



LA PARTITA DELLA VITA

16 GIUGNO 2022

PALERMO - STADIO RENZO BARBERA - ORE 19.00

PARTITA DI BENEFICENZA A FAVORE DELLE PERSONE CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE



Per INFO sull'acquisto dei biglietti si prega d'inquadrare il seguente QR CODE:



CON IL PATROCINIO DI



CON IL CONTRIBUTO DI



Giornata Regionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale

22 maggio 2022

Via Generale Magliocco - Palermo | Piazza Nettuno - Catania

La Federazione

La **Faip (Federazione delle Associazioni Italiane delle Persone con lesione al midollo spinale)** è una Associazione di promozione sociale ed una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che conta l'adesione di **19 associazioni**, diffuse su tutto il territorio nazionale.

La Federazione si costituisce nel **1985** con l'obiettivo di **aggregare e rappresentare** a livello nazionale le politiche delle diverse associazioni di persone con lesione midollare, che erano nate a partire dalle fine degli anni '70 in differenti regioni italiane.

Un progetto politico di **auto-rappresentatività**, resosi necessario per aumentare nelle persone para-tetraplegiche la **consapevolezza** che era possibile condurre una vita piena anche a seguito di una lesione midollare, e per interloquire con energia e competenza con le istituzioni che avrebbero dovuto governare un urgente e **necessario cambiamento** di quella che era la drammatica situazione nell'ambito della presa in carico delle persone con lesione midollare.

L'impegno della Federazione è stato fino ad oggi quello di contribuire alla costruzione di **un ponte tra i bisogni, i diritti, e le aspirazioni** delle persone con lesione midollare e la possibilità reale di riappropriarsi della dignità di poter **vivere** nel privato e nella comunità come tutti gli altri cittadini, attraverso servizi efficaci, e seri percorsi di ricerca e di inclusione sociale. Tra gli impegni più avvertiti dalla Federazione, sin dal momento della sua costituzione, il diritto alla salute – intesa come benessere psicofisico e sociale – per le persone con lesione midollare; questo si è concretizzato in particolare nel supporto di servizi caratterizzati per l'alta qualifica professionale e gli elevati standard organizzativi e strutturali, e cioè le **Unità Spinali Unipolari**. La Faip aderisce pienamente al movimento per i diritti delle persone con disabilità a livello nazionale e transnazionale, quale membro della **Fish** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e **dell'Escif** (European Spinal Cord Injury Federation), la Federazione delle Associazioni Europee di persone con lesione midollare.

Il Diritto alla Salute per la Persona con lesione al midollo spinale in Italia: lo scenario di riferimento, dati e strategie operative

Il diritto alla salute per le persone con lesione al midollo spinale è il punto di partenza imprescindibile per il raggiungimento di una reale e piena inclusione sociale in quanto prevenire e limitare le complicazioni, che possono insorgere dopo un trauma dalle conseguenze così rilevanti, incide significativamente sulla qualità della vita futura della persona con lesione al midollo spinale.

La Lesione al Midollo Spinale

I messaggi sensoriali e motori che interessano il movimento dei muscoli sono trasmessi e ricevuti dal cervello attraverso il midollo spinale; quando sopraggiunge un trauma spinale il flusso di informazioni viene improvvisamente interrotto, a partire dal punto in cui si verifica la lesione e di conseguenza i messaggi di movimento, di sensibilità, il controllo dell'intestino e della vescica, la funzione sessuale, la respirazione, la temperatura ed il controllo della pressione sanguigna – a seconda della gravità della lesione – si modificano

istantaneamente. Se la lesione si verifica nella regione cervicale del midollo spinale – all'altezza del collo – ad essa consegue una tetraplegia, che provoca l'assenza o la limitazione di sensibilità e di movimento ai quattro arti e immediatamente al di sotto della lesione. Per le lesioni che hanno luogo più in basso, nell'area toracica, la conseguenza è la paraplegia che non va ad inficiare la funzionalità degli arti superiori. Gli ultimi dati epidemiologici evidenziano un aumento delle lesioni non traumatiche, un aumento delle lesioni alte (cervicali). Comunque gli incidenti stradali e quelli sul lavoro continuano ad essere motivo più ricorrente di lesioni al midollo spinale di origine traumatica, ai quali seguono le cadute accidentali e gli incidenti sportivi; ad essere coinvolti nella maggior parte degli episodi sono giovani e giovanissimi – persone tra i 15 ed i 55 anni – con grandi aspettative di vita.

Le Unità Spinali Unipolari

L'Unità Spinale Unipolare è una Unità Operativa complessa destinata all'assistenza di persone con lesione al midollo spinale di origine traumatica e non, che qui vengono prese in carico dal momento dell'evento lesivo o sospetto tale, in stretta collaborazione con i servizi del 118. L'obiettivo dell'Unità Spinale Unipolare è permettere alle persone paraplegiche o tetraplegiche di raggiungere, nei primi mesi successivi alla lesione, il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione ed il superamento di una condizione psico-sociale problematica. Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale Unipolare è collocata all'interno di ospedali sedi di Dipartimenti di Urgenza ed Emergenza di secondo livello. In tale contesto l'Unità Spinale Unipolare può fare affidamento sulle risorse professionali e strumentali presenti all'interno della struttura nella quale è inserita, godendo di un'organizzazione interdisciplinare in grado di soddisfare le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone con lesione al midollo spinale.

Uno dei principi ispiratori di tali unità operative complesse risiede nel concetto di Riabilitazione Globale, secondo la quale una persona con lesione al midollo spinale dopo la fase acuta non è più considerata come ammalata, bensì come una persona che deve riorganizzare la propria vita attraverso percorsi riabilitativi, finalizzati da una parte al raggiungimento della massima autonomia possibile e dall'altra alla definizione di un nuovo progetto di vita.

La Situazione Italiana

Il nostro Paese è in ritardo rispetto al resto d'Europa. Particolarmente indicativo il confronto con la Germania, dove sono disponibili 800 posti letto in Unità Spinali a fronte dei circa 350 presenti in Italia, dove l'incidenza - pur non essendo ancora stati elaborati dei dati epidemiologici certi – si attesta attorno ai 2000 – 2200 nuovi casi l'anno.

I circa 400 posti-letto presenti nel nostro Paese sono disponibili presso le Unità Spinali Unipolari ed alcuni Centri dedicati. L'Unità Spinale Unipolare è considerata, per i suoi servizi specialistici, la struttura di riferimento per le persone con una lesione al midollo spinale già stabilizzata. Il numero esiguo dei posti-letto disponibili sul territorio nazionale è decisamente insufficiente a soddisfare la domanda di bisogni curativi proveniente dai



circa 80-90 mila i cittadini con una lesione al midollo spinale, stima fornita dal Ministero della Salute. A ciò si aggiunge l'offerta di servizi curativi limitata alle seguenti regioni: Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Sardegna, Toscana, Umbria, Veneto e Sicilia.

Come emerge chiaramente nelle regioni del Sud esiste solo la Unità Spinale Unipolare del Cannizzaro di Catania già insufficiente per la sola regione Sicilia. Da Roma in giù, le persone con lesione al midollo spinale che non riescono ad essere trasferite in strutture adeguate rischiano ancora di morire.

E' evidente l'estrema urgenza di interventi volti all'implementazione della rete delle Unità Spinali Unipolari italiane. I racconti delle persone che non hanno potuto usufruire dei servizi di tali reparti sono illuminanti e allo stesso tempo sconvolgenti, dal punto di vista psicologico, sanitario e sociale.

Piaghe da decubito, ricoveri interminabili e ricorrenti, difficoltà a riprendere funzioni pur compatibili con la lesione al midollo spinale riportata, infezioni urinarie, totale assenza di percorsi di empowerment e di reinserimento sociale costituiscono un bagaglio di esperienze ancora troppo comuni.

L'Accesso ai Farmaci

L'impoverimento delle persone con disabilità e del loro nucleo familiare è un tema di estrema attualità in tutto il mondo, nei paesi in via di sviluppo e non. La capacità ridotta di produrre reddito dovuta a politiche di inserimento lavorativo deficitarie o le spese per l'assistenza personale ed i farmaci necessari sono alcune delle cause dello stretto rapporto povertà-disabilità. La lesione al midollo spinale in Italia non è ancora riconosciuta come patologia: la paraplegia e la tetraplegia non sono comprese nell'elenco delle patologie croniche individuate nel Decreto Ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 e nei successivi aggiornamenti. Ciò comporta che la maggioranza dei farmaci necessari a regolare la gestione degli esiti di una lesione al midollo spinale restano a carico della persona para-tetraplegica rappresentando un'ingente spesa.

La lista dei rimedi necessari è complessa. Si va dai farmaci anticolinergici di diverso tipo per la gestione della vescica neurologica, a quelli per il controllo intestinale (lassativi, supposte ecc.); dai farmaci contro il dolore, in particolare quello neuropatico, a quelli per attenuare la spasticità o per l'osteoporosi. A questo si aggiungono i costi dei prodotti sanitari indispensabili, come quelli per la medicazione delle ulcere da decubito.

E' palese come la spesa per l'acquisto di tali terapie essenziali incida notevolmente sul reddito delle persone con lesione al midollo spinale e delle loro famiglie e vada ad inficiare le loro aspettative di una vita piena ed autonoma. A tale scopo, la Federazione, in occasione delle diverse celebrazioni della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, ha avvertito la necessità di sottoporre con forza alle istituzioni ed all'opinione pubblica il problema del riconoscimento della patologia affinché possano essere trovate le soluzioni per sanare tale situazione problematica e, per molti aspetti, vessatoria.

