



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 Paolucci

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	

