

**PROCESSI VERBALI DELLE SEDUTE
DELL'ASSEMBLEA LEGISLATIVA
CXV Sessione Straordinaria
Deliberazione n. 392 dell'11 giugno 2024**

OGGETTO: LEGGE REGIONALE – Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel Servizio sociosanitario umbro.

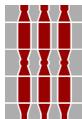
	Consiglieri	pres.	ass.		Consiglieri	pres.	ass.
1	Paola Agabiti	x		12	Roberto Morroni		x
2	Michele Bettarelli	x		13	Daniele Nicchi	x	
3	Vincenzo Bianconi	x		14	Eleonora Pace	x	
4	Tommaso Bori		x	15	Fabio Paparelli	x	
5	Daniele Carissimi	x		16	Stefano Pastorelli	x	
6	Marco Castellari	x		17	Donatella Porzi		x
7	Thomas De Luca		x	18	Manuela Puletti	x	
8	Paola Fioroni	x		19	Eugenio Rondini	x	
9	Andrea Fora	x		20	Marco Squarta		x
10	Valerio Mancini	x		21	Donatella Tesei	x	
11	Simona Meloni		x				

PRESIDENTE: Paola FIORONI

CONSIGLIERE SEGRETARIO: Michele BETTARELLI

ESTENSORE: Seriana MARIANI

VERBALIZZANTE: Elisabetta BRACONI



OGGETTO N. 5

Deliberazione n. 392 dell'11 giugno 2024

LEGGE REGIONALE – Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel Servizio sociosanitario umbro.

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA

VISTA la proposta di legge dei Consiglieri Fioroni e Pastorelli, concernente: “Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'unità spinale unipolare nel Servizio sociosanitario umbro”, depositata alla Presidenza dell'Assemblea legislativa in data 8 maggio 2023 e assegnata in data 9 maggio 2023, per competenza alla III Commissione Consiliare permanente, in sede redigente, con nota prot. 3231 (ATTO N. 1757);

PRESO ATTO che la proposta di legge è stata successivamente sottoscritta anche dalla Consigliera Eleonora Pace;

ATTESO che la proposta di legge è rimessa alla discussione e approvazione dell'Assemblea legislativa secondo il procedimento ordinario, ai sensi dell'articolo 28, comma 2, del Regolamento interno;

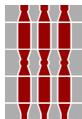
ATTESO altresì che la III Commissione, in data 21 marzo 2024, ha espletato un'audizione con i soggetti interessati individuati dalla Commissione medesima;

PRESO ATTO delle osservazioni pervenute a seguito dell'audizione svolta;

CONSIDERATO che la III Commissione nella seduta del 23 maggio 2024 ha approvato all'unanimità gli emendamenti presentati a firma del primo firmatario con prot. 20240003869 del 23 maggio 2024, e ha chiesto alla struttura competente la verifica della relazione tecnica dell'atto come emendato, ai sensi dell'articolo 49, comma 2, della legge regionale 13 del 2000;

CONSIDERATO altresì che la III Commissione nella seduta del 30 maggio 2024:

- ha preso atto della nota prot. 20240004042 del 30 maggio 2024, a firma del Dirigente del Servizio valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com. con la quale comunica di subordinare la verifica della relazione tecnica e l'apposizione del visto all'accoglimento da parte della Commissione medesima degli ulteriori emendamenti suggeriti e



allegati alla nota sopra citata, ai fini di una corretta valutazione e analisi dell'impatto finanziario dell'atto medesimo;

- ha approvato all'unanimità gli ulteriori emendamenti suggeriti dal Dirigente del Servizio sopra citato, presentati dalla Consigliera Eleonora Pace con prot. 20240004046 del 30 maggio 2024;
- ha votato all'unanimità la richiesta al Servizio competente della verifica della relazione tecnica dell'atto, come ulteriormente emendato, ai sensi dell'articolo 49, comma 2, della l.r. 13/2000;
- ha preso atto della nota prot. n. 20240004048 del 30 maggio 2024, a firma del Dirigente del Servizio valutazione delle politiche, Controllo e Co.Re.Com., trasmessa in risposta alla sopra citata richiesta della Commissione, formulata nella medesima seduta del 30 maggio 2024, nella quale viene allegata la relazione tecnica verificata positivamente e vistata ai sensi e per gli effetti dell'articolo 49, commi 2, 3 e 6 della l.r. 13/2000;

VISTA la proposta di legge dei Consiglieri Fioroni, Pastorelli e Pace come emendata dalla III Commissione Consiliare permanente (ATTO N. 1757 BIS), composta da n. 13 articoli approvati dalla III Commissione medesima, nonché la relazione tecnica aggiornata a corredo dell'atto stesso, verificata positivamente e vistata ai sensi dell'articolo 49, commi 2, 3 e 6 della l.r. 13/2000;

UDITA la relazione della III Commissione Consiliare permanente illustrata oralmente ai sensi dell'articolo 27, comma 6 del Regolamento interno, dalla Consigliera Paola Fioroni (ATTO N. 1757 BIS);

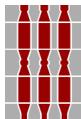
VISTO il Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati), in particolare l'articolo 57, paragrafo 1, lettera c);

VISTA la legge 22 dicembre 2021, n. 227 (Delega al Governo in materia di disabilità);

VISTO lo Statuto regionale;

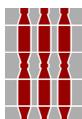
VISTO il Regolamento interno;

con votazione sugli articoli e con votazione finale sull'intera legge che ha registrato 15 voti favorevoli, espressi all'unanimità nei modi di legge dai 15 Consiglieri presenti e votanti

**DELIBERA**

- di approvare la legge regionale concernente: “Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell’unità spinale unipolare nel Servizio sociosanitario umbro”, composta da n. 13 articoli nel testo che segue:

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



mantenimento del massimo livello possibile di autosufficienza e di autonomia, e comunque di inalterata opportunità di piena indipendenza.

3. L'unità spinale, inoltre, attraverso l'unipolarità opera al fine di garantire il massimo recupero di una stabile condizione di salute delle persone con lesione midollare, nonché il ritorno ad una vita di qualità attraverso il raggiungimento di obiettivi di autonomia, indipendenza ed inclusione nella società.

4. Per le finalità di cui al presente articolo, in particolare, l'unità spinale individua, forma ed organizza le competenze multi-professionali e multi-specialistiche, nonché attua protocolli diagnostici e terapeutici riconosciuti a livello internazionale come funzionalmente più appropriati.

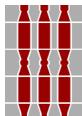
Art. 2**(Inquadramento)**

1. L'unità spinale è inserita nel presidio ospedaliero sede di DEA di II livello dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia e dispone di posti letto dedicati in grado di garantire un livello di elevata attività assistenziale.

2. Entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale definisce, secondo il fabbisogno regionale e nel rispetto della presente legge nonché delle linee guida nazionali, la dotazione complessiva di risorse e di posti letto dell'unità spinale di cui al comma 1.

Art. 3**(Presa in carico)**

1. Ai fini della presa in carico globale del paziente, l'unità spinale assicura l'unitarietà dell'intervento



riabilitativo finalizzato al recupero della massima autonomia compatibile con il livello di lesione e con la situazione clinica generale, mediante interventi sanitari, diagnostici e terapeutici in regime di ricovero ordinario, Day Hospital (DH), Macroattività Ambulatoriale Complessa (MAC) o ambulatoriale.

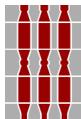
2. La presa in carico si sviluppa attraverso la cooperazione fra infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e altri professionisti delle aree psicologica e sociale e un gruppo multidisciplinare e multi-professionale di medici e professionisti, che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi,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

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

4. Qualora si debbano discutere questioni sociali, al gruppo multidisciplinare partecipa il consulente alla pari indicato in struttura, se presente.

Art. 4**(Criteri di appropriatezza)**

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



neurologico anche predittivo in relazione a:

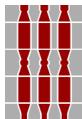
- a) lesioni midollari traumatiche, comprese quelle che interessano il cono e la cauda, anche in assenza di frattura;
- b) lesioni midollari non traumatiche acute o con episodi intercorrenti di riacutizzazione, con particolare riferimento a patologie vascolari ischemiche ed emorragiche, infiammatorie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

Art. 5

(Funzioni assistenziali)

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

- a) funzioni vescicale, intestinale, deglutoria e disreflessia autonomica;
- b) funzioni cardiocircolatoria, della coagulazione, polmonare e termoregolazione;
- c) funzioni neurologica, cognitiva e psico-affettiva;
- d) funzioni metabolica e nutrizione;
- e) infezioni;



- f) funzioni e compitanze muscolo-scheletriche;
- g) funzioni sessuale, fertilità e supporto alla gravidanza;
- h) integrità della cute;
- i) spasticità e dolore;
- j) invecchiamento e cronicità;
- k) aspetti psicologici e sociali.

Art. 6

(Progetto riabilitativo individuale globale)

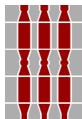
1. Per ogni paziente, il medico referente dell'unità spinale costituisce il gruppo multidisciplinare di cui all'articolo 3, comma 3, che definisce un progetto riabilitativo individuale e un programma riabilitativo del paziente, determinando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine e le successive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

Art. 7

(Servizi territoriali)

1. L'unità spinale si relazione con i servizi territoriali delle aziende sanitarie regionali e dei comuni, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

- a) scelta, prescrizione, autorizzazione, consegna e collaudo di ortesi, protesi e ausili;
- b) pianificazione e condivisione dei trasferimenti,



delle dimissioni, del rientro al domicilio e dei follow-up;

c) attivazione di percorsi di integrazione per la prevenzione di potenziali rischi e complicanze correlate alla condizione di disabilità;

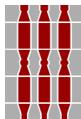
d) assistenza domiciliare integrata e elaborazione e valutazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, di cui alla legge 22 dicembre 2021, n. 227 (Delega al Governo in materia di disabilità);

e) elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale (PDTAS).

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. La Rete garantisce il collegamento tra i servizi sanitari, sociali, residenziali e territoriali e l'unità spinale stessa, al fine di assicurare 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.

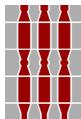
**Art. 9****(Registro regionale)**

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, la cui disciplina è demandata ad un atto della Giunta regionale medesima, 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).

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 sociosanitario 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.

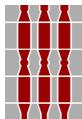
Art. 11**(Associazioni di utenti e familiari)**

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

a) collaborazione con l'unità spinale in relazione agli aspetti socializzanti, ricreativi e di inclusione sociale e lavorativa;

b) verifica del funzionamento dell'unità spinale e dei suoi obiettivi di cura, riabilitazione e reinserimento della persona con lesione al midollo spinale;

c) collaborazione in percorsi formativi, compresi quelli riguardanti l'alta tecnologia;



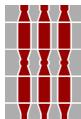
- d) introduzione delle attività sportive;
- e) partecipazione alla definizione dei progetti per superare le criticità.

Art. 12

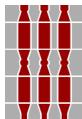
(Clausola valutativa)

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

- a) quali caratteristiche qualitative e quantitative ha la rete fra l'unità spinale e le strutture riabilitative di cui all'articolo 8 e i gruppi multidisciplinari che vi operano;
- b) con quali modalità ed esiti l'unità spinale riesce a garantire tutti gli aspetti dell'assistenza clinico-diagnostiche, funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale e quali le criticità riscontrate;
- c) in che misura sono stati elaborati e realizzati i progetti riabilitativi individuali e con quali esiti in termini di recupero dell'autonomia delle persone con lesione al midollo spinale;
- d) in che misura la Regione ha finanziato gli interventi previsti dalla presente legge e in che modo tali risorse risultano distribuite sul territorio regionale e fra i soggetti coinvolti;
- e) quali sono state le principali criticità riscontrate nell'attuazione della presente legge e quali le iniziative attuate per farvi fronte;



f) 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 e).
2. I dati statistici del registro regionale previsto all'articolo 9 sono parte integrante della relazione all'Assemblea.
3. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative previste dalla presente legge.
4. I soggetti pubblici e privati che contribuiscono all'attuazione della presente legge forniscono alla Regione i dati e le informazioni necessarie a rispondere ai quesiti del comma 1.
Art. 13
(Disposizioni finanziarie)
1. Per l'attuazione di quanto disposto dalla presente legge, si provvede con le risorse del fondo sanitario regionale stanziate annualmente 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.
2 Le amministrazioni competenti provvedono agli adempimenti previsti dalla presente legge con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.



- di disporre la pubblicazione del presente atto nella Sezione “Leggi e Banche Dati”, sottosezione “Atti” del sito istituzionale dell’Assemblea legislativa, a cura della Sezione “Protocollo informatico, Flussi documentali e Archivi” del Servizio “Risorse e Sistema Informativo”;
- di trasmettere la presente deliberazione per gli adempimenti di rispettiva competenza, al Segretario generale, al Responsabile del Servizio “Risorse e Sistema Informativo”, alla Responsabile della Sezione “Protocollo informatico, Flussi documentali e Archivi”.

La Responsabile della Sezione
Segreteria delle Commissioni
Seriana Mariani

Il Segretario Generale
Juri Rosi

Firme apposte digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge