

News

Lesioni midollo spinale: nel 2009 1578 nuovi casi in Italia

I dati della ricerca della fondazione Istud. 934 sono paraplegiche e 644 tetraplegiche. La maggior parte sono di origine traumatica. La principale causa è dovuta a incidenti stradali. I posti letto a disposizione sono meno della metà (679)



ROMA - Nel 2009 in Italia sono stati registrati 934 nuovi casi di lesioni midollari, che hanno portato alla paraplegia, e 644 nuove lesioni tetraplegiche. Delle 934 lesioni paraplegiche dichiarate solo 506 sono state curate presso le unità spinali, il che significa che le restanti 428 persone (46% dei casi) si sono rivolte a centri riabilitativi non specializzati in mielolesioni. Le tetraplegie, invece, vengono prevalentemente curate nelle unità spinali (66% dei casi), anche se rimane un margine di 217 persone che non sono state accolte presso centri esperti. I dati emergono dalla ricerca dell'Istud "La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, delle professioni e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia" presentata in un convegno oggi a Roma in occasione della Giornata della persona con lesione midollare.

Per quanto riguarda l'origine delle lesioni, nel 2009 si registrano 749 nuove lesioni midollari di origine traumatica e 660 lesioni di origine non traumatica. I traumi, quindi, si confermano la principale causa di mielolesione, anche se non di molto. In assenza di un registro nazionale indicativo del numero effettivo delle nuove lesioni midollari che si verificano per ciascun anno, attualmente si stimano circa 1200 nuovi casi l'anno. Secondo l'indagine effettuata dall'Istud però, il numero delle nuove paraplegie e tetraplegie, traumatiche e non traumatiche, registrate nel 2009 risulta essere di 1578 nuovi casi. "Il dato non può però essere inteso come effettivo- sottolineano i ricercatori- in quanto non tutte le strutture sanitarie interpellate hanno inserito il numero dei propri casi; inoltre, nel numero sono conteggiate sia le lesioni midollari indicate dalle unità spinali che quelle indicate dai centri riabilitativi".

In generale secondo la fonte del Gisem (Gruppo italiano studio epidemiologico mielolesioni) la popolazione totale di mielolesi in Italia è stimata intorno alle 60-70.000 persone, con un'incidenza di circa 20-25 nuovi casi all'anno per milione di abitanti. Di queste, il 67% risulta essere di origine traumatica ed il restante 33% di origine non traumatica. La principale causa di lesioni midollari traumatica è dovuta ad incidenti stradali (53,8%), seguita dalle cadute accidentali (22%); il 10% degli eventi rientra nell'ambito degli incidenti sul lavoro. Il sesso prevalentemente colpito è quello maschile, con un rapporto di 4:1 rispetto alla componente femminile. L'età mostra due picchi di frequenza a 20 e 59 anni. Quanto ai tempi l'intervallo tra l'evento lesivo e il ricovero presso un centro specializzato è di 28 giorni per le mielolesioni di origine traumatica, dimostrando anche una correlazione tra l'incidenza delle complicanze terziarie e l'intervallo di attesa del ricovero presso il centro specializzato.

Per quanto riguarda i posti letto, gli unici dati disponibili sono quelli emersi dal precedente studio realizzato dalla fondazione Istud nel 2009 "Alma, Assistenza alle persone con Lesione Midollare: armonizzazione delle cure". Da tale ricerca si evidenzia una sproporzione tra la domanda di salute dei pazienti e il numero di posti letto a disposizione, pari a 438 per le sole unità spinali e centri specializzati su 868 nuovi casi nel 2006. Disponendo di dati relativi al numero delle lesioni midollari ed ai posti letto ad esse rivolte, si può stimare la percentuale di copertura dei posti letto rispetto alle esigenze. Nel 2009 invece sono state rilevate 1578 lesioni para-tetraplegiche per 679 posti letto dedicati. Il numero dei ricoveri per nuove lesioni midollari, sommato ai ricoveri per rientri, risulta essere invece di 2751 casi.

Dalla ricerca emerge, inoltre, una differenza tra la copertura dei posti letto per la fase acuta e post-acuta: mentre per la fase della riabilitazione post-stabilizzazione sussiste un possibile esubero di posti letto, in relazione alla durata del ricovero, si rileva una carenza di posti presso le strutture sanitarie che trattano le fasi dell'emergenza ed acuta di una lesione spinale. "Inoltre, emerge chiaramente quanto l'appropriatezza del posto letto sia funzionale al tempo di ricovero del paziente- si legge nel rapporto-. Quanto più precoce è il reinserimento del paziente nel suo domicilio, attraverso l'attivazione delle cure primarie sul territorio, coerentemente con quanto affermato anche nel piano sanitario nazionale, tanto più si abbrevia la durata del ricovero e i posti letto a disposizione per la riabilitazione potrebbero diventare in eccesso, ed essere convertiti ad altri servizi assistenziali, potenziati, ad esempio, per diventare letti per l'emergenza". (ec)

(1 aprile 2011)

News

Giornata persona lesione midollare. Faip: "La crisi finanziaria non può essere pagata dai disabili"

Secondo i rappresentanti dei malati ci sono persone costrette ad andare all'estero per curarsi. Carletti (Inail) "La riabilitazione deve essere un investimento. Convocare di nuovo l'osservatorio nazionale"



ROMA -"Ogni anno circa duemila persone contraggono una lesione midollare, ma per la cura e la riabilitazione ci sono pochi posti letto, rispetto alla domanda. Ai nuovi pazienti, che aumentano di anno in anno, si sommano anche le persone che hanno bisogno dei rientri. Il nostro sistema sanitario nazionale non risponde né all'emergenza né alla richiesta di ricoveri. E' necessario, quindi, ridiscutere il sistema dei servizi territoriali". Lo ha sottolineato Raffaele Goretti del Faip, aprendo i lavori del convegno organizzato oggi a Roma in occasione della Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale. "Le unità spinali sono un punto di riferimento importante- continua-. Nel nostro paese si discute tanto di reti, ma sono solo parole. Bisogna, invece, contribuire a costruire un progetto di vita delle persone con questa patologia". Goretti ha poi ricordato che l'Italia ha riconosciuto la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità con la legge del 18 marzo 2009, ricordando che "nel preambolo si dice chiaramente che la condizione di disabilità non è legata alla persona". "La convenzione Onu sovrasta la legislazione nazionale- aggiunge-. Chiedo, quindi, un'attenzione maggiore al quadro dirigente del nostro paese. Anche perché questo è lo strumento di misura di uno stato civile. Stiamo vivendo una profonda crisi finanziaria che non può essere pagata dalle persone più deboli. Il Fondo per le Politiche sociali è passato da 1 miliardo a 70 milioni, il Fondo per la non autosufficienza da 300 milioni a zero. Non è accettabile questa scelta- conclude Goretti- c'è una ricaduta sui servizi dedicati alle persone con lesione al midollo spinale. Ma una persona non recuperata alla sua autonomia ha un costo maggiore per la società".

Anche Mario Carletti, direttore della direzione centrale Riabilitazione e protesi dell'Inail ha posto il problema sulla spesa sociale di un servizio sanitario scarso e inadeguato. "La riabilitazione non può essere più intesa come un regalo che facciamo a qualcuno dal punto di vista sociale, ma deve essere intesa come un investimento- afferma-. Altrimenti il nostro sistema di welfare farà fatica a reggere a fronte dell' aumento demografico e dell'invecchiamento della popolazione. Dobbiamo avere lucidità e far sì che tutte risorse siano utilizzate al meglio". Carletti ha ricordato anche il ruolo dell'Osservatorio sulla disabilità "di cui fa parte anche Inail e che è sicuramente un'opportunità". "L'Osservatorio può avere due ruoli: uno solo politico oppure può rappresentare una vera possibilità di mettere in rete le conoscenze- aggiunge- Finora è stato convocato una sola volta, speriamo almeno in una seconda convocazione". Tra i progetti futuri dell'Inail è poi stato annunciato un accordo con la regione Lazio per istituire un nuovo Centro protesi dell'Istituto a Roma.

Durante la tavola rotonda i rappresentanti delle associazione delle persone con disabilità hanno esposto i problemi dei pazienti mielolesi. "Ci sono malati costretti ad andare anche fuori regione o addirittura fuori dall'Italia per curarsi. Questo alla regioni costa molto di più, fino a cinque volte- sottolinea Pietro Fiore del Simfer-. Anche in questo tsunami finanziario, non possono essere i disabili il capo espiatorio di una spesa sociosanitaria inadeguata". Maria Giulia Marini, responsabile della ricerca dell'Istud ha poi illustrato il quadro dell'offerta sanitaria in Italia comparandolo con quello europeo. "In Italia l'art. 13 della Costituzione sancisce la libertà di scelta del cittadino di potersi rivolgere al curante che desidera, ma spesso non è così- sottolinea-. In Europa le buone prassi ci sono ma manca un piano di coordinamento". Tra i paesi presi ad esempio il Regno unito, dove i medici generici sono altamente specializzati, e il tasso di occupazione dei disabili del 47%. " Le unità spinali unipolari sono distribuite uniformemente sul territorio e sono sorte sulla base dei bisogni. Questo perché c'è una vera programmazione sanitaria". Tra i paesi mediterranei, invece, è stato illustrati il caso della Spagna dove esiste il tasso più basso europeo di occupazione dei disabili (25%). Ma l'eccellenza è costituita dalla Svizzera dove "tutto si muove attraverso assicurazioni che garantiscono parte spesa e i pazienti sono liberi di scegliere dove andarsi a curare. Il rimborso delle cure dipende inoltre dal riconoscimento dell'efficacia clinica delle prestazioni". (ec)

(1 aprile 2011)

News

Mielolesi. Dopo la lesione solo il 30% riesce a mantenere ritmi lavoro, il 20% sospende attività

Lo rivela ricerca realizzata dall'Istud. Solo nel 42% dei casi le barriere architettoniche sul lavoro vengono rimosse. E il 40% dei centri per l'impiego che si occupano di collocamento obbligatorio inaccessibile. Barbieri (Fish): "Il ministero del Lavoro non riesce a fare un'attività ispettiva realmente oggettiva"



ROMA - Difficoltà a trovare un'occupazione dopo il trauma, la cui ricerca è affidata nell'82% per cento ad amici e parenti. Barriere architettoniche nei luoghi di lavoro e negli stessi centri per l'impiego che si occupano di collocamento obbligatorio. Sono questi alcuni degli ostacoli che rendono il reinserimento sociale e lavorativo per le persone con lesione al midollo spinale una meta difficile da raggiungere. Lo dimostra una ricerca realizzata dall'Istud nel 2006 e presentata oggi nel corso della convegno indetto per la Giornata nazionale. Secondo l'indagine, realizzata su un campione di 250 persone, solo nel 42% dei casi in cui le persone hanno segnalato la presenza di barriere architettoniche sul lavoro, si è provveduto a rimuoverle. Inoltre dopo la lesione solo il 30% riesce a mantenere gli stessi ritmi di lavoro, mentre un altro 30% ha richiesto ferie e permessi speciali, il 20% invece ha dovuto sospendere l'attività.

"Il 40% dei centri per l'impiego che lavorano sul collocamento obbligatorio è inaccessibile. Se non consentono neanche l'accesso possiamo immaginare come lavorano questi servizi - commenta Pietro Barbieri presidente della Fish - Su 70mila posti disponibili, sono state fatte 20 mila assunzioni, ciò vuol dire che 50mila posti vanno in fumo, o che molto spesso si tratta esoneri. Poi c'è la questione dei controlli dove rasentiamo la comicità. Il problema è la difficoltà del ministero del Lavoro di fare un'attività ispettiva realmente oggettiva". Tra gli esempi il presidente della Fish ha citato al regione Marche dove a fronte del numero sostanzioso di imprese sul territorio le sanzioni per non aver assunto persone con disabilità, come previsto dalla legge, è pari a zero. "C'è la necessità di un incontro tra domanda e offerta. Meno del 10% dei centri impiego fa un lavoro propedeutico alle imprese - continua - E' necessario che vengano attivati quei percorsi che la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, chiama di vita indipendente".

"Con la ratifica della Convenzione ci siamo dotati di un osservatorio che ha diverse funzioni: monitoraggio, promozione, ricerca e programmazione. E' la prima volta in Italia che questo accade. Uno dei compiti dell'Osservatorio è proprio quello di predisporre un piano di azione biennale su questi temi. Il comitato tecnico scientifico sta lavorando sulla metodologia e sui temi da affrontare come il lavoro, l'accessibilità, la presa in carico - sottolinea Raffaele Tangorra dirigente del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali -. Il nostro paese è un paese in cui le differenze tra regioni sono enormi, anche per quanto riguarda la spesa sociosanitaria. Il federalismo fiscale da questo punto vista comporta dei rischi se non riusciamo a prevedere meccanismo di riequilibrio". Marella Caramazza, direttore Istud, ha posto l'accento sul problema della dispersione scolastica delle persone che riportano una lesione midollare. "Esiste un patrimonio di capacità che oggi viene sprecato, circa il 60% persone che subiscono un trauma lascia gli studi - afferma -. E' necessario quindi diffondere dentro le imprese e a scuola la cultura della disabilità. Uno degli obiettivi che il paese si dovrebbe dare è quello di ridurre l'abbandono scolastico dei disabili". (ec)

(1 aprile 2011)

News

Lesioni midollari. L'offerta sanitaria in Italia disomogenea e inadeguata

Ricerca Istud. Il 61% dei posti letto si trova al nord, il 24% al centro e il 15% al sud e nelle isole. Manca una rete di comunicazione tra le strutture sanitarie, i professionisti e gli operatori sanitari del settore. E i posti letto sono insufficienti



ROMA - L'offerta sanitaria per la cura delle lesioni midollari in Italia è a macchia di leopardo e fortemente disomogenea. La disponibilità di ricovero per i malati affetti da tale patologia si concentra, infatti, prevalentemente al nord dove si trovano circa i 2/3 dei posti letto (61%). Il resto è distribuito tra le regioni del centro Italia (24%) e, in percentuale ancora più bassa, nel sud Italia e nelle isole (16%). Il dato emerge dalla ricerca "La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, delle professioni e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia" realizzata dall'area Sanità e Salute della Fondazione Istud, con il finanziamento dell'Inail- direzione centrale Prestazioni.

"Il primo elemento che si nota è la grande disomogeneità tra le regioni, sia nella quantità e qualità delle strutture sanitarie di cui dispone, sia nell'organizzazione e gestione dei percorsi assistenziali, dall'emergenza fino alla riabilitazione- si legge nella ricerca-. Le differenze riscontrate sono frutto di una molteplicità di fattori, che spazia dalla disponibilità delle risorse finanziarie (ben 7 regioni hanno attualmente il bilancio sanitario in deficit), alle disposizioni normative, alle scelte di impronta politica, al livello di attenzione dato al mondo della disabilità, ai modelli di organizzazione seguiti, alle riorganizzazioni ospedaliere, all'esistenza di specifici protocolli o convenzioni tra strutture, agli sforzi compiuti dalle associazioni di rappresentanza dei para-tetraplegici (che in certi territori sono molto attive) e, chiaramente, alla tipologia di centri sanitari esistenti". Dal censimento effettuato emerge che proprio nelle regioni che hanno un piano di rientro della spesa sanitaria, tranne che per il Lazio, non è presente nessuna unità spinale unipolare. Inoltre si nota un rapporto inversamente proporzionale tra il numero delle strutture sanitarie pubbliche e private: nelle regioni in cui l'offerta sanitaria pubblica è ampia e ben coordinata, infatti, i centri medici privati sono quantitativamente inferiori; viceversa, nelle regioni in cui traspare un'organizzazione sanitaria pubblica carente, le strutture private sono effettivamente più numerose.

Nello specifico, nel nord Italia si concentrano 5 delle 8 unità spinali unipolari esistenti sul territorio nazionale. Tali strutture costituiscono inevitabilmente il punto di riferimento per le persone con lesione midollare non solo locali ma anche extra-regionali; esistono, infatti, delle convenzioni sanitarie che consentono il ricovero di pazienti provenienti da altre regioni, soprattutto del sud Italia. Le unità spinali unipolari sono comunque inserite all'interno di un sistema integrato di assistenza al trauma grave, per cui le attività di ricovero e riabilitazione sono affiancate da altre strutture sanitarie, quali unità spinali non unipolari, Dea II, istituti di riabilitazione specifici. Anche qui, però, "nonostante l'esistenza di un piano di gestione delle emergenze legate alle lesioni midollari, l'offerta sanitaria rilevata appare insufficiente a soddisfare le richieste, in parte per il numero ancora basso di strutture adeguate e posti letto, in parte per la scarsa integrazione tra tali strutture, che generalmente operano in maniera non coordinata, in assenza di un canale di informazione unico". Nel del centro Italia si concentrano le restanti unità spinali unipolari, anch'esse giudicate "insufficienti a soddisfare le richieste di ricoveri dell'area". La situazione di questa porzione di territorio italiano è particolarmente eterogenea: in alcuni casi l'offerta sanitaria è adeguata ed attenta nei confronti delle esigenze delle persone con lesione midollare (Toscana), o comunque si rileva un certo intento nel voler migliorare i propri servizi (Marche), in altri casi emergono situazioni di particolare confusione e di stravolgimento nell'organizzazione dell'offerta sanitaria, dovute a nuove direttive politiche (Lazio) o a sconvolgimenti causati da calamità naturali (nel caso della Regione Abruzzo) o, ancora, a fallimenti delle strutture sanitarie adibite (Molise).

Nel sud e nelle isole la situazione è di difficile definizione, poiché "ufficialmente traspare una forte carenza di strutture sanitarie a disposizione per i cittadini con mielolesioni, ad eccezione dell'unità spinale unipolare di Cagliari". In realtà, secondo l'indagine, si rilevano numerosi presidi ospedalieri e strutture sanitarie di riferimento, in gran parte private, alcune delle quali con reparti specifici per l'accoglienza dei pazienti con lesioni al midollo spinale, ma in molti casi si tratta di centri la cui attività è ancora in fase

di progettazione o di non facile identificazione tramite dati oggettivi.

"I traumi spinali- si legge nel rapporto- rappresentano una di quelle patologie per le quali la "fuga" verso le regioni del centro-nord rappresenta ancora l'unica via per evitare la morte o attenuare i postumi invalidanti". Secondo l'Istud, tra le esigenze rilevate in maniera piuttosto uniforme nelle regioni esaminate, "emerge l'importanza e la necessità di costituire sul territorio italiano una rete di comunicazione tra le strutture sanitarie che si occupano di traumi al midollo spinale e tra i professionisti e gli operatori sanitari del settore. Ciò rappresenterebbe certamente un grande passo in avanti sia per la ricerca medica sia per la qualità dei servizi offerti". "Facendo una prima stima quantitativa dei risultati emersi- conclude il rapporto- si conferma la globale inadeguatezza dell'offerta sanitaria a disposizione per le persone mielose, non solo per la mancanza di strutture idonee al loro ricovero e alla riabilitazione in ampie porzioni di territorio, ma anche per il numero esiguo di posti letto delle strutture pubbliche esistenti, che si stima sia decisamente carente rispetto alle richieste". Nell'analisi sono state individuate 22 unità spinali hanno 489 posti letto a disposizione. Rapportando il numero dei posti letto ai 1200 nuovi casi di persone con lesione midollare stimate, "si evidenzia l'insufficienza della copertura nazionale di posti letto, specialmente se si tiene conto del fatto che nei centri esperti bisogna gestire necessariamente anche numerosi rientri di persone che hanno già avuto diagnosi negli anni precedenti". (ec)

(1 aprile 2011)

News

La lesione al midollo spinale coinvolge 70 mila italiani. Ma i posti letto sono scarsi

I risultati di una ricerca di Istud-Inail e Faip sull'offerta sanitaria in Italia. I posti letto dedicati sono 752 a fronte di 1.531 nuovi casi di incidenti per anno, di cui 59% paraplegie 59% e 41% tetraplegie. Oltre metà delle strutture è al nord



ROMA - In Italia sono circa 70 mila - pari agli abitanti di una media città capoluogo - le persone con lesione al midollo spinale e circa i due terzi hanno una età "giovane", inferiore ai 60 anni. Ogni anno diventano para e tetraplegiche circa 1.500-2.000 persone, almeno quattro o cinque al giorno. Sono i dati che emergono da una ricerca condotta dalla fondazione Istud, in collaborazione con la Federazione delle associazioni italiane para-teraplegici e finanziata dall'Inail, presentati oggi a Roma nel corso di un convegno in occasione della Giornata nazionale della persona con lesione midollare. Scopo dell'indagine è comprendere quale tipo di offerta sanitaria sia a disposizione per la cura delle lesioni midollari, in una sanità italiana che va verso la regionalizzazione e di predisporre strumenti concreti, tra cui un Registro nazionale delle lesioni midollari, per la realizzazione di un network riconosciuto tra le principali strutture che curano le persone con questa patologia.

Lo studio, rappresenta la prima fotografia italiana di tutte le strutture coinvolte per la terapia riabilitazione da lesione spinale. Il primo dato che emerge è la disomogeneità geografica della distribuzione dei centri esperti: 95% dei centri specializzati sono al centro nord, e solo il 5% è presente al sud. In totale il censimento delle strutture sanitarie ha individuato sul territorio nazionale 22 unità spinali, di cui 8 unipolari, che in maniera altamente specializzata offrono percorsi di cura per le persone con lesione midollare. I posti letto dedicati sono 752 a fronte di 1.531 nuovi casi di incidenti per anno, di cui 59% paraplegie 59% e 41% tetraplegie. Tale dato è significativo perché supera il valore indicato in letteratura europea e nazionale, stimato a 1.200 nuovi casi l'anno. I posti letto disponibili per gli acuti sul territorio nazionale coprono il 77% dei pazienti: questo significa che c'è ancora una fetta di popolazione, soprattutto nel sud, che rischia di non trovare assistenza qualificata in una fase, che se non gestita da esperti, comporta un ulteriore danno clinico alla persona fino al rischio della vita stessa.

Dalla ricerca emerge inoltre che le unità spinali sono a gestione prevalentemente pubblica (86%), mentre i centri riabilitativi sono per il 60% strutture private (accreditate o for profit). "L'eccellenza nell'assistenza alle persone con lesione midollare in fase acuta è a gestione pubblica, mentre i servizi di riabilitazione meno specializzati fase post-acuta, vengono gestiti prevalentemente dal settore privato - sottolinea l'Istud -: nella fase di riabilitazione, vi è un eccesso di posti letto disponibili, 107 letti per 100 pazienti come media sul territorio italiano, dove vi sono delle regioni che programmano in maniera adeguata l'offerta sanitaria per la riabilitazione e altre in cui proliferano i piccoli centri privati senza programmazione".

La raccolta delle storie vissute dalle persone con lesione midollare, inoltre, ha permesso di focalizzare i diversi servizi di cura offerti: ascoltando le testimonianze si è delineato un quadro dal momento dell'evento scatenante la lesione fino al superamento della fase acuta, vale a dire la stabilizzazione delle condizioni cliniche della persona. "In caso di lesione midollare di origine traumatica, rispetto al percorso ideale costituito da 3 tappe (intervento del 118, primo soccorso e ricovero in unità spinale unipolare), secondo quanto stabilito dalle Linee Guida Nazionali del 2004, solo il 41% ha avuto un'esperienza di iter appropriato - sottolinea Maria Giulia Marini della fondazione Istud -. Tutti gli altri hanno vagato anche per mesi tra centri non esperti e strutture di transizione prima di raggiungere il luogo di cura, dove finalmente si sono sentiti curati e al sicuro, a detta dell'85% degli intervistati, l'unità spinale unipolare: questo è il vero patrimonio da rafforzare, salvaguardare, e rendere più visibile nella nostra Sanità". (ec) (1 aprile 2011)

News

Su Superabile.it il primo Registro nazionale delle persone con lesione midollare

La proposta è stata lanciata in occasione della Giornata nazionale, dalla direzione centrale Riabilitazione e protesi dell'Inail. Carletti: "Vogliamo aiutare le strutture a fare rete". In Europa l'unico paese con un registro nazionale è la Svizzera. Pedroli: "Un aiuto all'Italia per fare meglio in questo campo"



ROMA- Il primo Registro nazionale delle persone con lesione al midollo spinale su Superabile.it, il portale dell'Inail sulla disabilità. La proposta è stata lanciata a Roma nel corso del convegno organizzato presso la sede Inail di piazzale Pastore in occasione della Giornata nazionale. "La proposta ci è arrivata dall'Istud, che ha curato la ricerca su questa patologia. Siccome non esiste un Registro nazionale, infatti, non è possibile quantificare il numero di persone con lesione al midollo spinale. Noi accettiamo questa iniziativa che presto porteremo all'attenzione del presidente e del direttore generale dell'Inail - afferma Mario Carletti direttore centrale Riabilitazione e protesi dell'Inail -. Su Superabile, infatti, siamo lieti di ospitare tutto ciò che può servire a fare crescere questo mondo. Vogliamo fornire un supporto per sperimentare. Sappiamo di essere un punto di riferimento per le regioni, perciò raccogliamo volentieri questo testimone".

In Europa l'unico paese che ha deciso di dotarsi di un Registro nazionale è la Svizzera. In Italia si stimano circa 60-70mila persone con lesione midollare, ma i numeri sono quanto mai incerti anche per la mancanza di uno strumento come questo. Secondo alcune stime, infatti, il dato potrebbe aggirarsi anche intorno alle 80mila persone. "Per noi sarebbe un motivo di grande orgoglio ospitare sul nostro sito dedicato al mondo della disabilità il Registro nazionale, che l'Italia ancora non ha, anche in previsione dello sviluppo del portale nel prossimo quadriennio - afferma Mariella Pedroli, della direzione centrale Riabilitazione e protesi Inail -. Vogliamo, infatti, cercare maggiori contatti con l'Europa sia come best practice che come legislazione europea. E vogliamo soprattutto aiutare l'Italia a fare quello che l'Europa fa meglio di noi". (ec)

(1 aprile 2011)

News

Lesione midollare. Le testimonianze dei pazienti: per il 60% prima accoglienza scarsa e inadeguata

Ricerca Istud. L'unità spinale viene indicata come la struttura più adeguata e specializzata per l'84% delle persone interpellate, mentre un 6% si ritiene insoddisfatto dell'assistenza ricevuta ed il 9% non ha espresso giudizi in merito



ROMA - Il 60% delle persone con lesione midollare ritiene di avere avuto una prima assistenza presso gli ospedali di accoglienza scarsa e inadeguata mentre il 34% è soddisfatto dei primi interventi. L'unità spinale viene, invece, indicata come la struttura più adeguata e specializzata per l'84% delle persone interpellate, mentre un 6% si ritiene insoddisfatto dell'assistenza ricevuta ed il 9% non ha espresso giudizi in merito. Il dato emerge dalla ricerca dell'Istud "La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare: censimento delle strutture, delle professioni e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia", nella quale sono state raccolte le testimonianze dei pazienti attraverso focus group e interviste realizzate tra ottobre e novembre 2010.

Su un totale di 32 persone interpellate, 13 hanno riscontrato un numero di passaggi tra le strutture di soccorso e sanitarie, appropriato alla tipologia di lesione individuata, ovvero un viaggio di cura costituito da 3 tappe (118, ospedale Dea II e unità spinale). Escludendo 2 casi in cui l'evento lesivo si è verificato all'estero, comportando dei percorsi specifici, i rimanenti 17 casi ascoltati rivelano percorsi con un esubero di tappe compreso tra 1 e 3. Il 41% del campione presenta, quindi, un numero di passaggi corretto, il 53% dichiara un percorso assistenziale con 1 o più tappe in esubero e per il restante 6% non si è considerato il numero di trasferimenti effettuati in quanto l'evento lesivo si è verificato all'estero. In particolare nei casi con passaggi eccessivi il 65% dichiara di avere avuto un'unica tappa in più, il 29% ne dichiara da due a cinque in più, ed il 6% non ha individuato il numero preciso delle strutture di cura visitate; in tutti i casi, comunque, le tappe in esubero sono rappresentate da Ospedali Dea di I o II livello presso i quali il paziente è stato trasferito prima di giungere nel centro specializzato.

Tra le cause di esubero delle tappe, per 5 persone si individua il mancato riconoscimento iniziale della lesione midollare, che ha portato ad un trasferimento presso una struttura sanitaria non specializzata. Le altre cause sono rappresentate da trasferimenti avvenuti sulla base di convenzioni o canali preferenziali esistenti, trasferimenti presso ospedali Dea I, mancanza di posti letto disponibili presso l'unità spinale, scelta del luogo di cura sulla base della vicinanza geografica, trattenimento prolungato presso un centro non idoneo, ulteriori complicazioni di salute che hanno ritardato gli interventi sulla lesione spinale. Anche alcuni dei 13 percorsi costituiti dalle 3 tappe indicate rivelano che, nonostante il numero dei trasferimenti risulti appropriato, possono subentrare molteplici altri fattori che rendono l'offerta sanitaria non ancora ottimale: i trasferimenti extra-regionali presso le unità spinali, l'arrivo in unità spinale come frutto dell'iniziativa personale del paziente e non di un'indicazione fornita presso l'Ospedale, l'iniziale non riconoscimento della lesione midollare e, infine, la scarsa qualità denunciata nelle cure ricevute presso l'ospedale di primo soccorso.

Per quanto riguarda i sentimenti e gli stati d'animo dei pazienti si riscontra una differenza legata alla fase del percorso assistenziale descritto. "A partire dalle prime fasi di soccorso successive all'evento lesivo, e per tutta la durata dell'emergenza, si registrano sentimenti che denotano una forte preoccupazione- si legge nella ricerca- sensazione di non essere in buone mani, percezione di un senso di panico, paura di non essere arrivati nel luogo di cura adatto, non sentirsi ascoltati né informati di quello che sta succedendo". Conforto, protezione, fiducia, sicurezza, familiarità, sollievo, senso di rinascita e liberazione sono invece le sensazioni rilevate dalla maggioranza delle persone dal momento in cui vengono ricoverate presso le unità spinali. Durante tale fase per alcuni "si individua come sentimento principale la voglia di raggiungere la massima indipendenza ed autonomia, di prepararsi ad affrontare la nuova vita riprendendo a fare il più possibile delle cose che si facevano prima della lesione spinale". Delusione, rispetto ai risultati ottenuti dal progetto riabilitativo è poi espressa da un paio persone, che vorrebbero vedere più progressi, attraverso espressioni quali "sono stato parcheggiato da una struttura ad un'altra", "ho scelto la struttura sbagliata", "mi consideravano un problema". Alcune testimonianze, poi, rivelano un giudizio negativo; altre persone si sentono fortunate, nell'evento sfortunato, per avere avuto un'assistenza adeguata. Infine, per quanto riguarda le aspettative future, si riscontra una divisione tra chi prova incertezza sul futuro e su ciò che capiterà e chi invece delinea dei progetti precisi riguardo al futuro.

(1 aprile 2011)