
- Spoke A ● SA
- Spoke O ● SO
- Spoke T ● ST
- Spoke AT ● SAT

Legenda:

Hub = UO di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. e di Villanova D'Arda dell'Azienda USL di Piacenza.

Spoke A (Spoke Acuti) = UO di Medicina Riabilitativa ospedaliera con qualificato expertise nella realizzazione di progetti riabilitativi ai pazienti mielolesi. Si distinguono;

Spoke AT (Spoke Acuti - Mielolesione Traumatica) : UO di Medicina Riabilitativa operanti nelle sedi dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena).

Spoke A (Spoke Acuti - Mielolesione non Traumatica): UO di Medicina Riabilitativa operanti presso le strutture ospedaliere della regione, garanti del percorso assistenziale delle mielolesioni non traumatiche.

Spoke O (Spoke Ospedalieri): UO di Medicina Riabilitativa ospedaliere dotate di degenza di riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva (codice 56 e 60), in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva di pazienti con mielolesione nella fase di eventuale deospedalizzazione dai centri Hub verso gli Spoke T a garanzia della continuità assistenziale nei percorsi di cura.

Spoke T (Spoke Territoriali) : UO di Medicina Riabilitativa articolate a livello distrettuale che svolgono la funzione di spoke per la gestione dei percorsi di deospedalizzazione e il reinserimento delle persone mielolese.