

Oggetto: Emendamenti all'atto n. 1757 – proposta di legge di iniziativa dei Consiglieri Fioroni e Pastorelli: "Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel servizio sociosanitario umbro".

1) il comma 2 dell'articolo 1 è sostituito dal seguente:

"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 e di conoscenza e di consapevolezza delle proprie, nuove e/o diverse, opportunità di perseguimento dei personali obiettivi di vita. L'unità spinale opera, altresì, affinché siano garantite le condizioni per il rientro del paziente al proprio domicilio. Al paziente viene garantito anche il follow-up specifico nel corso degli anni per prevenire ulteriori gravi complicanze e per il controllo degli ausili tecnici, ciò al fine di assicurare il mantenimento del massimo livello possibile di autosufficienza e di autonomia, e comunque di inalterata opportunità di piena indipendenza."

2) al comma 1 dell'articolo 2 la parola "letti" è sostituita dalla parola: "letto"

3) al comma 2 dell'articolo 3 dopo le parole "fisioterapisti," sono inserite le parole: "terapisti occupazionali", e dopo la parola "medici" sono inserite le seguenti: "e professionisti"

4) al comma 3 dell'articolo 3, dopo le parole "neurologi," è inserita la seguente: "internisti",

5) dopo il comma 3 dell'articolo 3 è aggiunto il seguente:

"3 bis. Qualora si debbano discutere questioni sociali, al gruppo multidisciplinare partecipa il consulente alla pari indicato in struttura."

6) alla lettera a), del comma 1, dell'articolo 4 la parola "causa" è sostituita con la parola: "cauda".

7) alla lettera b) del comma 1 dell'articolo 4 il segno di punteggiatura "." è sostituito dal seguente ";".

8) dopo la lettera b) del comma 1 dell'articolo 4 è inserita la seguente: "b bis) lesioni midollari congenite".

9) alla lettera j) del comma 1 dell'articolo 5 il segno di punteggiatura "." è sostituito dal seguente ";

10) dopo la lettera j) del comma 1 dell'articolo 5 è aggiunta la seguente: "j bis) aspetti psicologici e sociali."

11) al comma 1 dell'articolo 6 dopo la parola "caregiver" sono inserite le seguenti: "e/o assistente personale".

12) alla lettera a) del comma 1 dell'articolo 7 prima della parola "autorizzazione" sono inserite le seguenti: "scelta, prescrizione,"

13) alla lettera c) del comma 1 dell'articolo 7 le parole "alla disabilità" sono sostituite con le parole: "alla condizione di disabilità"

14) la lettera d) del comma 1 dell'articolo 7 è sostituita dalla seguente: "d) assistenza domiciliare integrata e elaborazione e valutazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, di

cui alla legge 22 dicembre 2021, n. 227 (Delega al Governo in materia di disabilità);”

15) dopo la lettera d) del comma 1 dell'articolo 7 è aggiunta la seguente: “d bis) elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS).”

16) l'articolo 8 è sostituito dal seguente:

“Art. 8

(Rete fra unità spinale e strutture riabilitative del territorio)

1. Entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale istituisce, previa consultazione della Consulta regionale di cui all'articolo 10, la Rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative del territorio, prevedendo l'implementazione di una rete di servizi sanitari e sociali, residenziali e territoriali, collegati con l'unità spinale stessa, che garantisca appropriatezza e continuità nella presa in carico del progetto di cura del paziente e di vita della persona con lesione midollare, prevedendo follow-up specialistici, per prevenire eventuali complicanze, con percorsi clinici ed assistenziali-riabilitativi adeguati a garantire la qualità della vita della persona stessa a seguito della dimissione ospedaliera. La Rete stabilisce, altresì, le modalità di collaborazione, che contribuiscono all'organizzazione e al funzionamento dell'unità spinale, tra le strutture riabilitative del territorio e l'unità spinale medesima, anche attraverso forme di coinvolgimento del proprio personale.”

17) l'articolo 9 è sostituito dal seguente:

“Art. 9

(Registro regionale)

1. A seguito dell'entrata in vigore della presente legge, anche ai fini di ricerca sugli aspetti epidemiologici, terapeutici, clinico-assistenziali e riabilitativi, che caratterizzano la gestione della persona con lesione midollare, la Giunta regionale, secondo la normativa sui registri di patologia di rilevanza nazionale, propone di istituire il Registro regionale per la Rete di cui all'articolo 8, il quale, nel rispetto della disciplina statale ed europea in materia di tutela 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 affetta da tale patologia.

2. L'istituzione del registro di cui al comma 1 è subordinata al parere del Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 57, paragrafo 1, lettera c) del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati).”

18) l'articolo 10 è sostituito dal seguente:

“Art. 10

(Consulta regionale della Rete)

1. Entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge è istituita, con deliberazione della Giunta Regionale, senza oneri aggiuntivi per il bilancio regionale, la Consulta regionale della Rete, con il compito di esprimere una valutazione sul funzionamento dell'unità spinale di cui all'articolo 2 e del sistema socio-sanitario regionale, con riferimento al trattamento dei pazienti con lesione midollare, nonché il compito di svolgere la consultazione di cui all'articolo 8, comma 1.

2. La Consulta regionale della Rete è presieduta dal Direttore generale della Direzione Regionale Salute e Welfare.

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

4. La deliberazione di cui al comma 1 definisce altresì le modalità di formazione e di funzionamento della Consulta, nonché individua i suoi componenti, che vi partecipano a titolo gratuito, includendovi in ogni caso due membri designati dalle associazioni degli utenti e dei familiari più rappresentative a livello regionale.”

19) alla lettera e) del comma 1 dell'articolo 12 il segno di punteggiatura “.” è sostituito dal seguente: “;”

20) dopo la lettera e) del comma 1 dell'articolo 12 è inserita la seguente: “e bis) quali sono i risultati ottenuti a livello organizzativo ed operativo, nonché gli esiti e l'impatto su salute e vita di qualità delle persone con lesione midollare, in ordine all'attuazione di quanto previsto dallo specifico Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS) di cui all'articolo 7, comma 1, lettera d bis).”

Relazione illustrativa

Gli emendamenti proposti rispondono all'esigenza di modificare i contenuti del progetto di legge per correggere alcuni errori formali contenuti nell'atto n. 1757, nonché accogliere alcuni dei contributi pervenuti in occasione dell'audizione che si è tenuta in data 21 marzo 2024.

In particolare viene posto l'accento sull'importanza degli aspetti socio-psicologici che, nella persona affetta da lesione midollare, devono essere tenuti in debita considerazione, soprattutto per garantire il massimo livello di autosufficienza e di autonomia di vita della persona medesima.

Proprio per garantire la necessaria attenzione su tali aspetti, nel gruppo multidisciplinare viene inserita la figura del consulente alla pari, come previsto dalla normativa vigente (Linee di indirizzo per progetti di Vita Indipendente - Allegato F del DPCM 21 novembre 2019; Linee Guida su vita indipendente - D.D. Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali n. 669 del 28.12.2018; Linee Guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità), che viene coinvolto ogni qual volta sia necessario affrontare problematiche di natura sociale, ed inoltre è stata inserita una apposita disposizione che prevede l'elaborazione e la valutazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, come previsto dalla legge 227/2021 (Delega al Governo in materia di disabilità), nonché l'elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS).

Vengono altresì potenziate le funzioni della Rete fra unità spinale e strutture riabilitative del territorio, proprio al fine di garantire la continuità delle presa in carico dei pazienti, in modo da assicurarne la qualità della vita anche dopo la dimissione ospedaliera.

Viene rivista anche la disposizione relativa al “Registro regionale”, inserendo degli espliciti riferimenti al rispetto della normativa sui registri di patologia di rilevanza nazionale e al rispetto della normativa statale ed europea in materia di tutela dei dati personali, tanto che, conseguentemente, viene anche inserita una disposizione a tenore della quale, ai fini dell'istituzione del registro, deve essere richiesto il parere del Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi di quanto stabilito dall'articolo 57, paragrafo 1, lettera c) del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati).

Infine viene sostituito il “Tavolo di lavoro” con la “Consulta regionale della Rete”, con compiti consultivi sull'istituzione della Rete di cui all'articolo 8, nonché sul funzionamento dell'unità spinale e del sistema socio-sanitario regionale.

Da ultimo viene implementata la clausola valutativa di cui all'articolo 12 stabilendo che la Giunta regionale dovrà fornire notizie anche in merito all'attuazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS).

Relazione tecnica

L'emendamento n. 1 contiene una correzione avente carattere tecnico-normativo e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

L'emendamento n. 2 precisa il percorso assistenziale da parte dell'unità spinale unipolare. Le modifiche hanno carattere tecnico-normativo e risultano neutrali dal punto di vista finanziario.

L'emendamento 3 precisa che la presa in carico si sviluppa attraverso la cooperazione fra professionisti della salute, tra cui i terapisti occupazionali. Le modifiche sono di coordinamento normativo, in quanto i terapisti occupazionali sono già elencati tra i professionisti costituenti il gruppo multidisciplinare, risultando dunque senza effetti finanziari.

L'emendamento n. 4 integra la composizione del gruppo multidisciplinare con gli internisti. Tale integrazione risulta di coordinamento tecnico-normativo, senza effetti finanziari.

L'emendamento n. 5 introduce dopo il comma 3 dell'articolo 3, il comma 3 bis il quale prevede che qualora si debbano discutere questioni sociali, al gruppo multidisciplinare partecipa il consulente alla pari indicato in struttura. Il consulente alla pari, non è definito altrove nel testo della proposta di legge. Una definizione della figura, con il sistema di finanziamento, è contenuto nella DGR 28 settembre 2017, n. 1079 in approvazione della Linea guida in materia di Vita indipendente delle persone con disabilità" in cui k) si prevede che per "consulenza alla pari" si intende una relazione di aiuto tra persone che si trovino nella medesima situazione di vita, ad esempio la condizione di disabilità; il consulente, forte di una maggiore esperienza nella soluzione di situazioni specifiche, svolge una funzione di modello di ruolo, contribuendo alla maggiore consapevolezza della persona e alla promozione nella stessa di empowerment. In generale tali compiti sono già svolti all'interno dell'unità spinale istituita nell'AOSP di Perugia da ex-pazienti o loro familiari in forma di volontariato, pertanto senza oneri finanziari aggiuntivi.

L'emendamento n. 6 corregge un errore formale presente nel testo della proposta e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

Gli emendamenti n. 7 e 8 inseriscono la lettera b bis) nel comma 1 dell'articolo 4 inserendo tra i criteri di valutazione riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale le lesioni midollari congenite. La modifica risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

Gli emendamenti n. 9 e 10 introducono la lettera j bis) nel comma 1 dell'articolo 5 volta a precisare che l'unità spinale valuta e gestisce le aree cliniche e diagnostiche e i trattamenti farmacologici correlati anche relativamente agli aspetti psicologici e sociali. L'integrazione appare di coordinamento tecnico normativo risultando dunque senza effetti finanziari.

L'emendamento n. 11 precisa che la definizione del progetto riabilitativo individuale globale è condiviso

oltre che con la persona assistita e con il relativo caregiver anche con l'assistente personale, qualora presente. Anche in questo caso, per la definizione della figura dell'"assistenza personale" si può fare riferimento alla già citata, DGR 28 settembre 2017, n. 1079. L'"assistenza personale" rappresenta lo "strumento" essenziale alla base di un progetto di vita per molte persone con disabilità grave. L'assistente personale aiuta in quelle attività che l'utente del servizio avrebbe fatto da sé qualora non avesse avuto una disabilità. L'assistente personale è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità. In moltissimi casi rappresenta la condizione senza la quale è impossibile parlare di uguali diritti e di autodeterminazione e grazie alla quale istituti, luoghi speciali e segregazione domestica potrebbero essere evitati. Nel complesso, l'assistente personale è comunque una figura professionale non a carico dell'unità spinale e di conseguenza senza nuovi oneri finanziari.

L'emendamento n. 12 integra l'articolo 7, comma 1, lett. a) inserendo le parole "scelta e prescrizione", tra gli aspetti relativi alle protesi e agli ausili su cui l'unità spinale si relaziona con i servizi territoriali delle aziende sanitarie regionali e dei comuni. L'integrazione ha carattere ordinamentale e non genera nuovi o maggiori oneri finanziari.

L'emendamento n. 13 precisa all'articolo 7, comma 1, lett. c) correlando la condizione di disabilità invece che alla disabilità tout-court nella prevenzione di rischi e complicanze ad esse correlate. La modifica risulta senza effetti finanziari.

L'emendamento n. 14 Introduce una modifica di coordinamento normativo eliminando senza oneri finanziari la parola "indipendente", ai sensi della L. 22-12-2021 n. 227 "Delega al Governo in materia di disabilità".

L'emendamento n. 15 aggiunge all'articolo 7, comma 1, la lettera d bis) che aggiunge l'elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS) al comma 1 dell'articolo 7 tra gli aspetti su cui l'unità spinale si relaziona con i servizi territoriali. L'integrazione appare di coordinamento tecnico normativo, senza effetti finanziari, aggiungendo a completamento degli aspetti su cui interviene l'unità spinale l'aspetto più strettamente sanitario e diagnostico usando la terminologia che viene attualmente utilizzata dall'unità stessa.

L'emendamento n. 16 sostituisce interamente l'articolo 8 della proposta di legge inerente la definizione della rete fra unità spinale e strutture riabilitative del territorio. La riformulazione prevede delle disposizioni di carattere procedurale per l'implementazione della rete di servizi, prevedendo che la rete si appoggi ai servizi già esistenti e finanziati nell'ambito dei LEA, quindi senza finanziamenti aggiuntivi per l'istituzione della rete.

L'emendamento n. 17 sostituisce interamente l'articolo 9 della proposta di legge riguardante il Registro

regionale, introducendo anche un secondo comma riguardante il parere del Garante per i dati personali, a cui si subordina l'istituzione del registro.

Al comma 1 con la riformulazione si sopprime il termine definito di 6 mesi dall'entrata in vigore della legge per l'istituzione del registro regionale per la rete fra unità spinale e strutture riabilitative.

Secondo la relazione tecnica a corredo dell'atto base all'istituzione del registro si fa fronte con le risorse stanziare annualmente a garanzia dei LEA, che coprono gli oneri per i registri di patologia previsti dalla normativa nazionale con finalità epidemiologiche. Tali registri raccolgono informazioni circa l'insorgenza, l'incidenza e la prevalenza in questo caso delle lesioni midollari sul territorio regionale. L'introduzione del comma 2 riguardante il parere del Garante per i dati personali, a cui si subordina l'istituzione del registro secondo la normativa UE in tema di protezione dei dati personali. Le modifiche hanno carattere ordinamentale e non generano nuovi o maggiori oneri finanziari.

L'emendamento n. 18 sostituisce interamente l'articolo 10 della proposta modificandone anche la rubrica da "Tavolo di lavoro" a "Consulta regionale della Rete". In particolare, il comma 4 stabilisce che la deliberazione della Giunta regionale istitutiva della Consulta definisce anche le modalità di formazione e di funzionamento, individua i suoi componenti, che vi partecipano a titolo gratuito. La modifica risulta dunque senza effetti finanziari.

Gli emendamenti n. 19 e 20 inseriscono all'interno dell'articolo 12 (Clausola valutativa) la lettera e bis) con un ulteriore quesito a cui la Giunta regionale deve rispondere nella sua relazione annuale all'Assemblea, riguardante l'attuazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS). La disposizione è di carattere ordinamentale senza effetti finanziari aggiuntivi, riguardando l'attività di relazione da parte della Giunta regionale all'Assemblea che viene svolta nell'ambito delle proprie competenze istituzionali.

***Il Consigliere
Paola Fioroni***