

Persone e Associazioni protagonisti del processo di cura in Riabilitazione Neurologica

*Protocollo d'intesa tra Associazioni Nazionali e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica
Condivisione degli obiettivi riabilitativi, coinvolgimento attivo nel processo di recupero della
persona con disabilità e del suo caregiver come standard del Progetto riabilitativo*

6 aprile 2019 - Ore 16.00 - Palazzo Trinci, Foligno

Saluti delle Autorità

Luca Barberini – Assessore alla salute e coesione sociale – Regione Umbria
Nando Mismetti – Sindaco di Foligno

Introduzione

- L'importanza del rapporto di collaborazione tra S.I.R.N. e Associazioni
 - Stefano Paolucci – Presidente della S.I.R.N.
- Decisioni condivise e coinvolgimento della persona e del suo caregiver in riabilitazione
 - Mauro Zampolini – Direttore del Dipartimento di Riabilitazione USL Umbria 2
- Riabilitazione e abilitazione della persona con disabilità: diritti e pari opportunità
 - Raffaele Goretti – Presidente Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità

Tavola rotonda su aree tematiche

1. L'importanza della condivisione degli obiettivi nella complessità della disabilità di origine neurologica
 - a. Coordinano: S. Feller – G. Salvi – I. Cannoni
 - Il contesto - La visione dei tecnici - La visione delle persone e delle associazioni
2. Il coinvolgimento attivo della Persona con disabilità e del caregiver nel progetto riabilitativo
 - a. Coordinano A. Tonucci – A. Braconi – E. Marcaccioli
 - Il contesto - La visione dei tecnici - La visione delle persone e delle associazioni
3. Il ruolo attivo delle associazioni
 - a. Coordinano A. Rondoni – E. Todeschini – P. Fogar
 - Il contesto - La visione dei tecnici - La visione delle persone e delle associazioni
4. Protocollo d'intesa tra associazioni nazionali e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica
La firma del protocollo d'intesa

Partecipanti

- Andrea Tonucci – Delegato Fish Nazionale e Responsabile Fish Umbria
- Annita Rondoni – Delegata Nazionale AISM nazionale
- Annarita Braconi – Responsabile riabilitazione territoriale Foligno
- Paolo Fogar, Ivana Cannoni e Sandro Feller – FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico),
- Gianpietro Salvi – Rete (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite)
- Elisabetta Todeschini – Ex Responsabile S.C. di Riabilitazione Intensiva di Trevi
- Goretti Morini – Associazione Malattia di Alzheimer Umbria
- Elisa Marcaccioli – Comitato Italiano Associazioni Parkinson e Unione Parkinsoniani Perugia
- Associazione Alice
- AISLA

La discussione è aperta a tutti i partecipanti, l'ingresso è libero



Società Italiana di Riabilitazione Neurologica

Protocollo d'intesa tra associazioni e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica "Carta di Foligno"

- A. La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, d'intesa con le Associazioni di pazienti e persone con disabilità che sottoscrivano il presente documento, si impegnano a diffondere ed implementare le seguenti tematiche.
1. Il coinvolgimento della "Persona" e del caregiver nei processi di cura e riabilitazione deve essere parte integrante, non opzionale, della personalizzazione del progetto riabilitativo.
 2. La disabilità è spesso il risultato di condizioni complesse secondarie a gravi danni del sistema nervoso centrale e, conseguentemente, diventa fondamentale il coinvolgimento della persona con disabilità e del caregiver.
 3. Studi clinici indicano come il coinvolgimento attivo nel processo riabilitativo migliori l'outcome. Il coinvolgimento, quindi, non solo come prospettiva etica ma sistema di potenziamento del processo di cura e riabilitazione. Gli studi, infatti, indicano sempre di più come sia rilevante per migliorare l'outcome dei processi di cura, compreso quello riabilitativo, integrare la "prospettiva della persona" negli outcome clinici attraverso i Patient Reported Outcome.
 4. Dal punto di vista pratico occorre inserire nel rapporto tra persone e professionisti della riabilitazione attitudini all'ascolto sul vissuto di malattia e condizione di disabilità, specifica attenzione ai funzionamenti desiderati ed attesi dalla persona, alla condivisione degli obiettivi riabilitativi (shared decision), consapevolezza e partecipazione attiva nella gestione del proprio recupero e della propria salute (engagement).
 5. Per rendere operativi questi processi occorre sviluppare modelli applicativi che possano essere inseriti in modo standardizzato nella pratica riabilitativa quotidiana.
 6. La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica si impegna a promuovere modelli applicativi su personalizzazione del progetto riabilitativo, decisioni condivise e coinvolgimento attivo "della persona paziente" e del caregiver come standard di cura. Le Associazioni firmatarie si impegnano, parimenti, a sostenere il processo di coinvolgimento ed empowerment del cittadino all'interno della definizione, attuazione, valutazione di percorsi riabilitativi loro dedicati.
- B. Le Parti concordano di sviluppare un percorso comune di confronto con le Istituzioni adoperandosi, nelle forme e modalità che verranno definite e articolate in separati atti e progetti, per la qualificazione delle normative, politiche, prassi, attraverso la concreta applicazione dei sopraesposti principi e tematiche.
- C. Le Parti, altresì, si impegnano a cooperare, sostenendo forme e progettualità di coinvolgimento di reti associative e di ulteriori organizzazioni di rappresentanza dei pazienti e delle persone con disabilità, i professionisti e gli operatori interessati, la stampa di settore e la comunità di riferimento, nel promuovere e applicare i principi e le tematiche di cui al presente protocollo.
- D. Il presente protocollo assume carattere sperimentale e prevede una durata di tre anni, al termine dei quali potrà essere rinnovato con quelle modifiche, aggiustamenti, integrazioni suggeriti dall'esperienza comune.
- E. Le Parti si adopereranno per attuare il protocollo secondo lealtà e correttezza, fermo il rispetto delle reciproche autonomie, concordando forme e modalità di comunicazione e diffusione dello stesso.

Foligno, 6 aprile 2019

Il Presidente della S.I.R.N.
Dott. Stefano Pasquini

Il Presidente Eletto S.I.R.N.
Dott. Mauro Zampolini

A. Tonucci - Delegato Fish Nazionale e Responsabile Fish Umbria	
A. Rondoni - Delegata Nazionale AISM nazionale	
P. Fogar - FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)	
G. Salvi - Rete (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite)	
E. Marcaccioli - Delegata Comitato Italiano Associazioni Parkinson e Unione Parkinsoniani Perugia	