



NOTA DI INDIRIZZO, SOLLECITO

Spett.le Terza Commissione Consiliare Permanente (Sanità e Servizi Sociali) Assemblea Legislativa della Regione Umbria *Alla cortese attenzione del Presidente Luca Simonetti*

e p.c.:

- Alla Presidente dell'Assemblea Legislativa dell'Umbria, Sarah Bistocchi
- Alla Presidente della Giunta Regionale dell'Umbria, Stefania Proietti
- Alla Presidente dell'Osservatorio Regionale sulla condizione delle persone con disabilità, Bianca Maria Tagliaferri

Promossa da:

- **FAIP ETS** – Federazione Associazioni Italiane Paraplegici (Presidente Cav. Vincenzo Falabella)
- **AVI Umbria ETS** – Associazione Vita Indipendente Umbria (Presidente Andrea Tonucci)
- **Fondazione Serena Olivi ETS** (Presidente Cav. Raffaele Goretti)

OGGETTO: Attuazione della Legge Regionale 20 giugno 2024, n. 7 (*"Progetto globale delle persone con lesione midollare e funzionamento dell'Unità Spinale Unipolare nel Servizio sociosanitario umbro"*). Definizione immediata del PDTAS, rispetto vincolante dell'Art. 12 (Clausola Valutativa) e dell'Art. 8 (Rete Regionale), analisi economico-clinica dell'inappropriatezza e rilancio strategico dell'Unità Spinale Unipolare di Perugia.

1. Inquadramento Istituzionale e Profilo dei Promotori

La presente nota nasce dalla convergenza delle competenze, dell'esperienza e della rappresentanza storica del movimento associativo e scientifico che fa capo alla **FAIP ETS** (Federazione Associazioni Italiane Paraplegici), al suo riferimento territoriale **Associazione Vita Indipendente (AVI) Umbria ETS** e alla **Fondazione Serena Olivi ETS**.

Le nostre realtà sono quotidianamente chiamate a garantire la tutela dei diritti fondamentali, la rappresentanza istituzionale e la promozione dell'autonomia personale e sociale dei cittadini con lesione al midollo spinale. Forte di questo percorso, il movimento associativo intende porre all'attenzione della Terza Commissione Consiliare Permanente, dell'Assemblea Legislativa e della Giunta Regionale un quadro stringente e documentato sulle criticità che ancora ostacolano il pieno esercizio del diritto alla salute e alla vita indipendente in Umbria.

La Legge Regionale 20 giugno 2024, n. 7, approvata all'unanimità dall'Assemblea Legislativa, ha tracciato un modello di eccellenza e un percorso di presa in carico globale.

Ad oggi, tuttavia, si registra una grave e inaccettabile stasi attuativa: i ritardi nell'emanazione degli atti applicativi rischiano di svuotare di efficacia la norma, perpetuando disservizi, complicità cliniche evitabili e il doloroso fenomeno della mobilità passiva.



2. Contesto Epidemiologico e Percorso Storico dell'Unità Spinale di Perugia

2.1 La realtà nazionale e il contesto umbro

In Italia le persone con lesione al midollo spinale che vivono al proprio domicilio sono stimate tra le **80.000 e 100.000**, con circa **2.500–3.000 nuovi casi ogni anno**. A fronte di questo fabbisogno, la rete nazionale delle Unità Spinali Unipolari (USU) dispone di soli **450 posti letto complessivi**, evidenziando una saturazione strutturale: il **73,3% delle Unità Spinali lavora con un tasso di occupazione superiore al 95%**.

In **Umbria** risiedono circa **450 persone con lesione midollare stabilizzata** e si registrano ogni anno tra **25 e 30 nuovi casi**.

2.2 Il valore dell'Unità Spinale Unipolare "Massimo Taramelli"

L'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale "Santa Maria della Misericordia" di Perugia — collocata all'interno del presidio con D.E.A. di II livello (Art. 2, L.R. 7/2024) — rappresenta il perno storico e la struttura di Alta Specialità Riabilitativa (Cod. 28) della nostra regione. Attualmente la struttura dispone di soli **13 posti letto** ed eroga circa **2.500 prestazioni ambulatoriali specialistiche all'anno**.

2.3 Le criticità operative e l'impatto clinico dei ritardi

A causa della limitatezza dei posti letto e delle carenze organiche e tecnologiche, le liste d'attesa in Umbria registrano tempi drammatici:

- **Primi ricoveri in acuto:** tempi di attesa medi di **30 giorni**.
- **Secondi ricoveri e complicanze:** tempi di attesa che variano **da 30 a 60 giorni** (in linea con la media nazionale, dove il 60% dei pazienti stabilizzati attende da 1 a 3 mesi e il 33,3% fino a 6 mesi).

Nella lesione midollare la cronicità **non equivale a stabilità**. I tempi di attesa prolungati producono conseguenze cliniche dirette e devastanti: complicanze come lesioni da pressione (piaghe da decubito), problematiche neuro-urologiche e spasticità precipitano rapidamente se non intercettate tempestivamente. Inoltre, l'impossibilità di trovare risposta tempestiva nella struttura Umbra costringe molte persone all'emigrazione sanitaria (**mobilità passiva**), generando un grave danno umano per le famiglie e un costo finanziario ingiustificato per il Servizio Sanitario Regionale.

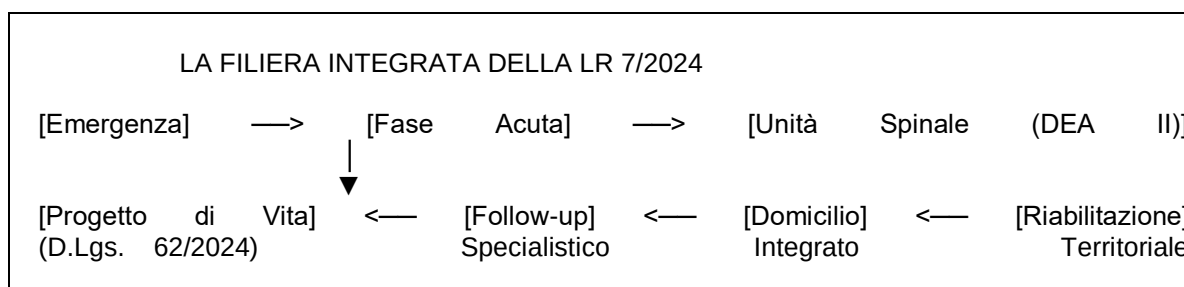
3. Analisi Normativa: Le Scadenze Inattese e l'Inadempienza della Legge Regionale n. 7/2024

La L.R. 7/2024 ha fissato tempistiche e vincoli precisi che la Giunta Regionale ha disatteso o non ancora completato, compromettendo l'efficacia dell'intera legge:

Articolo L.R. 7/2024	Disposizione e Mandato Legislativo	Termine Previsto	Stato di Attuazione / Criticità
Art. 2, comma 2	Definizione della dotazione complessiva di risorse, organico e posti letto dell'USU di Perugia sulla base del fabbisogno.	6 mesi dall'entrata in vigore (gennaio 2025)	Disatteso. Manca l'atto formale di riprogrammazione dei posti letto e del personale dedicato.
Art. 10	Istituzione della Consulta regionale della Rete , presieduta dal Direttore Salute e comprensiva dei rappresentanti associativi.	60 giorni dall'entrata in vigore (settembre 2024)	Incompleto / Inattivo. La Consulta stenta a operare come sede stabile di progettazione e verifica.
Art. 8	Istituzione della Rete fra Unità Spinale e strutture riabilitative del territorio per garantire la continuità assistenziale post-dimissione.	12 mesi dall'entrata in vigore (luglio 2025)	Urgente. Manca un'infrastruttura di rete formalizzata tra hub ospedaliero e nodi territoriali (Distretti, PUA, COT).
Art. 12	Clausola Valutativa: Obbligo della Giunta di presentare una relazione annuale documentata all'Assemblea Legislativa.	Annuale	Inadempienza. La mancata presentazione dei dati impedisce il controllo consiliare e la trasparenza sulle risorse e sui risultati.
Art. 9	Istituzione del Registro Regionale per la rilevazione dell'incidenza, prevalenza e bisogni epidemiologici.	Contestuale all'avvio della Rete	Mai attivato. L'assenza del registro mantiene la programmazione regionale priva di dati certi.

4. Il Nodo dell'Articolo 8 e dell'Articolo 7: Il PDTAS e il Percorso Integrato Ospedale-Territorio

L'**Articolo 8** costituisce il cuore strategico della L.R. 7/2024: stabilisce che l'Unità Spinale non deve operare come un'isola ospedaliera isolata, ma come il perno di una **Rete regionale integrata**.





Per rendere operativa questa filiera, è indispensabile l'approvazione immediata del **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale + Sociale (PDTAS)** (Art. 7, comma 1, lett. e).

Il PDTAS deve rispondere a criteri di assoluta concretezza, definendo la matrice organizzativa del **"Chi, Cosa, Come, Dove e Quando"**:

1. **CHI:** Chiara attribuzione di responsabilità cliniche e assistenziali all'équipe multidisciplinare dell'USU (Art. 3, c. 3: fisiatra, anestesisti, neurologi, urologi, andrologi, psicologi, assistenti sociali, ecc.) e integrazione obbligatoria con il **Consulente alla pari** (Art. 3, c. 4) e i referenti territoriali.
2. **COSA:** Protocolli condivisi per la gestione dell'acuto, della riabilitazione intensiva, della funzione vescico-sfinterica e intestinale, della spasticità e della prevenzione delle lesioni cutanee.
3. **COME:** Integrazione vincolante tra le prestazioni sanitarie e il **Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato** (ai sensi del D.Lgs. 62/2024 e della L. 227/2021).
4. **DOVE E QUANDO:** Definizione di tempi certi per il trasferimento dall'emergenza all'USU, per la fase riabilitativa e per il rientro al domicilio con presa in carico da parte dei Distretti e dei Centri Operativi Territoriali (COT).

5. Analisi Economico-Clinica: La Prevenzione come Investimento Virtuoso contro gli Sprechi dell'Inappropriatezza

Dal punto di vista della sostenibilità e della corretta gestione del Servizio Sanitario Regionale (SSR), si deve evidenziare come le rigidità burocratiche e i ritardi nella fornitura degli ausili protesici ad alta tecnologia generino uno **spreco di risorse pubbliche di proporzioni drammatiche**.

Confronto Numerico sui Costi dell'Inappropriatezza Assistenziale:

CONFRONTO ECONOMICO: PREVENZIONE VS DANNO

[Costo Prevenzione]
Cuscino posturale / Ausilio ad alta tecnologia:
€ 400 - € 800 (una tantum)
[Costo Degenza Ospedaliera USU]
1-2 giornate di ricovero (Cod. 28):
€ 800 - € 1.200 / giorno
[Costo del Danno Evitabile]
Trattamento Lesione da Pressione Grave (Piaga III-IV stadio):
• 60 - 90+ giorni di degenza
• Chirurgia di plastica e medicazioni avanzate
• Cicli antibiotici complessi
COSTO TOTALE DIRETTO: € 30.000 - € 50.000+ per singolo evento!

- **Il costo della prevenzione:** La fornitura tempestiva di un cuscino antidecubito ad altissima tecnologia o di un sistema di seduta personalizzato ha un costo medio compreso tra **€ 400 e € 800**.
- **Il costo della degenza in Unità Spinale:** Il costo medio giornaliero per un posto letto in USU (Codice 28) varia da **€ 800 a € 1.200 al giorno**. Il costo dell'ausilio preventivo equivale



dunque a sole 1–2 giornate di degenza.

- **Il costo della complicità (Lesione da Pressione di III–IV stadio):** La ritardata o mancata consegna di un presidio idoneo provoca l'insorgenza di piaghe da decubito complesse. Il trattamento di un singolo caso richiede ricoveri prolungati (da 60 a oltre 90 giorni), interventi di chirurgia plastica e cure antibiotiche ad alto costo, per un impatto finanziario diretto compreso tra **€ 30.000 e € 50.000**.

Considerazione etico-finanziaria per la Terza Commissione: Negare o ritardare la fornitura di ausili adducendo presunte esigenze di contenimento della spesa non costituisce un risparmio, ma un manifesto **fallimento allocativo**. Si risparmiano centinaia di euro nella prevenzione per poi sprecare decine di migliaia di euro nella cura di danni del tutto evitabili, infliggendo alle persone sofferenze gravissime e la perdita dell'autonomia conquistata.

6. L'Unità Spinale di Perugia come Volano Reputazionale e l'Opportunità di Attrattività Direzionale

L'Unità Spinale Unipolare di Perugia necessita di un immediato e strutturato piano di potenziamento organico e tecnologico.

In quest'ottica, la definizione di un **PDTAS all'avanguardia, pienamente finanziato e regolamentato per legge**, rappresenta il più efficace strumento di **attrattività concorsuale**. La selezione delle figure apicali e cliniche di primissimo piano (a partire dall'individuazione del nuovo Direttore/Primario della Struttura Complessa) è strettamente legata alla qualità del contesto organizzativo offerto.

Fornire una struttura priva di risorse e senza un percorso clinico-assistenziale formalizzato scoraggia le candidature migliori; al contrario, presentare una struttura inserita in una Rete regionale normata e dotata di risorse certe garantisce al bando di selezione la massima attrattività scientifica e professionale a livello nazionale.

7. Risorse Finanziarie e Sostenibilità: L'Integrazione Multicanale

L'attuazione della L.R. 7/2024 non deve gravare unicamente sul bilancio sanitario corrente, ma deve valorizzare le sinergie con i diversi canali di finanziamento già previsti e disponibili:

1. **Fondo Sanitario Regionale (Missione 13, Programma 01):** Finanziamento ordinario per la garanzia dei LEA, posti letto e dotazione organica dell'USU (Art. 13, L.R. 7/2024).
2. **Programmazione Regionale Non Autosufficienza (PRINA 2025–2027):** Approvata nel luglio 2026, la programmazione dispone di **55,9 milioni di euro statali** e circa **33 milioni di risorse regionali e FSE+**.
3. **Misura "Cura e autonomia per tutti" (2026–2028):** Stanzia **8 milioni di euro FSE+ e 18 milioni regionali** per interventi di domiciliarità e integrazione sociosanitaria.
4. **Progetti di Vita Indipendente:** **7,2 milioni di euro FSE+** aggiuntivi dedicati alla promozione dell'autonomia e dell'assistenza personale, nei quali si inserisce l'attività del Presidio dell'Agenzia per la Vita Indipendente attivato presso l'USU di Perugia nel dicembre 2025.



8. Richieste Immediate e Concrete alla Terza Commissione Consiliare

Alla luce delle argomentazioni esposte, le scriventi Associazioni e Fondazione chiedono formale e urgente intervento affinché la Terza Commissione Consiliare Permanente:

1. **Diffidi e solleciti la Giunta Regionale** all'adozione immediata della delibera di approvazione del **PDTAS Regionale per le lesioni midollari**, garantendo che la stesura finale sia co-progettata con il concorso attivo delle associazioni di rappresentanza delle persone con mielolesione (FAIP, AVI Umbria, Fondazione Serena Olivi).
2. **Calendarizzi ad horas l'attuazione dell'Art. 12 (Clausola Valutativa)**, chiedendo alla Giunta di presentare senza ulteriori ritardi all'Assemblea Legislativa la relazione annuale documentata sullo stato dell'USU di Perugia, sulla dotazione di posti letto, sui tempi d'attesa e sulla mobilità passiva.
3. **Vincoli la Giunta Regionale alla definizione del fabbisogno reale (Art. 2, c. 2)**, deliberando il potenziamento dei posti letto dedicati presso l'Ospedale di Perugia e la copertura della dotazione organica dell'équipe multidisciplinare.
4. **Esiga il completo funzionamento della Consulta Regionale della Rete (Art. 10)** e la formalizzazione operativa della **Rete tra USU e strutture riabilitative territoriali (Art. 8)**, vincolando le Aziende Sanitarie alla semplificazione delle procedure di prescrizione, autorizzazione e collaudo degli ausili ad alta tecnologia (Art. 7).

Perugia, 7 ottobre 2026

Il Presidente Fondazione
Serena-Olivi ets
Cav. Raffaele Goretti

Il Presidente FAIP ets
Cav. Vincenzo Falabella

Il Presidente AVI Umbria
Andrea Tonucci