

Persone con lesioni midollari - Spinal Cord Injury

La lesione al midollo spinale (Spinal Cord Injury) rappresenta una fra le più importanti cause di mortalità e disabilità nel mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima in 15-45 nuovi casi nel mondo, di lesioni midollari per milione di abitante per cause traumatiche e non traumatiche, pari a circa 250.000-500.000 persone. E' interessante notare - come riporta il documento* - che l'andamento del fenomeno si distribuisce in modo diverso da paese a paese. Storicamente, infatti, all'inizio, il 90% di queste lesioni era a carattere traumatico. Recenti studi hanno evidenziato un notevole incremento delle lesioni non traumatiche, probabilmente in rapporto con l'avanzare dell'età. In America vivono 250.000 persone con una lesione al midollo spinale traumatica (TSCI), con una incidenza di 40 casi, per milione di abitante, pari a 12.000 nuovi casi annui. In Cina, l'incidenza è pari a 60.000 casi per anno (46 casi per anno per milione di abitanti). In Italia non vi sono stime precise, ma da un documento del 2004 della Conferenza Stato-Regioni, si calcola che l'incidenza delle TSCI si aggira intorno ai 18-20 casi per milione di abitante. Globalmente l'età media di insorgenza è aumentata, passando dal valore di 29 anni negli anni '70 agli attuali 40 anni, con una maggiore incidenza nel sesso maschile. Il fenomeno che costituisce un rilevante problema di sanità pubblica, è stato oggetto di un documento **"International Spinal Cord Injury" (IP-SCI)** dell'Organizzazione Mondiale di Sanità presentato a Ginevra il 3 Dicembre in occasione della Giornata internazionale della Persona con disabilità. Il documento la cui traduzione è stata chiesta all'OMS dalla SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa) e FAIP, verrà presentato a fine anno e successivamente consultabile sul sito della società scientifica.

Al fenomeno delle lesioni midollari la SIMFER dedica particolare attenzione tanto che, in collaborazione con la Federazione delle Associazioni Italiane Para-Tetraplegici (FAIP) hanno ritenuto opportuno indire per il 2014 ***l'ANNO della presa in carico globale della Persona con lesione al midollo spinale (PLM)***.

I **dati Italiani** impongono una attenta valutazione socio-sanitaria: nel nostro Paese infatti, sono 85.000 le persone colpite da lesione al midollo spinale, al ritmo di 2.500 nuovi casi l'anno, 7 al giorno (dati della Federazione delle Associazioni Italiane Para-Tetraplegici - FAIP) cui corrisponde una drammatica carenza di posti letto-450- in centri specializzati. Le Unità Spinali Unipolari ed i Centri di Riabilitazione dedicati al trattamento delle PLM sono quasi tutte collocate al Nord e Centro Italia. In pratica solo 3 pazienti su 10 riescono ad avere assistenza in questi centri nelle 24 ore successive al trauma. Per tutti gli altri c'è il calvario delle liste di attesa che può durare anche più di un anno. Un fattore questo, che ha profonde ripercussioni, a breve e lungo termine. La crisi purtroppo colpisce i più deboli: secondo uno studio condotto da ISTUD in collaborazione con FAIP la media dei costi diretti a carico del nucleo familiare di una persona con lesione midollare si aggira sui 29.900 euro per il primo anno (dati FAIP) per scendere negli anni successivi. Costi sostenuti per il 73% delle famiglie coinvolte. Inoltre, l'assenza di un data-base che raccolga i dati epidemiologici, impedisce di formulare una valutazione globale dei bisogni assistenziali e quindi di interventi di politica socio-sanitaria. Un vuoto che la SIMFER intende colmare con un programma di interventi che prevedono tra l'altro:

- La traduzione e distribuzione dell'**International Perspectives on Spinal Cord Injury (IP-SCI)**, ai Segretari Regionali tramite i siti SIMFER e FAIP
- La sensibilizzazione del Ministero della Salute a che istituisca un Registro delle PLM
- La attivazione di progetti di ricerca sul trattamento delle PLM in collaborazione con i Direttori delle scuole di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa e con i Direttori Scientifici degli IRRCs a valenza riabilitativa
- L'organizzazione di una pedalata lungo la pianura padana con varie tappe per la raccolta fondi da destinare a progetti di ricerca in questo settore.

* International Perspectives on Spinal Cord Injury (IP-SCI) - http://www.who.int/disabilities/policies/spinal_cord_injury/en/