LA SIMFER E LE ASSOCIAZIONI DEGLI UTENTI: UNA SINERGIA PER LE PERSONE CON DISABILITA'

Il 28 luglio u.s. si è tenuto a Firenze un workshop dove la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER) ha incontrato le associazioni di familiari per dialogare sull'organizzazione della riabilitazione in Regione Toscana alla luce dei Nuovi LEA e le recenti modifiche legislative.

Oltre al consiglio direttivo della SIMFER Toscana erano presenti una ventina di rappresentanti di diverse associazioni di familiari di persone con disabilità

Durante l'incontro si è discusso di come, a fronte di importanti modifiche dell'organizzazione delle attività di riabilitazione, la Regione Toscana non sembra aver recepito, con puntuali regolamentazioni regionali, le modifiche dettate dal livello nazionale.

Se per l'introduzione del nuovo nomenclatore degli ausili e della protesi ci sono state da parte della Regione Toscana alcune iniziative con le quali si è cercato di ridurre l'impatto negativo sugli utenti, lo stesso non è avvenuto per l'introduzione del nuovo nomenclatore e catalogo delle prestazioni di specialistica ambulatoriale.

L'unico atto regionale è stata la delibera 1530/2024 con la quale si è solo stabilito che i percorsi 2 della delibera 595/05 venivano aboliti "e ricondotti alle prestazioni del nomenclatore della specialistica ambulatoriale". La delibera 595/05 stabiliva però delle regole di prescrizione dei percorsi 2 da parte dei medici di medicina generale (MMG) che non sono state ridefinite creando una totale de-regulation dell'accesso alle prestazioni di riabilitazione senza più governo, mancata gestione delle priorità, inappropriatezza delle prestazioni e mancata garanzia di accesso equo da parte delle persone con disabilità.

Oltretutto, l'attuale modalità di prescrizione da parte dei MMG di prestazioni di specialistica ambulatoriale di riabilitazione, erogate direttamente dai fisioterapisti, potrebbe avere dei profili di illegittimità e di non totale sicurezza per gli utenti che possono generare delle responsabilità anche sul piano medico-legale.

E' stato evidenziato che, in particolare per la ben nota ristrettezza di risorse, è sempre più necessario un governo complessivo della presa in carico riabilitativa che, in particolare nelle disabilità più complesse non può essere che del fisiatra.

Infatti tutte le associazioni convergono sul fatto che gli attuali percorsi 3, a gestione dello specialista fisiatra, sono più efficaci e meglio governati, ma ora rischiano di essere penalizzati da prescrizioni da parte dei MMG non sempre appropriate per i bisogni di cura dei cittadini ed a volte anche poco sicure. Sarebbe quindi opportuno, nel rispetto del DPCM nuovi LEA del 2017, ricondurre tutta la riabilitazione ambulatoriale al modello dei percorsi 3 con un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con il quale gestire la maggiore o minore complessità attraverso diversi programmi riabilitativi. Questi potrebbero essere erogati attraverso pacchetti di prestazioni del nomenclatore tariffario, più o meno complessi, in grado di rendere la prestazione sufficientemente remunerativa per il privato accreditato consentendo un'erogazione di buona qualità.

E’ stato poi rilevato che le risorse disponibili non sembrano sufficienti ad evitare quella che viene indicata come “inappropriatezza per difetto” e cioè la mancata erogazione di prestazioni riabilitative quando queste invece sono necessarie ed appropriate. Questo aspetto è particolarmente sentito dalle persone affette da disabilità dovuta a patologie erroneamente considerate come croniche ed in quelle ad andamento progressivo.

L’associazione degli utenti affetti da ictus cerebrale (ALICE) segnala che sarebbe necessario disporre di percorsi riabilitativi integrati tra ospedale e territorio per garantire una presa in carico riabilitativa dalla fase acuta in poi**.** L’ottica dipartimentale è quella in grado di garantire questa continuità. A distanza di tempo dall’evento acuto spesso la persona con disabilità viene considerata “non più riabilitabile” e viene abbandonata dai servizi di riabilitazione. Sarebbe invece opportuno che per queste persone ci fosse un periodico monitoraggio fisiatrico che consenta anche l’accesso a trattamenti avanzati (tossina botulinica, robotica, ecc.) che devono essere distribuiti su gran parte del territorio in quanto di efficacia scientificamente riconosciuta.

Le associazioni delle persone con grave cerebrolesione acquista (ATRACTO ed ASSCA) ritengono necessario che sia garantito un percorso di riabilitazione territoriale con Progetti Riabilitativi a gestione specialistica specifici per le persone con disabilità dovuta a grave cerebrolesione acquista di natura traumatica e non. Trattandosi spesso di persone giovani, il percorso di presa in carico deve essere anche prolungato nel tempo con particolare attenzione alle funzioni cognitive. E’ necessario quindi consentire la prescrizione, anche da parte dei MMG, di valutazioni specifiche delle funzioni mentali, previste dal nomenclatore della specialistica ambulatoriale, in maniera da poter indirizzare immediatamente gli utenti verso professionisti esperti in questo settore.

L’associazione paratetraplegici e disabili motori (HABILIA) sottolinea che gli attuali percorsi 3 hanno dato dei buoni risultati ma è necessario che, nel rispetto del DCPM nuovi LEA del 2017, potranno essere prescritti ai pazienti su richiesta del fisiatra ospedaliero coadiuvato da un fisioterapista considerando soltanto la necessità del paziente e non la cosiddetta cronicità. Spesso le disuguaglianze enormi tra un paziente e l'altro sono dovute appunto alla ristrettezza di risorse e non certo alla disabilità e necessità del disabile. I finanziamenti decisi per la sanità devono quindi essere indirizzati a questo settore e non ricollocati in altri.

Le associazioni di utenti con Malattia di Parkinson hanno riportato i risultati di un questionario somministrato agli utenti toscani, che sono stati trasmessi in Regione unitamente a delle proposte, e dal quale è emerso che: l’età media degli intervistati è 70 anni, il grado medio di autosufficienza (da 1 a 10) è 5, svolgono attività riabilitativa motoria l’ 87% di cui il 95% con privati e il 5% col pubblico. Per i cicli di riabilitazione motoria gratuita risultano il 25% di richieste accolte ed effettuate, mentre nel 75% dei casi i pazienti restano in lista di attesa sino a due anni. Molti utenti, il 72%, non sono a conoscenza dei cicli per la riabilitazione in setting residenziali in strutture convenzionate. Solo il 28% ne ha usufruito con un solo caso di ricovero in struttura toscana tutti gli altri fuori regione. Le Associazioni

propongono quindi che i cicli delle 10 sedute riabilitative dovrebbero avere una configurazione di tipo intensivo, con un programma stabilito dal Fisiatra il quale dovrà dare l'indicazione per l'attività di mantenimento, per ottenere un servizio ben articolato, pubblicizzato e consigliato dagli specialisti. Anche i ricoveri in setting riabilitativi residenziali dovranno rientrare nel progetto di riabilitazione individuale intensiva, facendo in modo che i ricoveri vengono effettuati il più possibile in strutture toscane. Si sottolinea anche che il PDTA regionale sulla Malattia di Parkinson deve essere applicato sia prevedendo corsi AFA dedicati ma anche Progetti Riabilitativi Individuali a gestione specialistica con programmi dedicati e specifici per la Malattia di Parkinson, eventualmente anche in setting residenziali, erogati da parte di terapisti specificamente formati nella gestione della disabilita conseguente a Malattia di Parkinson. L'associazione fiorentina ricorda la precedente esperienza positiva del progetto "Integrazione delle attività cliniche ambulatoriali fiorentine per l'assistenza al soggetto affetto da malattia di Parkinson" che non è stato più finanziato dalla Regione Toscana

L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) chiede che venga rispettato il PDTAS Regionale e Aziendale per i pazienti con SLA e che sia garantita in modo omogeneo la prescrizione di almeno una seduta di fisioterapia alla settimana ambulatoriale o al domicilio, ai pazienti che abbiano ancora residue capacità motorie, e di sedute di logopedia ai primi sintomi di disartria o di difficoltà di deglutizione (non quando il paziente ormai non parla più in modo comprensibile o quando ha già inalato del cibo!). Chiede che siano prescritti anche cicli di Idrokinesiterapia con cadenza settimanale (al momento la prescrivono solo i Fisiatri dell'Asl di Empoli) e un monitoraggio mensile da parte del Fisioterapista dell'Asl nei casi di perdita completa dell'autonomia motoria. Un aspetto centrale riguarda anche il tema degli ausili: nelle patologie neurodegenerative i tempi che intercorrono tra prescrizione e consegna sono spesso troppo lunghi. È quindi necessario introdurre in modo sistematico in tutta la Regione Toscana il principio della prevenzione, con prescrizioni anticipate da parte di neurologi e fisiatri di strumenti indispensabili (carrozzine, sollevatori, ecc.), così da permetterne l'uso quando servono davvero, senza gravare ulteriormente sulle famiglie.
Solo con un coordinamento più stretto tra le tre ASL e la governance regionale sarà possibile garantire un accesso equo e tempestivo ai percorsi riabilitativi e agli ausili, assicurando alle persone con SLA e alle loro famiglie un supporto realmente efficace. AISLA continuerà ad integrare con sedute domiciliari con cadenza settimanale. A nostro avviso il caregiver familiare non può essere caricato anche della responsabilità di mobilizzare il proprio caro non avendone le competenze professionali.

Infine, dalle presentazioni delle organizzazioni delle attività di riabilitazione nelle tre ASL Toscane emergono differenze significative che nuovamente dimostrano un mancato coordinamento da parte della Regione Toscana con provvedimenti delle singole aziende che poi impattano su tutti i cittadini residenti nella Regione Toscana.

Il dialogo e lo scambio di informazioni tra associazioni di familiari e SIMFER ha destato notevole interesse in entrambe le parti che si sono dati appuntamento per un successivo incontro dopo il periodo estivo