



Presidenza del Consiglio dei Ministri

GAB_FONTANA 0000391 P-

del 08/04/2019



23039787

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Al Ministro per la famiglia e le disabilità

Caro Giulia,

ti scrivo per rappresentarti una serie di questioni, che meritano particolare attenzione, di cui siamo venuti a conoscenza in questi mesi di lavoro, e che, da più parti, soprattutto dal mondo associativo, ci vengono segnalate.

Innanzitutto, facendo seguito a quanto emerso giovedì 4 aprile 2019 - in occasione della Giornata nazionale della persona con lesioni al midollo - sono a sottoporvi alcuni temi che ci caldeggiamo con grande sollecitudine:

È stato elaborato un documento partecipato e condiviso in un'ottica multiprofessionale dall'Agenzia per i Servizi Sanitari (AGENAS), questo documento resta il documento più avanzato in materia di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale e definisce ruoli, competenze e modelli organizzativi tali da garantire un approccio unipolare mettendo al centro la persona rispetto ai servizi ed alle prestazioni delle quali abbisogna, inserendo in questa logica anche i servizi territoriali di primo e secondo livello.

Si ritiene pertanto fondamentale ripartire dal documento elaborato dal progetto CCM 2012-2014, che resta un punto di sintesi importante per costruirvi un percorso condiviso, tale da portare una significativa convergenza da parte delle diverse realtà Scientifiche che di fatto ne hanno garantito e sostenuto la stesura.

All'interno di questa riflessione un ruolo fondamentale è svolto dalla organizzazione e dal funzionamento delle strutture dedicate: le Unità Spinali (codice 28) quali servizi e strutture di riferimento organizzativo e funzionale nella presa in carico della persona con lesione al midollo spinale.

Riteniamo quindi fondamentale la necessità di dare attuazione al Documento di indirizzo (già citato e approvato dal CCM 2012-2014) per

l'organizzazione della presa in carico alla persona con lesione al midollo spinale, ed all'implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio, nonché degli strumenti di gestione. Tutto ciò per dare attuazione e provvedere alla riorganizzazione dei servizi dedicati alla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale.

Tale azione politica, condivisa con la Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione midollare di fatto può determinare una significativa inversione di tendenza tale da migliorare e consolidare tutti i servizi dedicati alla presa in carico della persona con lesione al midollo spinale sull'intero territorio nazionale.

Tali sollecitazioni impattano in maniera concreta sul contenuto del Decreto sull'appropriatezza dei ricoveri in queste Strutture Complesse.

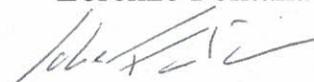
Permettimi, inoltre, di segnalarti la vicenda di Paolo Palumbo, giovanissimo malato di Sla, che ha iniziato uno sciopero della fame, chiedendo allo Stato di garantire l'accesso alla sperimentazione di Brainstorm.

I miei uffici sono a disposizione per fornirti tutte le indicazioni in nostro possesso in merito alla situazione del ragazzo e della sua famiglia.

Per quanto di mia competenza rimango a totale disposizione.

Certo della tua attenzione, ti ringrazio sentitamente.

Lorenzo Fontana



On. Giulia Grillo
Ministro della Salute
Via Giorgio Ribotta, 5
00144 Roma