



Fase 2 – Emergenza Covid19

Protocollo per l'istituzione di misure a sostegno delle persone con lesione al midollo spinale per fronteggiare l'emergenza SARS-CoV-2

Il presente documento propone misure quantomeno necessarie per fronteggiare ed accompagnare l'emergenza SARS-CoV-2, stimolando e promuovendo, allo stesso tempo, una ripresa graduale dei servizi e degli adeguati sostegni nei diversi settori delle attività sociali, economiche e produttive, anche attraverso l'individuazione di nuovi modelli organizzativi e relazionali che tengano conto delle esigenze di contenimento e prevenzione dell'emergenza. Il richiamo forte, chiaro e ineludibile all'eguaglianza e alle pari opportunità delle Persone con lesione al midollo spinale con il resto della popolazione, affermato dalla Convenzione ONU, impone di avere una nuova visione che riduca tutte le forme di diseguaglianza aggiuntive e tra queste, quelle di genere, di età che purtroppo ancor oggi sono molto pregnanti nelle diverse aree geografiche del nostro Paese.

Le proposte qui riportate rispondono alla richiesta di "cittadinanza piena e integrale" delle Persone con lesione al midollo spinale, delle loro famiglie e dei loro assistenti personali, offrono suggerimenti e indicazioni per ripensare, in questa delicatissima fase del nostro paese, complessivamente una società più giusta, coesa e rispettosa delle tante diversità.

Sappiamo bene, perché ne siamo stati quotidiani testimoni, come il dilagare del virus "SARS-CoV-2" nel nostro Paese e a livello mondiale, (oltre che mettere a dura prova tutto il sistema Italia ed in particolare il nostro Sistema Sanitario Nazionale ed il nostro Sistema di Protezione Sociale), ha fatto precipitare moltissime Persone in uno stato di forte preoccupazione resa ancor più grave dall'incertezza del prossimo futuro, di quelli che saranno i tempi e i modi necessari al superamento della crisi e delle conseguenze che questa avrà sulle nostre vite e sulle nostre relazioni sociali. Queste preoccupazioni con le difficoltà connesse sono ancora più forti tra le migliaia



di Persone con lesione al midollo spinale (di origine traumatica e non traumatica o di altra natura), del nostro Paese, le cui condizioni di vita sono già ampiamente determinate da livelli di protezione e inclusione sociale che sappiamo essere non propriamente e adeguatamente compiuti.

Sappiamo, perché ne siamo quotidiani testimoni, che in queste settimane gli sforzi ed i rischi delle Persone con lesione midollare, delle loro famiglie e dei loro assistenti personali del nostro paese sono notevolmente maggiori di tanti altri nostri concittadini con cui pure condividiamo gli stessi stati d'animo e l'appartenenza alla stessa comunità.

Le persone con lesione midollare in particolare con tetraplegia, sono maggiormente esposte sia ai rischi sanitari derivanti dalla pandemia in atto e dalle conseguenti ricadute sociali. Queste persone, proprio per la loro maggiore fragilità, necessitano di adeguata attenzione, nel rispetto dell'articolo 11 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Altrettanta attenzione dovrà essere mantenuta nella Fase 2 sia all'interno dell'ambito domestico sia nelle attività sociali e nel momento del ritorno nel proprio ambito di lavoro.

Mai come adesso è richiesta la massima attenzione e il massimo impegno per fare in modo che continuino ad essere assicurati e incrementati nei casi di manifesta necessità, tutti i servizi essenziali, i sostegni attivati per l'assistenza al domicilio in tutte le sue forme, la tutela degli spazi vitali e delle libertà fondamentali per le Persone con lesione al midollo spinale.

In merito alle misure predisposte per il contrasto e il contenimento del diffondersi del virus SARS-CoV-2 (DPCM 4 marzo 2020, D.L. 9 marzo 2020, n. 14, D.L. 17 marzo 2020, n. 18, e ss.gg.) è indispensabile adottare strumenti di tutela in modo particolare nei confronti delle Persone non autosufficienti che necessitano di assistenza costante e continuativa. Per tali Persone risulta complesso garantire l'applicazione delle misure previste in tema di prevenzione sanitaria per il contrasto e il contenimento del contagio da SARS-CoV-2 e quelle inerenti la gestione del paziente in condizioni di salute tali da richiedere il ricovero presso reparti di emergenza dedicati, in collegamento con le Strutture Complesse di riferimento della specifica condizione.



Al fine di poter garantire l'efficacia del sistema socio-sanitario regionale per contrastare la pandemia in atto ed evitare la ripresa del contagio anche nei confronti delle persone con lesione midollare, sia acquisita che congenita, si sollecitano le Amministrazioni competenti alla costituzione delle Unità Speciali di cui all'art. 9, c. 2 del D.L. 9 marzo 2020, n. 14, coinvolgendo le Organizzazioni rappresentative delle Persone con lesione midollare, ed eventualmente gli Enti che hanno in carico le Persone con lesione midollare.

Nelle more della costituzione delle Unità Speciali di cui al D.L. 14/2020 si possono ipotizzare attualmente alcune tipologie di percorsi che si muovono nell'ambito dei protocolli sanitari dettati dalle competenti Autorità Nazionali e sovranazionali per tutta la collettività, prevedendo, laddove necessario, l'adozione di "accomodamenti ragionevoli" (Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità), non contrastanti con i primi e che vanno ad integrarsi nei percorsi standard. In questa situazione di emergenza sanitaria le Organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità si rendono disponibili a qualsiasi forma di collaborazione, anche a distanza, per condividere le modalità di intervento da porre in essere, con la necessaria rapidità.

Occorre in particolare considerare la condizione di non autosufficienza delle persone con lesione al midollo spinale che hanno bisogni assistenziali elevati (anche H24) per lo svolgimento delle consuete attività di vita quotidiana e per il rispetto delle misure sanitarie previste per il contenimento dell'eventuale contagio (cura e igiene personale, alimentazione, somministrazione dei farmaci, utilizzo di presidi/ausili indispensabili e/o salvavita, relazione con le figure familiari/assistenziali di riferimento, ecc.), quindi anche per quanto relativo alle misure di prevenzione da adottare in caso di eventuale isolamento domiciliare. Nelle ipotesi in cui si dovesse ricorrere alla fase dell'isolamento domiciliare ad esempio è quindi indispensabile individuare figure assistenziali di riferimento per l'applicazione, su indicazione del personale sanitario (e in collaborazione con le costituite unità speciali di cui all'art. 9, c. 2 del D.L. 9 marzo 2020, n. 14) delle necessarie terapie per la gestione delle condizioni di salute e delle consuete attività di vita.



Un aspetto non più rinviabile riguarda, in questo delicatissimo e difficile momento, i nuovi LEA ed in particolare i piani terapeutici che includono la fornitura dei dispositivi medici monouso per l'incontinenza urinaria e fecale, la prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee e altri prodotti correlati alle cure domiciliari, dovranno essere prorogati fino al 31 dicembre 2020. Le regioni, i prescrittori, i servizi, dovranno adottare procedure semplificate e il rinnovo automatico dei piani terapeutici sancendo che le prescrizioni possono essere rinnovate anche tramite il medico di famiglia, utilizzando la "ricetta dematerializzata" con la consegna dei dispositivi monouso (sacche, placche, cateteri, condom, cannule tracheali, etc.) e dei presidi (carrozine, letti, etc), direttamente al domicilio del paziente con modalità aderenti alla prevenzione del contagio.

Con le modalità aderenti alla prevenzione del contagio la consegna della fornitura periodica dei prodotti di cui al capoverso precedente deve essere effettuata presso il domicilio della Persona con lesione al midollo spinale. Le regioni devono attuare tutti i sistemi necessari ed indispensabili per avviare autorizzazioni a prevedere accordi quadro con uno o più fornitori.

Allo stesso tempo occorre adottare specifiche indicazioni e accomodamenti ragionevoli per gestire situazioni che necessitano di ricovero in strutture sanitarie esterne, in reparti di terapia intensiva o sub-intensiva. In fase di accertamento delle condizioni di salute (e di eventuale periodo di isolamento domiciliare o presso i reparti dedicati) è necessario inoltre consentire la fruizione di spazi idonei allo svolgimento di attività di vita quotidiana e l'utilizzo di facilitatori e ausili/presidi/ortesi (di mobilità, ecc.) indispensabili anche alle autorità sanitarie per valutare le condizioni di salute e le eventuali variazioni riscontrate.

La lesione al midollo spinale rende la persona non autosufficiente, nello svolgimento delle consuete attività di vita quotidiana e/o dipendente da terapie, ausili, presidi, richiede di ampliare il quadro clinico della Persona con lesione al midollo spinale, tenendo presente gli aspetti di salute inerenti le caratteristiche della lesione midollare e agli eventuali esiti fisiopatologici, per assicurare l'appropriatezza delle cure e delle terapie da somministrare. Al fine di garantire quindi l'effettiva efficacia delle procedure di accertamento necessarie a verificare la positività o negatività dell'infezione, la gestione di quelle previste nel caso di eventuale accertato contagio da SARS-CoV-2 nei confronti delle persone con lesione midollare, è indispensabile



creare, prima di procedere alla presa in carico, un collegamento e coordinamento, tra i servizi di sanità pubblica territorialmente competenti per la cura pazienti con SARS-CoV-2, i Centri specialistici regionali che si occupano della presa in carico di persone con lesione midollare (Unità Spinali – Centri Spinali), le relative Organizzazioni territoriali e Nazionali di riferimento.

Tale contatto, in caso di presunta o accertata infezione di una Persona con lesione al midollo spinale, si reputa necessario per garantire l'incolumità della persona stessa, la reale efficacia e sicurezza nell'attuazione dei protocolli sanitari predisposti per il contrasto alla diffusione dell'epidemia, evitare il verificarsi di potenziali complicazioni di salute derivanti dalla lesione al midollo spinale della persona (anche in termini di interazione con farmaci precedentemente assunti), nonché evitare la necessità di adottare misure eccessivamente traumatiche per la persona con lesione midollare. Qualora non sia prevista sul territorio regionale una struttura specialistica per la specifica patologia, il coordinamento viene attivato attraverso il contatto con l'Organizzazione Regionale e Nazionale di riferimento.

Considerato il drammatico impatto sociale che l'emergenza sanitaria sta generando per le famiglie in cui è presente una persona con lesione midollare o per gli assistenti personali inoltre, è indispensabile provvedere, sin dal momento dell'eventuale esito positivo del test, adottare, da parte dei Servizi Sociali territorialmente competenti, coordinati con le autorità sanitarie (e in collaborazione con le costituite unità speciali di cui all'art. 9, c. 2 del D.L. 9 marzo 2020, n. 14), tutte le misure necessarie per supportare la famiglia ad affrontare il periodo di quarantena, anche alla luce di quanto stabilito dalla Circolare del 27 marzo 2020, n. 1 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Come precisa infatti la Circolare 7865 del 25/03/2020 del Ministero della Salute: "L'emergenza SARS-CoV-2, la sospensione di tante attività ordinarie, hanno determinato di fatto un depauperamento dell'assistenza, aggravando i rischi della popolazione anziana, con comorbilità, o comunque, affetta da patologie invalidanti o dai loro esiti, nonché l'attuale situazione di ridotta mobilità della persona e degli eventuali care-givers, comportano la necessità di un'implementazione di servizi assistenziali specifici, erogati in forma individuale (es. consegna dei dispositivi, presidi e ausili per popolazioni fragili che necessitano di frequenti sostituzioni e/o



approvvigionamenti di materiale specifico).”

Si dovrà in particolare tener conto dell'attuale condizione di salute, del coordinamento di tutte le figure sociosanitarie necessarie ad affrontare l'emergenza, dell'opportuna formazione delle stesse e della flessibilità degli interventi da adottare al variare delle situazioni clinico/assistenziali.

Sospetta o Positività della Persona con lesione al midollo spinale

Nel caso di sospetta positività di una persona con lesione al midollo spinale, al fine di assicurare gli appositi protocolli di sicurezza, si ritiene necessario lo svolgimento delle misure di accertamento (tamponi faringei) presso il domicilio della persona, mediante attivazione da parte del MMG/PLS e delle costituenti unità speciali di cui all'art. 9, c. 2 del D.L. 9 marzo 2020, n. 14. Il tampone faringeo deve essere effettuato su tutti i componenti della famiglia della Persona con lesione al midollo spinale e su eventuali assistenti personali.

In caso di accertata positività al virus SARS-CoV-2, qualora si ritenga necessaria la quarantena in isolamento domiciliare, le autorità sanitarie e i servizi sociali territoriali, al fine di stabilire un quadro clinico esauriente ed evitare il verificarsi di complicazioni sanitarie ulteriori potenzialmente derivanti dalla patologia pregressa, prima di attivare la procedura di presa in carico, si coordinano con le Strutture Complesse di Unità Spinali attive al livello regionale e con le Organizzazioni regionali di riferimento.

Nell'ambito del coordinamento, qualora se ne ravvisi la necessità, possono essere previsti interventi giornalieri, da quantificare a seconda delle specifiche esigenze di salute, da parte del personale sanitario in servizio presso le Unità Spinali.

In ogni caso occorre prevedere l'immediata attivazione dei Servizi Sociali territorialmente competenti per l'adozione di tutte le misure necessarie a sostenere la persona/famiglia in questa fase emergenziale, anche coinvolgendo i familiari di cui all'art. 433 del c.c.

Nel caso in cui la persona con lesione midollare con SARS-CoV-2 versi in condizioni di salute che necessitano di isolamento presso reparti di Emergenza dedicati, il coordinamento tra questi reparti e le Unità Spinali operative sul territorio deve



essere intensificato attraverso gli interventi sanitari necessari, quali video-consulenze giornaliere e le altre attività clinico-assistenziali opportune.

Va posta grande attenzione al potenziamento, ogni qualvolta sia possibile, delle attività di telemedicina per le quali è necessario definire normativamente i criteri di riconoscimento, organizzativi ed economici, all'interno del SSN.

La Federazione, attraverso la propria rete Associativa, conferma tutta la disponibilità possibile nell'assicurare la più ampia collaborazione nel definire, diffondere ed attuare quanto riportato nel presente documento e quanto altro si riterrà necessario e utile porre in essere per offrire le tutele necessarie alle persone con lesione midollare in questo particolare periodo di emergenza.

Roma 05/05/2020

*La Federazione delle Associazioni delle Persone
con lesione al midollo spinale*