



***Il percorso riabilitativo delle persone con esiti di patologie del sistema nervoso: la discrepanza tra domanda ed offerta – SINTESI DEI CONTENUTI.***

1. L'invecchiamento della popolazione unitamente al progresso della Medicina nella cura e nella sopravvivenza di malati colpiti da malattie molto gravi, in particolar modo a carico del sistema nervoso (ad esempio ictus cerebrale, lesioni del midollo spinale, coma, malattie neurodegenerative quali sclerosi multipla e Parkinson), comporterà un aumento molto significativo delle persone con disabilità anche gravi.  
Una stima sui dati ISTAT prevede che in Italia ci siano oggi circa 3 milioni di persone con disabilità grave, ovvero circa il 5% della popolazione.  
E' inoltre necessario considerare che ogni anno si verificano circa 160.000 ictus cerebrali (di cui il 35%, ovvero 55.862 pazienti, presenta una disabilità grave che necessita di un ricovero in neuroriabilitazione), 6-9.000 traumi cranici (di cui circa la metà per i gravi postumi deve essere ricoverata in neuroriabilitazione), circa 10.000 traumatismi del midollo spinale (anche in questo caso almeno la metà necessita di un ricovero in neuroriabilitazione), 118.000 sono le persone in Italia con la sclerosi multipla (di cui è ipotizzabile che circa il 10% necessiti di neuroriabilitazione).  
Una stima pertanto certamente per difetto consente di ipotizzare che ogni anno è necessario ricoverare in neuroriabilitazione circa 70-75.000 pazienti; considerando una degenza media di 41 giorni, ne deriva che servono in Italia 7-8.500 posti letto di neuroriabilitazione.

Il Decreto Ministero Salute n. 70/2015 ha previsto uno standard di 0,02 posti letto per mille abitanti (ovvero 1.216 posti letto totali in Italia) per la neuroriabilitazione. Prima il TAR Lazio con la sentenza n. 7006/2017 e più di recente il Consiglio di Stato con sentenza n° 1425/2019 hanno annullato questo standard ministeriale perchè insufficiente a garantire un'adeguata assistenza alle migliaia di cittadini che ogni anno necessitano di neuroriabilitazione.

Il Ministero della Salute deve quindi ridefinire lo standard di posti letto di neuroriabilitazione sulla base del reale fabbisogno della popolazione.

2. L'alta specialità neuroriabilitativa svolta in reparti di neuroriabilitazione (cod. 75), è indispensabile per il recupero di tutti i pazienti colpiti da **gravi lesioni del sistema nervoso**, vascolari, traumatiche o da altre cause con menomazioni senso motorie, cognitive e comportamentali, **con o senza un precedente stato di alterazione della coscienza e quindi a prescindere dalla durata del coma**.  
Infatti le linee guida del Ministero della Sanità per le Attività di Riabilitazione del 1998 specificano che *l'Unità Operativa per le Gravi Cerebrolesioni acquisite ed i Gravi Traumi Cranio-encefalici è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) e/o caratterizzata nella evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto (GCS inferiore a 8) e dal coesistere di gravi menomazioni comportamentali, che determinano disabilità multiple e complesse, e che necessitano di interventi valutativi e terapeutici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva.*

Il Ministero della Salute sta elaborando due bozze di decreto «Criteri di appropriatezza dell'accesso» e «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione», nei quali l'attuale definizione di grave cerebrolesione è limitata ai soli pazienti che hanno avuto un episodio di coma, escludendo quindi pazienti con ictus cerebrali, lesioni midollari e malattie neurodegenerative dalla possibilità di ricovero in neuroriabilitazione. Questa scelta, oltre che contraria a precedenti sentenze di TAR n. 209/2014 e Consiglio di Stato n. 4028/2017, non è approvata dalla più autorevole società scientifica, ossia la Società Italiana di Neurologia - S.I.N., e non è basata su evidenze scientifiche condivise a livello internazionale.

Ciò si tradurrebbe, da un lato, in un **irreparabile pregiudizio per i pazienti più fragili**, che hanno avuto gravi esiti invalidanti per una malattia del sistema nervoso centrale, e **per le loro famiglie** che hanno avuto la vita sconvolta da questo episodio di malattia e che devono spesso cercare risposte lontano da casa, se non all'estero. Dall'altro, si rileverebbe un pregiudizio sulle **liste di attesa delle strutture pubbliche per acuti** (in prima istanza i pronto soccorsi e di conseguenza le neurologie, le stroke unit e le neurochirurgie) che non potrebbero più trasferire, secondo percorsi di cura neurologici adeguati, i pazienti più gravi verso reparti di neuroriabilitazione.

3. La neuroriabilitazione è destinata a specifiche categorie di pazienti con alta complessità ed elevati bisogni sia clinico-sanitario, sia riabilitativo; qualora venissero approvati dalla Conferenza Stato-Regioni i su citati decreti, questi pazienti con gravi postumi a carico del sistema nervoso per ictus, lesioni spinali o malattie neurodegenerative (Parkinson e sclerosi multipla) non troverebbero adeguata risposta in altri setting assistenziali.

Infatti la bozza di decreto «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione» prevede l'individuazione di strutture di attività ospedaliera di riabilitazione intensiva (identificate dal cod. 56a), dove indirizzare i pazienti oggi trattati in neuroriabilitazione, che garantiranno **18 ore settimanali di assistenza al paziente**.

**Tali ore sono assolutamente insufficienti a garantire un'adeguata tutela della salute ed un recupero delle menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali che caratterizzano lo stato clinico di questi Pazienti.**

Infatti per la sola sorveglianza notturna e le attività di nursing (movimentazione per la prevenzione delle lesioni da pressione, sondaggi vescicali, monitoraggio dei parametri vitali, ecc.) il personale medico ed infermieristico è impegnato per circa 1 ora: ne deriva che togliendo le 7 ore notturne settimanali al monte ore di 18 ore previsto, rimangono solo 11 ore a settimana per garantire l'effettuazione del Progetto Riabilitativo Individuale, ovvero poco più di 1,5 ore giornaliere!

Giova rammentare, nonostante il riferimento normativo sia datato ma ancora vigente, che il DM 13/9/1988 "Determinazione degli standards del personale ospedaliero" definiva uno standard di personale per l'attività di riabilitazione in grado di garantire 5,07 ore/die di assistenza al paziente, ovvero di gran lunga superiore alle 18 ore settimanali previste nella bozza di decreto ed abbastanza prossime alle 7,20 ore/die necessarie per assistere un paziente in struttura cod. 75.

I decreti di cui trattasi, infatti, da un lato non tengono in minima considerazione la sentenza del Consiglio di Stato 1425/2019 ed ancor più prevedono una drammatica riduzione degli standard di personale per garantire l'assistenza dei suddetti pazienti, che verrebbero assistiti con solo 2,5 ore/ die, rispetto all'attuale standard di personale di 7 ore/die cui devono disporre le strutture di neuroriabilitazione.

**Se tali decreti venissero approvati, oltre 70.000 persone ogni anno sarebbero a rischio di non essere adeguatamente riabilitati o, ancora peggio essendo portatori di gravi postumi, a rischio di conseguenze ancor più gravi per la propria salute.**

4. L'attività di lungodegenza ancora oggi rappresenta una quota rilevante di posti letto, tenuto conto che il già citato Decreto Ministero Salute n. 70/2015 prevede uno standard di almeno 0,2 posti letto per mille abitanti.
- In realtà, come stabilito dal Decreto Ministro della Sanità 13/09/ 1988 "Determinazione degli standards del personale ospedaliero" *la funzione di lungodegenza riveste carattere di transitorietà in attesa che siano realizzate le residenze sanitarie assistenziali extraospedaliere o vengano attivate forme adeguate di spedalizzazione domiciliare integrata o di assistenza domiciliare integrata - nell'ambito dei progetti obiettivo del piano sanitario nazionale previsto dalla legge 23 ottobre 1985, n. 595 - che costituiscono la destinazione specifica e più conveniente per tali pazienti.*
- Di fatto oggi in Italia, a fronte di uno standard internazionale di 50 posti letto di RSA per 1000 anziani >65 anni, la Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza del Ministero della Salute ipotizzò nel 2007 uno standard di 42,7 posti letto per 1000 ma ancora oggi l'offerta, molto eterogenea nelle 21 Regioni o Province Autonome, è invece pari alla metà.
- Come facilmente intuibile tale carenza rappresenta una notevole difficoltà nella corretta gestione del percorso di cura del paziente che termina la fase di neuroriabilitazione.
5. L'assistenza domiciliare rappresenta oggi in Italia il reale limite del percorso assistenziale riabilitativo e di reinserimento a casa del paziente. I dati disponibili, per quanto possano essere non completi, mostrano un notevole limite nella presa in carico del malato a domicilio.
- A parte casi virtuosi, che rappresentano comunque situazioni numericamente poco rappresentative sul territorio nazionale, l'ultimo dato disponibile pubblicato ad agosto del 2016 dal Ministero della Salute nell'Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale anno 2013, mostra un totale di 17 ore di assistenza sanitaria per caso trattato, comprensivo di terapeuta, infermiere, medico, ed altre figure professionali.
- E' di tutta evidenza che tale standard non consente in alcun modo di poter prendere in carico casi complessi come quelli che vengono dimessi dai reparti di neuroriabilitazione.

**In sintesi, quindi, è necessario che l'azione di governo ed in particolare il Ministero della Salute:**

- a) Ridefinisca lo standard di posti letto di neuroriabilitazione, nell'ambito già fissato del più ampio standard di 0,5 posti letto per mille abitanti previsto per il settore della riabilitazione (punto 1), ad invarianza di spesa;
- b) Recepisca in via definitiva che la neuroriabilitazione è dedicata al trattamento delle lesioni del sistema nervoso (ictus, coma, lesioni midollari, malattie neurodegenerative) con gravi menomazioni senso motorie, cognitive e comportamentali, a prescindere dalla presenza di un precedente stato di alterazione della coscienza (punti 2 e 3);
- c) Modifichi le bozze di decreto «Criteri di appropriatezza dell'accesso» e «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione», nel pieno rispetto di quanto previsto dal giudicato amministrativo e delle reali necessità assistenziali dei pazienti (punto 3);
- d) Solleciti le Regioni e le Province Autonome a dotarsi di un numero adeguato di RSA per consentire un percorso assistenziale adeguato al termine della fase intensiva di neuroriabilitazione (punto 4);
- e) Preveda una politica di forte potenziamento dell'attività di assistenza domiciliare che, contrariamente a quanto avviene oggi, possa garantire la presa in carico dei pazienti complessi dimessi dai reparti di neuroriabilitazione (punto 5).

Roma, 15/05/2019

IL DIRETTORE SANITARIO  
(dr. Antonino Salvia)