

Servizio Valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com.
Il Dirigente

Oggetto: Proposta di legge di iniziativa dei Consiglieri Fioroni, Pastorelli e Pace, concernente: "Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel Servizio sociosanitario umbro"

Allegato 1

RELAZIONE TECNICA

L'articolo 1 ha carattere definitorio e descrive le caratteristiche dell'unità spinale unipolare, le sue funzioni, la tipologia di pazienti presi in carico, il percorso di cura previsto al suo interno. Il comma 4 precisa inoltre che per il raggiungimento delle sue finalità l'unità spinale attua protocolli diagnostici e terapeutici riconosciuti a livello internazionale come funzionalmente più appropriati. La norma risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

A conferma della neutralità delle definizioni contenute nell'articolo 1 si rileva che le stesse sono coerenti con le funzioni già svolte dall'unità spinale unipolare già esistente in Umbria e coerenti con i LEA riguardanti le attività dell'assistenza ospedaliera, tra cui all'Art. 36. *Aree di attività dell'assistenza ospedaliera del D.P.C.M. 12-1-2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.* è individuata alla lettera e) del comma 1 l'area di attività *riabilitazione e lungodegenza post acuzie*.

Tale area è ulteriormente individuata definita *tra i LEA agli articoli:*

"Art. 44. *Riabilitazione e lungodegenza post-acuzie*

1. *Il Servizio sanitario nazionale garantisce, in regime di ricovero ospedaliero, secondo le disposizioni vigenti, alle persone non assistibili in day hospital o in ambito extraospedaliero, le seguenti prestazioni assistenziali nella fase immediatamente successiva ad un ricovero ordinario per acuti ovvero a un episodio di riacutizzazione di una patologia disabilitante:*

a) *prestazioni di riabilitazione intensiva diretta al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico, medico specialistico ad indirizzo riabilitativo e terapeutico, in termini di complessità e/o durata dell'intervento;*

b) *prestazioni di riabilitazione estensiva a soggetti disabili non autosufficienti, a lento recupero, non in grado di partecipare a un programma di riabilitazione intensiva o affetti da grave disabilità richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continuativa nelle 24 ore;*

c) *prestazioni di lungodegenza post-acuzie a persone non autosufficienti affette da patologie ad equilibrio instabile e disabilità croniche non stabilizzate o in fase terminale, che hanno bisogno di trattamenti sanitari rilevanti, anche orientati al recupero, e di sorveglianza medica continuativa nelle 24 ore, nonché di assistenza infermieristica non erogabile in forme alternative.*

2. *L'individuazione del setting appropriato di ricovero è conseguente alla valutazione del medico specialista in riabilitazione che predispone il progetto riabilitativo e definisce gli obiettivi, le modalità e i tempi di completamento del trattamento, attivando la presa in carico dei servizi territoriali domiciliari, residenziali e semiresidenziali per le esigenze riabilitative successive alla dimissione.*

Art. 45. *Criteri di appropriatezza del ricovero in riabilitazione*

1. *Si definiscono appropriati i ricoveri ordinari in riabilitazione che non possono essere eseguiti in day hospital o in ambito extraospedaliero con identico o maggior beneficio e identico o minor rischio per il paziente e con minore impiego di risorse. Per la determinazione dei ricoveri inappropriati in ambito ospedaliero si applicano le disposizioni di cui all'art. 9-quater, comma 8, del decreto legge 19 giugno 2015, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2015 n. 125."*



Servizio Valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com.

Il Dirigente

L'articolo 2, comma 1 inquadra l'unità spinale all'interno del presidio ospedaliero sede di DEA di II livello dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, tale disposizione attesta una situazione già esistente ed è pertanto neutrale dal punto di vista finanziario.

Il **comma 2** prevede invece che entro 6 mesi dall'entrata in vigore della legge, la Giunta regionale definisce, secondo il fabbisogno regionale e nel rispetto delle linee guida nazionali, la dotazione complessiva di risorse e di posti letto dell'unità spinale.

Dai dati illustrati nella relazione tecnica all'atto base risulta che il numero di giornate di degenza annue stimabili dai dati epidemiologici sono compatibili con i 12 posti letto attualmente attrezzati.

Pertanto la disposizione risulta di natura ordinamentale a conferma delle risorse già a disposizione della struttura ospedaliera in esame.

L'articolo 3 descrive le fasi della presa in carico dei pazienti, prevedendo il gruppo multidisciplinare di professionisti necessari ad assicurare l'effettiva presa in carico. La norma ha carattere procedurale e non determina in sé oneri finanziari.

Le figure professionali coinvolte sono figure presenti nei presidi ospedalieri sede di DEA di II livello.

Per la figura del consulente alla pari prevista al comma 4 dell'articolo 3 *si intende una relazione di aiuto tra persone che si trovino nella medesima situazione di vita, ad esempio la condizione di disabilità*. Tale definizione è ripresa dalla DGR 28 settembre 2017, n. 1079 della Regione Umbria di approvazione della *Linea guida in materia di Vita indipendente delle persone con disabilità*.

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, comunque l'intervento di tale figura dipende dalla presenza o meno in struttura di tale figura, pertanto la disposizione non comporta oneri finanziari aggiuntivi.

L'articolo 4 descrive i criteri di appropriatezza atti a garantire una corretta e appropriata presa in carico della persona con lesione midollare. La disposizione ha carattere definitorio e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

L'articolo 5 descrive le funzioni assistenziali fornite dall'unità spinale e risulta neutrale dal punto di vista finanziario.

A tal proposito si rileva che le funzioni assistenziali che l'unità spinale fornisce secondo l'articolo 5 sono coerenti con il percorso curativo-assistenziale descritto nelle "Linee guida per le unità spinali unipolari" sancite nell'Accordo tra il Ministero della Salute e le Regioni e Province autonome – repertorio atti n.1967 del 29 aprile 2004 Conferenza Stato-Regioni. Nella premessa di tale accordo si rileva come il documento stesso assolva la funzione di razionalizzazione delle strutture per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti mieloesi senza innovare rispetto alla definizione dei LEA e pertanto il documento stesso non determina oneri aggiuntivi di spesa, limitandosi ad individuare modalità operative di assistenza specializzata, già attuate in diverse regioni, tra cui risultava già attiva in Umbria l'unità spinale presso l'Ospedale Silvestrini di Perugia.



Servizio Valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com.
Il Dirigente

L'articolo 6 descrive il progetto riabilitativo individuale disponendo che il medico referente dell'unità spinale definisce per ogni paziente il gruppo multidisciplinare di riferimento ed il programma riabilitativo del paziente determinando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine. Il progetto ed il programma riabilitativo fanno parte della cartella clinica del paziente. La disposizione ha carattere generale, in quanto la definizione del programma riabilitativo avviene sulla base delle risorse umane e strumentali disponibili al momento della definizione del progetto e non genera in sé oneri finanziari.

In proposito si rileva che nell'ambito dei LEA come definiti dal D.P.C.M. 12-1-2017, nel Capo IV Assistenza sociosanitaria, Art. 21. *Percorsi assistenziali integrati, il comma "2. Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale. Le regioni e le province autonome organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale, anche in riferimento alle diverse fasi del progetto di assistenza."* Pertanto il compito affidato al medico referente dell'unità spinale di costituire il gruppo multidisciplinare al fine della definizione del progetto riabilitativo individuale e del programma riabilitativo del paziente, rientra nella garanzia da dare ai pazienti di un *accesso unitario ai servizi sanitari e sociali*. Inoltre le figure del caregiver e/o assistente personale, se presente, sono figure della rete familiare del paziente non a carico dell'unità spinale.

L'articolo 7 stabilisce che le unità spinali si relazionano con i servizi territoriali delle aziende sanitarie regionali e dei comuni, con particolare riferimento a determinati aspetti legati ai percorsi assistenziali. La norma ha natura ordinamentale e non genera oneri finanziari.

L'articolo 8 prevede l'istituzione da parte della Giunta regionale di una Rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative presenti sul territorio regionale, entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge da parte della Giunta regionale. La disposizione è di carattere procedimentale e non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale, in quanto l'istituzione della Rete ha unicamente l'obiettivo di garantire il collegamento tra i servizi esistenti sul territorio e stabilirne le modalità di collaborazione, in base alle risorse disponibili sul territorio stesso.

L'articolo 9 dispone che la Giunta regionale proponga l'istituzione del registro regionale, secondo la normativa sui registri di patologia di rilevanza nazionale, e ne disciplini il funzionamento con proprio atto. A tal riguardo si rileva che il D.P.C.M. 3-3-2017 *Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie*, identifica tra i registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale nell'elenco A2, dell'Allegato A, il *Registro delle lesioni midollari di origine traumatica e non traumatica*, da istituire per il livello regionale presso il Centro di riferimento regionale individuato dalla Regione con proprio atto. Lo stesso DPCM prevede all'articolo 8 *Clausola di invarianza finanziaria*, che:

"1. Dall'attuazione del presente decreto non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono agli adempimenti previsti dal presente decreto con le



Servizio Valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com.

Il Dirigente

risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.”

Inoltre il terzo periodo del comma 11, dell'Art. 12 *Fascicolo sanitario elettronico, sistemi di sorveglianza nel settore sanitario e governo della sanità digitale*, del D.L. 18-10-2012 n. 179 *Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese*, come modificato dal Art. 1 - Comma 558 della L. 30-12-2018 n. 145

Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021, dispone che: *“L'attività obbligatoria di tenuta e aggiornamento dei registri di cui al presente comma è svolta con le risorse disponibili in via ordinaria e rientra tra le attività istituzionali delle aziende e degli enti del Servizio sanitario nazionale.”*

Pertanto agli oneri derivanti dall'attuazione della presente disposizione, si fa fronte con le risorse stanziate annualmente nel bilancio regionale per le attività a garanzia dei LEA.

Il comma 2 è una norma procedimentale senza effetti finanziari.

L'articolo 10 prevede che entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge la Giunta regionale istituisce con apposito atto, e senza oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale, la Consulta regionale della Rete con il compito di esprimere valutazioni sul funzionamento dell'unità spinale e del sistema sociosanitario regionale in merito al trattamento dei pazienti con lesione midollare,

Con la medesima deliberazione viene definita altresì la formazione ed il funzionamento della consulta e l'individuazione dei 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. Dall'attuazione del presente articolo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, in quanto la partecipazione dei componenti è prevista a titolo gratuito ed il funzionamento della Consulta è supportato dalla Direzione regionale Salute e Welfare.

L'articolo 11 prevede da parte della Regione la promozione del coinvolgimento e della consultazione delle associazioni degli utenti e dei familiari nella collaborazione con l'unità spinale anche al fine della definizione dei progetti per superare le criticità. L'attività di promozione da parte della Regione non comporta in sé oneri a carico del bilancio regionale, si rileva inoltre che il comma 3, dell'articolo 21 *Percorsi assistenziali integrati* del DPCM 12-1-2017 di definizione dei LEA recita: *“3. Il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia. Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato.”*

L'articolo 12 è inerente alla clausola valutativa e prevede la predisposizione da parte della Giunta regionale di una relazione annuale sull'attuazione della legge e sugli esiti raggiunti, che deve essere trasmessa all'Assemblea legislativa per l'esercizio delle sue funzioni in termini di controllo e valutazione delle politiche regionali. Tali attività rientrano tra le funzioni istituzionali dei due organi e non generano pertanto oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale.



Servizio Valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com.
Il Dirigente

L'articolo 13 contiene le disposizioni finanziarie secondo cui all'attuazione di quanto disposto dalla proposta di legge si provvede con le risorse del fondo sanitario regionale 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" del bilancio regionale di previsione, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Visto apposto ai sensi e per gli effetti dell'articolo 49, commi 2, 3 e 6 della l.r. 13/2000 e smi.