

Osservazioni dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla in merito alle bozze di documenti:

- **“Criteri di appropriatezza dell’accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera”;**
- **“Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione”**

Premessa

AIISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'Associazione diffusa sull'intero territorio nazionale impegnata nel promuovere l'accesso e la qualità dei servizi di cura e assistenza per le oltre 118.000 persone con sclerosi multipla presenti sul territorio nazionale; affermarne e tutelarne i diritti individuali e collettivi; promuovere, svolgere, finanziare - attraverso la propria Fondazione - la ricerca scientifica su questa grave patologia neurologica cronica e degenerativa che conta 3.400 nuove diagnosi ogni anno.

Nel processo di cura e assistenza della SM, malattia caratterizzata da una particolare complessità che si traduce in un ampio novero di sintomi (tra i quali difficoltà motorie, spasticità, fatica e dolore neuropatico) risulta essenziale garantire l'accesso ad un appropriato intervento riabilitativo strutturato per fasi di malattia ed evoluzione della disabilità.

L'Agenda della SM 2020, documento costruito assieme ai principali portatori di interesse nel 2015 come declinazione della Carta dei Diritti delle persone con SM lanciata nel 2014, afferma in particolare l'importanza di sostenere un **approccio riabilitativo precoce** della persona con sclerosi multipla e, nel contempo, l'attivazione di percorsi personalizzati strutturati sulla base di **PRI** (piani riabilitativi individualizzati), in armonia e conformità con quanto previsto dalle “Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione” del 1998 e dal “Piano d'indirizzo della riabilitazione” del 2011.

L'Agenda della SM 2020 pone altresì l'accento sull'importanza di garantire in primo luogo una **presa in carico a livello territoriale (setting domiciliare e ambulatoriale)** garantendo nel contempo, ove necessario in relazione ai casi individuali, la possibilità di **accesso ai ricoveri intensivi e di alta specialità per le persone con SM con particolari quadri di complessità.**

Il **Barometro della SM**, a partire dal 2016, restituisce una realtà in cui, ad oggi, è ancora estremamente difficoltoso e disomogeneo l'accesso alla riabilitazione da parte delle persone con sclerosi multipla (sia per quanto riguarda il livello di presa in carico territoriale che il livello di ricovero per i gravi e gravissimi); non è ancora sufficientemente riconosciuta e valorizzata la **componente di cura della riabilitazione**¹ ai fini della presa in carico complessiva della patologia, con una certa dissociazione tra i programmi riabilitativi e la presa in carico da parte dello specialista neurologo; permane la necessità della strutturazione di una vera e propria rete di gestione della SM dal punto di vista riabilitativo, che preveda l'attivazione di processi per il raccordo del paziente nell'ambito dei vari snodi del PDTA ed una qualificazione delle strutture, a partire dai programmi di formazione degli operatori.

Laddove vi è invece l'accesso alla riabilitazione, quest'ultima risulta in numerosi casi circoscritta a cicli di “pacchetti di sedute riabilitative”, talvolta ripetuti con modalità non del tutto appropriate.

¹ Le evidenze della letteratura sottolineano, anche attraverso studi promossi dalla Fondazione FISM di AIISM, quanto sia importante preservare il volume encefalico e la riserva cognitiva nella SM, per contrastare la progressione della disabilità attraverso la riabilitazione altamente personalizzata e la riabilitazione cognitiva.

Il quadro attuale risente inoltre, in un'ottica più generale, della mancata tariffazione dei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), generando una situazione di incertezza anche rispetto all'effettività del nuovo pacchetto di prestazioni riabilitative e all'accesso agli ausili in base al nomenclatore.

La posizione di AISM

La scrivente Associazione ha avuto notizia che al momento sono in fase di elaborazione a livello ministeriale i documenti "Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera" e "Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione" rispetto ai quali l'Associazione si trova costretta a dovere evidenziare, preliminarmente, come non sia stata ad oggi consultata, nonostante le reiterate richieste di audizione. Quale primaria Associazione impegnata nella realtà della SM, patologia per la quale il processo riabilitativo assume la rilevanza sopra descritta, AISM ritiene essenziale che venga acquisita e valutata la propria posizione, che con spirito di piena collaborazione e volontà di contribuire ai lavori in corso viene condensata nel presente documento, rimandando ad auspicati momenti di confronto diretto ogni utile approfondimento.

In particolare apprendiamo che all'interno dei citati documenti **si opera una sostanziale esclusione delle persone con Sclerosi Multipla** dalla platea di beneficiari di prestazioni riabilitative, con specifico riferimento:

- **Ai ricoveri di alta specialità di neuroriabilitazione**, cui le persone con SM non avrebbero più accesso;
- alla **restrizione di accesso alla degenza riabilitativa intensiva** in quanto prevista a seguito di eventi acuti che abbiano determinato un ricovero ospedaliero, salvo deroghe i cui criteri non risultano allo stato definiti;
- ad una accentuata **carenza nel garantire un raccordo tra le prestazioni ospedaliere e quelle di riabilitazione territoriale** (ambulatoriale e domiciliare) per le persone con SM essendo l'integrazione con le strutture ospedaliere concepita essenzialmente per la gestione di episodi acuti o per i casi di dimissioni da ricoveri riabilitativi.

Di seguito i passaggi centrali su cui si ritiene essenziale richiamare l'attenzione:

- 1) "Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera"

Relativamente al **ricovero ospedaliero per finalità riabilitative**, viene sostanzialmente affermata, in modo a nostro giudizio non appropriato, l'**esclusione dei pazienti con SM dalla fruizione del codice 75** (alta specialità) in quanto viene previsto l'accesso solo a coloro che abbiano avuto almeno 24 h di coma. Tale orientamento non è coerente con le posizioni espresse dalle principali Società Scientifiche di riferimento e dagli atti di indirizzo nazionali in materia² oltre che con quanto accade nella prevalenza delle Regioni e, ancor più, con la realtà dei bisogni assistenziali di persone con SM caratterizzate da elevata complessità assistenziale. In effetti non si ravvedono né i presupposti giuridici, né motivazioni medico-scientifiche che possano portare a queste esclusioni. E' infatti di tutta evidenza come la condizione di grave cerebrolesione acquisita - anche ai fini del documento in

² Il vigente Piano d'indirizzo per la riabilitazione (Accordo Conferenza Stato Regioni n.30/CSR del 10 febbraio 2011, lettera c) I luoghi di cura. La degenza) puntualizza che "Le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione vanno ricondotte ad un'integrazione organizzativa che in ambito regionale e nazionale garantisca percorsi dedicati come reti riabilitative: per persone affette da mielolesione acquisita...; per **persone affette da disabilità gravi** in età evolutiva (...)"

discussione - non si possa esclusivamente ricondurre alle situazioni di coma ma debba fare riferimento al più ampio quadro di condizioni in cui si manifesti una grave lesione cerebrale, a prescindere dal profilo eziologico. Introducendo una simile, ingiustificata e non accettabile restrizione (sotto ogni profilo, sia tecnico – scientifico che giuridico), si arriva alla gravissima conseguenza di escludere dal ricovero riabilitativo per alta specialità tutti i pazienti affetti da grave lesione cerebrale a seguito, ad esempio, di ictus, patologie tumorali cerebrali, lesioni del sistema nervoso e malattie neurodegenerative, determinando il rischio di una grave compromissione del diritto alla salute di queste categorie di pazienti, tra cui le stesse persone con SM in condizioni di particolare gravità.

Le persone con sclerosi multipla, nella denegata ipotesi di approvazione del suddetto documento nella attuale stesura, rimarrebbero ulteriormente lese nel proprio diritto alla salute in ragione dello **spacchettamento del cod. 56** (riabilitazione intensiva) in tre differenti livelli, con una concreta incertezza di accesso dei pazienti con SM ai ricoveri ospedalieri riqualificati secondo i codici 56 a) e 56 b) i cui standard, al momento non definiti, non potranno comunque sostituire le prestazioni di alta specialità di cui al codice 75. Infatti si rileva come il documento, in un quadro di forte sbilanciamento sulla parte ricovero/DH, risenta della chiara tendenza a rendere difficilmente accessibili i ricoveri ospedalieri (ad eccezione del cod. 56c) se non per gli stati vegetativo/mielolesioni. Quindi da una parte si inquadrano le strutture ambulatoriali complesse all'interno di dipartimenti (con il limite che non risulta affatto chiaro nel documento quali siano queste strutture e cosa abbiano effettivamente a disposizione in termini di risorse umane e strutturali) dall'altra **si riduce l'accesso ai ricoveri cod. 75 + 56 a/b, definendo un quadro fortemente penalizzante per le persone con SM.**

A supporto di quanto sopra evidenziato, e in particolare l'importanza di garantire anche per le persone con SM l'opportunità del ricovero riabilitativo per alta specialità, richiamiamo la recentissima **Sentenza del Consiglio di Stato** sul ricorso 385 del 2018 proposto dal Ministero Salute contro precedente sentenza emessa dal Tar Lazio, avente ad oggetto il *“Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi relativa all'assistenza ospedaliera”* nella parte in cui afferma che non è rinvenibile un criterio idoneamente supportato per operare la riduzione allo 0,02 dei posti letto per la neuroriabilitazione con cod. 75, seppur nella necessità di contenimento della spesa sanitaria, risolvendosi tale restrizione in un'ingiustificata compressione del diritto alla salute, facendosi espresso riferimento alle pagg. 13 e 15 della pronuncia proprio alla condizione dei pazienti con Sclerosi Multipla.

Inoltre, si richiama il **documento della SIN in materia di “Alta specialità in neuroriabilitazione”** che afferma che i previsti 1.216 posti letto per la neuroriabilitazione a livello nazionale corrispondano solo al 20% dell'effettivo fabbisogno e che è ancora indubbio che in alcuni casi di patologia neurologica degenerativa, **quali la sclerosi multipla**, possano presentarsi nel corso della sua evoluzione quadri di disabilità gravissime e complesse legate alla coesistenza di problematiche motorie, sensitive, neuropsicologiche e cognitive, sfinteriche, sessuali, nutrizionali etc, da cui derivi la necessità di interventi di riabilitazione intensiva altamente specializzata.

2) *“Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione”*

Rispetto a tale ulteriore documento, si sottolinea in via generale e pregiudiziale rispetto a ogni altro commento, come non possa ritenersi ammissibile che **il paziente con SM abbia accesso alla riabilitazione intensiva soltanto laddove esca da un percorso di ricovero ospedaliero, ovvero possa accedere a simili percorsi solo laddove rientri in una ipotizzata quota di 20% di prestazioni secondo un criterio non meglio definito.**

Il disegno del documento appare essenzialmente centrato su una tipologia di **pazienti acuti, con un modello riabilitativo proiettato sulla gestione della fase post- acuta, che non può confarsi ad una condizione cronico evolutiva,** caratterizzata da elevata complessità, come quella della SM.

Come noto, infatti, la SM è condizione che in modo crescente, come anche previsto dai diversi PDTA adottati a livello regionale, viene gestita in un setting differente da quello del ricovero ospedaliero: **l'applicazione dei criteri introdotti nel documento in discussione porterebbe all'effetto di rendere residuale l'accesso alla riabilitazione intensiva per le persone con SM nonché comporterebbe, in ogni caso, una forte difficoltà di raccordo tra la gestione della riabilitazione territoriale e il complessivo percorso di presa in carico da parte della rete dei Centri clinici per la SM** che seguono le persone con SM in modo continuativo e strutturale anche a prescindere da situazioni di ricovero o di riacutizzazioni di malattia.

Poiché, come già argomentato, è essenziale garantire alle persone con SM l'accesso alla riabilitazione di alta specialità, nonché assicurare in condizioni di certezza l'accesso a quella intensiva e territoriale con SM a prescindere dal verificarsi di episodi acuti o da situazioni di ospedalizzazione, AISM ritiene necessario che si proceda alla modifica del documento, richiamando, per quanto attiene la condizione della SM (valevole anche per quadri assistenziali analoghi), quanto sviluppato di concerto con le Regioni in tema di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la SM.

Al contempo è importante potenziare nella versione finale del documento - e AISM si rende disponibile a collaborare per raggiungere un adeguato livello di configurazione di questa parte del documento - tutto il comparto della presa in carico domiciliare e ambulatoriale.

Conclusioni

A completamento della posizione sopra esposta, AISM evidenzia come i **12 PDTA regionali per la SM approvati formalmente** (con l'aggiunta di 2 regioni che stanno finalizzando il loro percorso) prevedano un accesso alla riabilitazione per le persone con SM in termini complessivamente confacenti ai bisogni delle persone con SM e rispettosi dei criteri e principi da noi sopra enunciati. Pertanto i suddetti PDTA regionali per la SM, frutto di un ampio coinvolgimento di tutti gli stakeholders interessati tra cui la stessa Associazione di pazienti, verrebbero intaccati da un'eventuale chiusura dei citati documenti in termini non confacenti, con tutte le difficoltà che ne deriverebbero, ed i conseguenti pregiudizi per le persone con SM.

Ricordiamo inoltre come già l'Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali del 25 maggio 2011 concernente la “Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale” faccia proprio il documento conclusivo della Consulta Ministeriale sulle malattie neuromuscolari, istituita con D.M. 7/02/2009 il quale, per la parte di presa in carico riabilitativa afferma che *“le MNINM (Malattie a interessamento neuromuscolare, concetto che include la sclerosi multipla) sono caratterizzate da un’alta complessità assistenziale e riabilitativa che richiede la realizzazione di percorsi riabilitativi e assistenziali integrati su specifiche casistiche e per condizioni di particolare complessità, l’attuazione di una presa in*

carico globale con la realizzazione di progetti riabilitativi personalizzati in relazione al tipo di MNINM, età, grado di disabilità e coinvolgimento delle diverse funzioni; ...Le persone devono dunque poter afferire ai vari servizi (assistenziale in regime ambulatoriale, domiciliare e/o di ricovero) in base alla gravità della disabilità ed alle necessità riabilitative ed assistenziali; ... L'ospedalizzazione delle persone con MNINM va ridotta al minimo indispensabile, individuando preventivamente all'interno del percorso assistenziale completo le fasi nelle quali è appropriato il ricovero ordinario, garantendo la gestione adeguata di tutte le altre a domicilio o in luoghi residenziali."

Si resta a disposizione per un confronto diretto e per fornire un contributo di merito nella auspicata revisione dei citati documenti.