



Università degli Studi di Padova

**Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco Vascolari
e Sanità Pubblica**

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN
SCIENZE RIABILITATIVE DELLE PROFESSIONI SANITARIE**

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Luciana Caenazzo*

TESI DI LAUREA

**IL PERCORSO DI CURA DELLA PERSONA CON LESIONE
MIDOLLARE IN ITALIA NEGLI ANNI DAL 2018 AL 2021**

RELATORE: Prof. Dolores Catelan

Correlatore: Dott. Valerio Manno

LAUREANDO: Dott. Piero Artuso

Anno Accademico 2022/2023

La riabilitazione globale parte dall'assunto che una persona con lesione midollare, dopo la fase di acuzie, non è più un "ammalato" bensì 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.

Prof. Sir. Ludwig Guttmann

SOMMARIO

ABSTRACT

1. INTRODUZIONE.....	1
2. IL MIDOLLO SPINALE	2
3. LA LESIONE MIDOLLARE	2
4. EPIDEMIOLOGIA DELLA LESIONE MIDOLLARE (GLOBALE E ITALIANA).....	5
5. CENNI STORICI E MODELLI ORGANIZZATIVI DEL PERCORSO DI CURA	6
6. LE UNITÀ SPINALI IN ITALIA E RIFERIMENTI NORMATIVI	9
7. LE SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA.....	14
8. OBIETTIVI DELLO STUDIO	15
9. PROTOCOLLO DI STUDIO.....	16
10. METODI.....	16
11. RISULTATI.....	20
12. DISCUSSIONE	30
13. CONCLUSIONI.....	36

BIBLIOGRAFIA

NORMATIVA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

SOMMARIO

Introduzione

La lesione midollare è una condizione patologica in cui un individuo perde una o più funzioni corporee a seguito di un danno del midollo spinale. Può essere di natura traumatica o non traumatica e colpire tutte le fasce d'età.

Background

Il percorso di cura e riabilitazione ha come finalità, oltre che la prevenzione e attenuazione delle complicanze, il recupero della massima autonomia e indipendenza. Le evidenze internazionali affermano che le persone che subiscono un danno al midollo spinale necessitano di un intervento sanitario multidisciplinare individuando nelle unità spinali unipolari i centri in grado di poter offrire questo tipo di approccio. Questo è supportato da quadro normativo nazionale che sancisce l'importanza che le persone con lesione midollare affrontino il percorso riabilitativo in una unità spinale.

Progetto

Lo studio ha previsto l'analisi del flusso di schede di dimissione ospedaliera (SDO) delle unità spinali (codice di ricovero 28) del territorio nazionale afferenti all'Istituto Superiore di Sanità. Sono stati analizzati 12.324 ricoveri di cui 7753 primi ricoveri. I dati estrapolati e le successive elaborazioni statistiche hanno permesso di avere una dimensione del fenomeno sia per quanto riguarda una statistica descrittiva che l'analisi di indicatori relativi al percorso di cura della persona con lesione midollare. L'analisi del percorso di cura ha visto l'indagine dei tempi medi di degenza e dei ricoveri ripetuti. Il calcolo dei tassi standardizzati ha permesso il confronto delle varie realtà regionali e delle provincie autonome compresi gli indici di fuga e attrazione.

Conclusioni

Il presente studio permette di descrivere la situazione attuale delle unità spinali in Italia fornendo spunti di riflessione per il miglioramento e l'ottimizzazione del percorso di cura delle persone con lesione midollare

Parole chiave: lesione midollare, unità spinale, Italia, riabilitazione, ospedalizzazione.

ABSTRACT

Introduction

Spinal cord injury is a pathological condition in which an individual loses one or more bodily functions as a result of damage to the spinal cord. It can be traumatic or nontraumatic in nature and affect all age groups.

Background

The goal of the course of treatment and rehabilitation is, in addition to the prevention and mitigation of complications, the recovery of maximum autonomy and independence. International evidence affirms that people who suffer a spinal cord injury require multidisciplinary health care intervention, identifying unipolar spinal units as the centers that can offer this type of approach. This is supported by national regulatory frameworks that sanction the importance of people with spinal cord injury facing the rehabilitation pathway in a spinal unit.

Project

The study involved the analysis of the hospital discharge form (SDO) flow of spinal units (hospitalization code 28) in the national territory afferent to the National Institute of Health. A total of 12,324 admissions were analyzed of which 7753 were first admissions. The extrapolated data and subsequent statistical processing provided a dimension of the phenomenon with regard to both descriptive statistics and the analysis of indicators related to the care pathway of the person with spinal cord injury. The analysis of the care pathway involved the investigation of average length of stay and repeat hospitalizations. The calculation of standardized rates allowed the comparison of various regional and autonomous provinces including escape and attraction indices.

Conclusions

The present study makes it possible to describe the current situation of spinal units in Italy by providing insights for the improvement and optimization of the care pathway for people with spinal cord injury

Keywords: spinal cord injury, spinal unit, Italy, rehabilitation, hospitalization.

1. INTRODUZIONE

La lesione midollare è la condizione patologica in cui avviene un danno alla struttura neurale presente all'interno del canale midollare; questa può essere di natura traumatica o non traumatica. I quadri patologici che caratterizzano le mielolesioni presentano un'importante variabilità in base a due fattori principali: il livello in cui avviene il danno, distinguendosi in cervicale, dorsale o lombare; l'entità del tessuto neurale coinvolto, evidenziando la condizione di completezza o incompletezza della lesione. Il deficit neurologico conseguente al danno al midollo spinale coinvolge una o più capacità della persona quali la motricità volontaria, la sensibilità sottolesionale, la funzione respiratoria, il controllo vescico-sfinterico, la funzione dell'alvo e la funzione gastro-intestinale, la funzione sessuale, la funzione termoregolatoria e cardiocircolatoria. La presa in carico sanitaria delle persone con lesione midollare prevede il coinvolgimento di un numero elevato di specialità mediche e di professionisti sanitari, a partire dalla fase di emergenza fino al ritorno della persona nella società. L'obiettivo principale di tutto il processo di cura è il ritorno alla massima autonomia possibile compatibilmente con il quadro patologico. Questo processo di cura prevede un importante investimento sotto il profilo di economia sanitaria, sia per la durata media dei ricoveri delle persone con lesione midollare, sia per il grande numero di professionisti coinvolti e di interventi terapeutici, diagnostici e riabilitativi che sono necessari per garantire al paziente il miglior recupero funzionale possibile. In accordo con le evidenze internazionali, in Italia viene individuato come modello organizzativo più efficace e adeguato quello dell'unità spinale unipolare, in grado di garantire la risposta a tutte le problematiche della persona con lesione midollare presso un unico presidio ospedaliero. Gli studi epidemiologici condotti in Italia risultano datati, limitati ad alcune realtà territoriali o concentrati solo su alcune tipologie di lesioni midollari; vi è, pertanto, la necessità di indagare quali sono le dimensioni del fenomeno e analizzare come i percorsi di cura offerti dal servizio sanitario nazionale siano in grado di rispondere alle necessità delle persone con lesione al midollo spinale.

2. IL MIDOLLO SPINALE

Il midollo spinale è la struttura facente parte del sistema nervoso centrale attraverso cui le informazioni motorie e sensoriali passano dalla periferia all'encefalo e viceversa. Esso è contenuto nel canale vertebrale, avvolto dalle meningi, ovvero pia madre, aracnoide e dura madre; è immerso nel liquor cerebro-spinale e mantenuto in situ dai nervi spinali e dai legamenti denticolati. Il midollo spinale origina dal forame magno e si sviluppa cranio-caudalmente terminando negli adulti all'altezza della seconda vertebra lombare; può essere suddiviso in quattro regioni principali: cervicale, dorsale, lombare e sacrale. In sezione trasversale si compone, nella sua porzione centrale, della sostanza grigia, dove hanno sede i corpi dei neuroni, e nella sua porzione periferica della sostanza bianca, da cui partono le fibre efferenti e giungono quelle afferenti. (Marquez M, Nobile A, Santandrea D, et al., 2012)

3. LA LESIONE MIDOLLARE

Per Lesione Midollare (LM), in inglese Spinal Cord Injury (SCI), si intende un'interruzione delle vie nervose ascendenti e discendenti del midollo spinale e si manifesta con un'alterazione temporanea o permanente della funzione motoria e/o sensitiva e/o autonoma. Il midollo spinale è molto suscettibile alle lesioni di varia natura a causa dei seguenti motivi: la complessa funzione, la sua struttura anatomica delicata, la predisposizione verso le risposte infiammatorie e al ristretto spazio anatomico in cui è situato. (Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F et al., 2011)

L'eziologia della LM si può suddividere in-traumatica e non traumatica; questa distinzione viene utilizzata in letteratura anche negli studi sull'epidemiologia delle persone con LM. Le lesioni traumatiche rappresentano circa i 2/3 di tutte le mielolesioni e sono dovute alla deformazione o al danno del canale vertebrale, quindi della struttura ossea che fornisce sostegno e protezione al midollo spinale. Ciò solitamente è provocato da una forza estrinseca, di norma di natura accidentale e improvvisa. Lesioni non traumatiche comprendono tutte le altre cause che non derivano direttamente da una forza esterna al corpo; sono causate principalmente da patologie di tipo infettivo, tumorale, vascolare, tossico, degenerativo, congenito o iatrogeno.

Nello specifico i segni e i sintomi della lesione midollare dipendono dall'estensione della lesione, in eventi di tipo traumatico, o dalla causa che ha generato il danno, nel caso di lesioni di tipo non traumatico. I segni e i sintomi che caratterizzano la LM variano in modo significativo a seconda del livello lesionale e dell'entità dell'evento; in generale, sono sempre presenti la compromissione totale o parziale della funzione motoria e sensitiva sotto il livello della lesione. Inoltre si possono manifestare altri segni e sintomi a livello di diversi organi ed apparati, tra i quali dolore, disfunzioni

vescicali, gastro-intestinali, neuro-vegetative (ipo/ipertensione arteriosa e/o disreflessia autonoma), genito-sessuali oltre che alterazioni metaboliche, cardio-circolatorie, termoregulatorie e della funzione ventilatoria nelle lesioni cervicali o dorsali alte.

Si possono distinguere i quadri patologici delle persone con LM secondo il livello in cui si presenta il danno e possiamo trovare la paraplegia o la tetraplegia. Nel primo caso la paralisi riguarda entrambi gli arti inferiori e una parte o tutto il tronco come conseguenza di un danno a livello toracico o lombare o alle radici spinali. Nel secondo caso riguarda la paralisi di entrambi gli arti superiori e di quelli inferiori oltre che del tronco e comprende anche delle disfunzioni a livello della muscolatura respiratoria come conseguenza di un danno a livello cervicale.

Un'altra distinzione può essere fatta sulla base dell'estensione del danno e, conseguentemente, delle manifestazioni cliniche conseguenti: vi sono LM di tipo completo, che si manifestano con la totale assenza di sensibilità e con la paralisi motoria al di sotto del livello lesionale (compresi i segmenti sacrali S3-S5), e LM di tipo incompleto, che si manifestano con un parziale risparmio delle funzioni sensitive e/o motorie sotto il livello lesionale (compresi i segmenti sacrali S3-S5).

La scala di valutazione neurologica per paziente affetti da LM internazionalmente adottata per il monitoraggio clinico e a scopo diagnostico risulta essere la Classificazione neurologica standard dei traumi midollari proposta dall'ASIA e modificata insieme all'IMSOP (International Medical Society of Paraplegia) nel 1996 che si basa sulla valutazione della funzione motoria e della sensibilità (Marquez M, Nobile A, Santandrea D, et al., 2012)

La funzione motoria nella scala ASIA viene valutata bilateralmente attraverso l'esame di 10 gruppi muscolari chiave a ciascuno dei quali viene attribuito un punteggio in una scala da 0 a 5, dove 0 rappresenta l'assenza di contrazione volontaria, 1 esprime una contrazione palpabile o visibile che però non produce movimento articolare, 2 corrisponde ad un range completo di movimento in assenza di gravità, 3 si associa ad un range completo di movimento contro gravità, 4 definisce un range completo di movimento contro gravità e resistenza moderata e 5 descrive un range completo di movimento contro gravità e resistenza massimale (se il gruppo muscolare non è testabile si utilizza la dicitura NT).

La sensibilità invece viene distinta in tattile superficiale, valutata con un batuffolo di cotone, e in dolorifica, valutata con uno spillo. Viene indagata bilateralmente, come la precedente, su 28 dermatomeri e classificata mediante un punteggio che va da 0 a 2, dove 0 rappresenta l'assenza di sensibilità, 1 corrisponde ad una sensibilità alterata o parziale e 2 esprime una sensibilità normale (anche in questo caso se alcuni dermatomeri non sono testabili si usa la dicitura NT).

Seguendo questo schema ciò che definisce la completezza della lesione è la conservazione delle funzioni neurologiche sacrali, per cui il termine “lesione completa” viene utilizzato quando sono assenti sensibilità e qualsiasi attività motoria nel più basso elemento sacrale (S4-S5), mentre il termine “lesione incompleta” viene utilizzato quando vi è una parziale conservazione delle funzioni sensoriali e/o motorie di suddetto livello (S4-S5).

L’esame motorio e della sensibilità viene definito basandosi su 5 livelli (A, B, C, D ed E).

Più nello specifico:

- Livello A – lesione completa: la funzione sensitiva e motoria non è conservata nei segmenti sacrali S4-S5
- Livello B – lesione incompleta: la funzione sensitiva, ma non quella motoria, è conservata sotto il livello neurologico e si estende ai segmenti sacrali S4-S5
- Livello C – lesione incompleta: la funzione motoria è conservata (almeno per tre segmenti) sotto il livello neurologico e la maggior parte dei muscoli chiave sotto il livello neurologico ha un grado di forza muscolare minore di 3
- Livello D – lesione incompleta: la funzione motoria è conservata (almeno per tre segmenti) sotto il livello neurologico e la maggior parte dei muscoli chiave sotto il livello neurologico ha un grado di forza muscolare uguale o superiore a 3
- Livello E – normale: le funzioni sensitive e motorie sono normali

La LM costituisce ad oggi un importante problema socio-sanitario, dovuto da una parte alla gravità e irreversibilità degli esiti e dall’altra al fatto che colpisce prevalentemente soggetti giovani nel pieno della loro vita sociale e lavorativa (Molinari M., Scivoletto G., 2012).

I vari quadri clinici che possono presentarsi con la LM coinvolgono molte aree dell’autonomia delle persone colpite che presentano sempre disfunzioni a carico di molti apparati e sistemi. Al giorno d’oggi esistono molti approcci medici e delle professioni sanitarie che sono volti, successivamente alla stabilizzazione clinica, a portare la persona con LM alla massima autonomia possibile.

Questo percorso che ha in linea generale gli obiettivi principali di massimizzare il recupero sopra e sotto la LM e l’apprendimento di tecniche e gesti che vanno a vicariare le funzioni mancanti. Per il raggiungimento di tali obiettivi è fondamentale che la persona con LM possa avere a disposizione tutte le professionalità, sanitarie e non, necessarie a tornare nella società al massimo delle sue possibilità nel minor tempo possibile. È ormai opinione condivisa l’idea che il progetto riabilitativo individuale per questa tipologia di pazienti non possa e non debba tenere conto come unico obiettivo

quello del raggiungimento della stabilità clinica e della salute, ma che debba sempre tenere a mente anche tutti gli aspetti legati al benessere psicologico, relazionale e sociale del singolo.

La riabilitazione, quindi, deve considerare la persona come dimensione centrale dell'intervento riabilitativo e pertanto deve avvalersi di un lavoro di équipe multidisciplinare e multiprofessionale (Marquez M, Nobile A, Santandrea D, et al., 2012).

4. EPIDEMIOLOGIA DELLA LESIONE MIDOLLARE (GLOBALE E ITALIANA)

A livello globale sono innumerevoli gli studi che analizzano l'epidemiologia della LM prendendo in considerazione svariate variabili ad essa correlata, tuttavia questi studi vengono intrapresi nei singoli stati o in alcune regioni di essi e vi sono differenze metodologiche che rendono difficile l'interpretazione dei dati. È necessario considerare inoltre che la quasi totalità degli studi prende in considerazione solamente le LM traumatiche senza considerare quelle non traumatiche.

In base a quanto afferma l'organizzazione mondiale della sanità (WHO) ogni anno nel mondo si osservano tra le 250.000 e le 500.000 nuove LM con un'incidenza che si attesta tra i 40 e gli 80 nuovi casi per milione di abitanti; la prevalenza invece risulta non calcolabile. Si afferma che il 90% delle LM siano di origine traumatica anche se il trend mostra un aumento di quelle non traumatiche. Sempre secondo il WHO, per quanto riguarda la demografia i maschi sono maggiormente a rischio nei giovani adulti (20-29 anni) e in età avanzata (70+). Le donne sono maggiormente a rischio nell'adolescenza (15-19 anni) e in età avanzata (60+). Gli studi riportano rapporti maschi-femmine di almeno 2:1 tra gli adulti, tuttavia vi sono diverse variabili che mutano tale rapporto a seconda dell'eziologia e dell'area geografica (WHO, ISCOS, 2013)

Secondo una revisione sistematica pubblicata nel 2018, che ha preso in considerazione studi sull'epidemiologia della LM tra il 2000 e il 2016, si stima che l'incidenza globale della LM traumatica si attesta sui 10,5 casi ogni 100.000 persone, con valori compresi tra 3,4 e 13,7. In questo studio emergono importanti differenze tra le varie zone del pianeta e tra i paesi a reddito alto rispetto a quelli con reddito medio basso. Questa revisione evidenzia come gli uomini sono comunemente più colpiti da LM con un rapporto medio maschi/femmine globale che si attesta sui 3,37; anche per questo dato si notano differenze a seconda dell'area geografica di studio. L'eziologia che viene rappresentata maggiormente a livello globale è rappresentata dagli incidenti stradali seguiti dai traumi da caduta; è emerso, inoltre, che il 48% delle persone colpite da LM va incontro ad almeno un intervento di neurochirurgia (Kumar, R., Lim, J., Mekary, R. A., et al., 2018).

In Italia, secondo lo studio condotto dal GISEM (Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni), emerge che, la stima dell'incidenza della LM è di 14,7 nuovi casi annui per milione di abitanti. L'80% delle persone colpite da mielolesione ha un'età compresa tra i 10 e i 40 anni e i dati demografici indicano una netta preponderanza maschile, con un rapporto M/F 4:1.

Le lesioni traumatiche sono la maggior parte delle lesioni midollari (67,5%), ma risultano essere in continuo aumento i casi dovuti a cause non traumatiche. Le cause più frequenti di lesioni traumatiche sono: incidenti stradali (53,8%), cadute (22,6%), incidenti sportivi (7,9%), tentato suicidio (4,3%) e ferite da arma (1,9%) (Pagliacci M.C, Celani M.G, Zampolini M et al., 2003).

Si registra una mancanza di registri nazionali delle lesioni midollari, tali strumenti nelle poche nazioni in cui sono presenti permettono di raccogliere in modo sistematico le informazioni inerenti alle persone con lesione midollare ed elaborarle statisticamente fornendo report periodici. Secondo una ricerca nelle banche dati gli stati nel mondo dove attualmente è presente un registro nazionale sulla LM sono: Australia, Canada, Giappone, Iran, Norvegia, Stati Uniti e Svizzera.

5. CENNI STORICI E MODELLI ORGANIZZATIVI DEL PERCORSO DI CURA

I primi riferimenti storici noti riguardo le lesioni del midollo spinale, con descrizioni di segni e sintomi riconducibili alla LM risalgono all'antico Egitto; tuttavia si deve a Ippocrate, il padre della medicina moderna, la prima vera definizione di lesione midollare. Si susseguono nei secoli a venire varie descrizioni più o meno dettagliate dei segni e sintomi che si manifestano nelle persone colpite da mielolesione. In ogni epoca e in ogni cultura, sia in occidente che oriente, vi sono riferimenti storici di persone che subiscono lesioni midollari e vari tentativi di approccio per curarne gli effetti. Tuttavia bisogna arrivare alla fine del 1800 per avere le prime testimonianze di approcci neurochirurgici volti a stabilizzare la colonna successivamente al trauma e ulteriori interventi volti a garantire la sopravvivenza delle persone con lesione midollare (Weiner M.F., Silver J.R., 2014).

Sostanzialmente fino al secondo dopoguerra la LM era considerata una patologia non curabile che portava al decesso della persona colpita in poco tempo; successivamente grazie ai progressi della chirurgia e la gestione sempre più attenta delle disfunzioni autonome si è potuto osservare un crescente aumento dell'aspettativa di vita dei soggetti con LM. Questa aumentata aspettativa di vita ha aperto altre sfide ai professionisti sanitari legate alla corretta gestione degli effetti della LM e all'approccio volto a ottenere il massimo recupero possibile dal punto di vista motorio, di autonomia e di qualità di vita. A partire dal secondo dopoguerra fino ai giorni nostri si sono sviluppati vari

approcci e modelli organizzativi finalizzati a fornire alle persone con LM le migliori cure e la migliore risposta riabilitativa volta al raggiungimento della massima autonomia possibile.

Nonostante le LM risultino essere più rare rispetto ad altre patologie che colpiscono il sistema nervoso centrale, rappresentano un grande problema sanitario e sociale sia per i costi di cura delle persone colpite da tale patologia, sia per le ricadute sociali che comportano, tuttavia in molte occasioni chi subisce una mielolesione è in grado di tornare ad una vita autonoma e quindi anche a lavorare ed essere quindi completamente reinserito nel tessuto della società. In accordo con la letteratura, da alcuni decenni viene considerato il modello bio-psico-sociale e la presa in cura globale il miglior approccio per la cura e la riabilitazione delle persone con LM. Vista la multi-complessità che presenta la LM come patologia e le molteplici problematiche cliniche e riabilitative che è necessario affrontare, è necessario applicare un approccio multiprofessionale e multidisciplinare.

Le realtà considerate idonee a fornire questo tipo di approccio sono le unità spinali unipolari, ovvero dove le persone con LM hanno modo di trovare tutte le professioni e le discipline necessarie alla cura della mielolesione dalla fase di emergenza fino al ritorno dell'individuo nella società. È a partire dagli anni '30 del 1900 con Munro, negli Stati Uniti, che il concetto di accoglimento delle persone con LM in centri con adeguate specialità mediche e competenze riabilitative adeguate inizia a prendere piede.

Sarà successivamente il neurochirurgo Sir Ludwig Guttmann nel secondo dopoguerra a porre le solide basi della presa in carico globale del paziente con LM, creando nell'ospedale di Stoke Mandeville un punto di riferimento da cui prenderanno spunto molte altre realtà in tutto il mondo. L'approccio globale da esso sostenuto e teorizzato risulta ancora al giorno d'oggi un punto di riferimento per la cura e la riabilitazione delle persone con LM, diventando un approccio sfruttato anche per molte altre patologie. Questo centro fu preso come esempio prima per tutti gli stati del Commonwealth e poi anche per Europa e l'Asia. Tra i molti traguardi raggiunti da Guttmann ci fu anche quello di far conoscere e promuovere la sport terapia come metodica per la riabilitazione delle lesioni midollari e non solo, iniziò organizzando tornei tra i reparti dell'ospedale che dirigeva, arrivando ben presto a portare l'esperienza paralimpica a livello internazionale raggiungendo l'obiettivo di organizzare il primo torneo paralimpico durante le olimpiadi a Roma nel 1960. Tutto ciò grazie anche la collaborazione con il Dottor Maglio di Roma.

Il costante miglioramento della chirurgia e della medicina per quanto riguarda la cura delle persone con LM ha fatto in modo che diventassero sempre più determinanti gli interventi riabilitativi volti al raggiungimento della massima autonomia con il fine del reinserimento sociale. Ai giorni nostri le unità spinali rappresentano a livello internazionale il riferimento per la stabilizzazione, la cura e la

riabilitazione delle persone con LM; inoltre risultano essere i reparti dove i pazienti hanno a loro disposizione le metodiche nonché le attrezzature più moderne ed efficaci per le loro problematiche e dove vengono svolte le ricerche cliniche per il costante miglioramento dei percorsi di cura e rieducazione funzionale.

In Italia bisognerà aspettare soltanto il 1979 per vedere nascere la prima unità spinale unipolare presso l'ospedale di Firenze e per arrivare ciò furono necessarie manifestazioni e lotte di persone con lesione midollare. La persona che rese possibile la nascita della prima unità spinale italiana fu Gabriella Bertini, nata nel 1940, con paraplegia dall'età di 13 anni per una trombosi spinale, da sempre attiva per promuovere i diritti delle persone con disabilità, fu la prima donna con paraplegia ad ottenere la patente nel 1960. In quegli anni in Italia non vi erano centri di riferimento per para e tetraplegia, le lesioni da decubito venivano considerate fisiologiche e altre complicanze vescicali o infettive inevitabili. Poche persone che potevano permetterselo andavano in paesi come Germania o Gran Bretagna per ricevere cure migliori o per risolvere problematiche derivate dalle complicanze; non vi erano centri di riabilitazione e molte persone con lesione midollare non riuscivano a reintegrarsi nella società, tantomeno nel mondo lavorativo. Nel 1970 Gabriella ha la possibilità di accedere all'ospedale di Stoke Mandeville per gestire alcune complicanze e rimane profondamente colpita da come vengono prese in carico le persone in quella struttura tanto da affermare: “vedere come curavano e riabilitavano le persone con lesione al midollo spinale fu una cosa meravigliosa e capii subito che le stesse cose sarebbero dovute avvenire in Italia”. Da quel momento maturò in lei una profonda consapevolezza per cercare di arrestare l'esodo dei connazionali verso altri paesi e iniziò il suo impegno per conquistare il diritto di essere trattati allo stesso modo in Italia. Negli anni successivi raccolse assieme ad associazioni e a professionisti sanitari, come infermieri e fisioterapisti, molta documentazione; i sanitari interessati alla nascita di questa realtà in Italia poterono recarsi in numerosi centri esteri per apprendere e approfondire come impostare al meglio il percorso di riabilitazione delle persone con mielolesione.

Nel 1974 riuscirono ad invitare a Firenze il dottor Walsh, allora direttore di Stoke Mandeville, per una conferenza e, anche grazie alle informazioni apprese in quella occasione, molte persone con LM toscane si unirono alla lotta di Gabriella per l'apertura di un centro che fornisse cure adeguate. L'apertura di una piccola realtà all'interno del C.T.O. di Firenze non fu sufficiente a soddisfare le esigenze delle numerose persone con mielolesione che necessitavano di cure e riabilitazione adeguate e, purtroppo, le resistenze soprattutto a livello della direzione medica dell'ospedale erano molte. Quindi Gabriella appoggiata da numerosi altri pazienti iniziò uno sciopero della fame il 18 novembre del 1979 con l'obiettivo di ottenere da parte della regione Toscana e del Ministero della Salute l'apertura della prima unità spinale unipolare italiana. Il 22 novembre ottennero l'apertura di una

divisione autonoma ampliabile di trenta posti letto interamente dedicata alle persone con lesione midollare. In seguito nacquero anche in Italia sempre più unità spinali fino alle 26 realtà attuali

In bibliografia vi sono studi che hanno analizzato indici di outcome funzionale sia in relazione al reparto in cui le persone con LM hanno affrontato il percorso di riabilitazione sia in base alla tempestività con la quale sono state accolte in centri per la cura delle mielolesioni (Cheng CL, Plashkes T, Shen T, et al., 2017). Le evidenze dimostrano come gli individui che accedono precocemente in centri specializzati per le LM e seguono il loro percorso in quel contesto, hanno dei punteggi più elevati rispetto a chi viene ricoverato in reparti più generici (Rodger S, 2016). Alla luce dell'analisi dell'evoluzione della cura delle persone con LM e delle evidenze scientifiche a nostra disposizione si può affermare con certezza che attualmente il migliore approccio sia quello globale e multidisciplinare durante tutto il percorso riabilitazione. Tale approccio trova la sua realizzazione in tutto il mondo nelle unità spinali ovvero quei reparti dove si trovano le equipe di professionisti sanitari e non in grado di fornire le migliori cure alle persone con LM. In queste strutture si trovano le conoscenze più aggiornate, le ultime tecnologie a disposizione per la cura e la riabilitazione delle persone con LM, inoltre rappresentano un punto di riferimento per il territorio riguardo la corretta gestione delle problematiche legate alla mielolesione. Infine sono il luogo dove vengono svolte le ricerche in campo scientifico volte a migliorare tutte le fasi di cura e riabilitazione delle persone con LM.

6. LE UNITÀ SPINALI IN ITALIA E RIFERIMENTI NORMATIVI

In Italia nel secondo dopoguerra esistevano poche realtà dedicate alla cura delle persone con LM, come il centro paraplegici di Ostia e delle sezioni in alcuni ospedali dedicate ai pazienti con mielolesione come l'ex CTO di Milano. Per vedere la creazione delle prime unità spinali si deve aspettare, come affermato nel capitolo precedente, il 1979 a Firenze dove vengono gettate le basi per la creazione del primo reparto dedicato alla cura e riabilitazione globale delle persone con LM. Il percorso per la nascita delle prime unità spinali è stato lungo e non privo di difficoltà, ha visto fin da subito la partecipazione delle associazioni di pazienti e della società civile, le quali in molte occasioni hanno dovuto sensibilizzare l'opinione pubblica e fare pressioni a livello delle direzioni mediche e delle amministrazioni locali rispetto la necessità di creare dei reparti di cura di alta specializzazione e dedicati alla cura delle persone con LM. Spesso il contributo fondamentale è arrivato dai professionisti sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti) che, scegliendo di vivere esperienze lavorative o formative in altre unità spinali europee, riportavano le conoscenze apprese nelle loro realtà, gettando le basi metodologiche e organizzative per lo sviluppo del trattamento globale delle persone con LM.

Il DM del 13 settembre 1988 è la prima norma che identifica l'unità spinale tra le unità operative ospedaliere e ne stabilisce gli standard; nonostante ciò la nascita di centri dedicati alla cura delle persone con LM incontra non pochi ostacoli e resistenze, soprattutto nella difficoltà di fornire ai pazienti un percorso globale all'interno di un unico ricovero riabilitativo. Negli anni a seguire la nascita di reparti di unità spinale nel territorio nazionale ha fatto sì che si rendesse necessaria la creazione di una rete tra i professionisti che lavorano nelle unità spinali: nascono così la società medica italiana di paraplegia (SOMIPAR), il coordinamento nazionale operatori professionali unità spinali (CNOPUS) e la federazione associazioni italiane para-tetraplegici (FAIP). Queste associazioni sono coinvolte attivamente sia per quanto riguarda la formazione del personale che lavora nelle unità spinali che per la condivisione di metodologie e approcci, ma anche per la creazione delle linee guida per la presa in carico delle persone con LM e la condivisione delle stesse con gli amministratori locali e i legislatori.

Nell'ambito italiano è stato necessario fin da subito ribadire l'importanza che le persone con lesione midollare accedessero precocemente a centri specializzati nella cura delle mielolesioni e che il percorso di riabilitazione fosse con un approccio globale e multidisciplinare, come supportato da evidenze scientifiche. Al fine di perseguire l'obiettivo di rispondere in modo coerente ed efficace in tutto il territorio nazionale, le associazioni hanno sollecitato l'utilizzo del termine "unipolare" associato ad unità spinale per evidenziare il concetto che la persona con LM ha diritto di avere un processo riabilitativo che sia unitario sia in termini di spazio, ovvero svolto nel medesimo luogo di cura, sia di tempo ovvero con un progetto che si sviluppa con caratteristiche di contemporaneità e progressione, dalla comparsa della LM fino al completo reinserimento sociale e lavorativo dell'individuo.

Questo concetto viene espresso nelle "linee guida per le attività di riabilitazione" del 7 maggio 1998 e ripreso dalla Conferenza Stato-Regioni con l'accordo del 4 aprile 2002 in particolare nell'allegato "linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni"; in quest'ultimo documento emerge come siano presenti nel territorio unità spinali non unipolari ma in rete e che tali realtà possano essere accettate in via transitoria fintanto che non siano presenti un numero adeguato di unità spinali unipolari sufficiente a coprire la richiesta nazionale di posti letto. Ribadisce, inoltre, la necessità di un approccio globale con l'integrazione di varie professionalità e conoscenze fin dalla fase dell'insorgenza della LM fino alla dimissione con relativo reinserimento sociale della persona. In particolare il legislatore accoglie la necessità di porre maggiore attenzione all'unicità spazio temporale in cui avviene il percorso di riabilitazione delle persone con LM e associa la parola "unipolare" alla definizione di unità spinale.

L'accordo stabilisce, quindi, che il modello organizzativo idoneo alla cura e riabilitazione della persona con LM sia l'unità spinale unipolare. Questa deve rappresentare un presidio di alta specialità espressamente destinato alla cura delle mielolesioni e deve trovare collocazione in un presidio ospedaliero sede di dipartimento di emergenze e accettazione (DEA) di secondo livello. Tutto questo in modo più approfondito è stato confermato nel documento della Conferenza Stato-Regioni "Linee guida per le unità spinali unipolari" del 29 aprile 2004, dove viene sottolineata la necessità di istituire un sistema di rilevazione sistematica dei dati relativo alle persone con LM a livello regionale con una metodologia condivisa.

L'attività riabilitativa ospedaliera in Italia e i relativi ricoveri sono suddivisi secondo la seguente distinzione:

- Attività di riabilitazione a maggiore o minore complessità (codici 56a e 56b) e attività estensiva (codice 56c)

E le degenze in riabilitazione intensiva ad alta specializzazione:

- Percorso riabilitativo per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite (codice 75)
- Percorso riabilitativo delle persone con lesione midollare traumatica e non traumatica (codice 28)

La mancanza dei registri regionali impedisce di avere dei dati precisi riguardo l'epidemiologia delle LM. Manca quindi una stima realistica della dimensione del fenomeno che permetta di dimensionare correttamente la presenza delle unità spinali unipolari sul territorio nazionale. Il decreto del presidente del consiglio dei ministri "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, dei tumori e di altre patologie" del 3 marzo 2017 stabilisce che venga istituito un registro che raccolga i dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici delle malattie e dei suoi trattamenti ed esiti; per la LM prevede l'istituzione di un registro delle lesioni midollare traumatiche e non traumatiche che raccolga i dati presso i centri regionali di riferimento per poi aggregarli a livello nazionale presso il ministero della salute.

Secondo l'ultimo censimento effettuato in Italia sono presenti 28 unità spinali e 9 unità spinali unipolari (vedi tabella 1 e tabella 2). Risulta, quindi, disatteso quanto previsto dalle linee guida precedentemente citate. Da considerarsi che nel territorio nazionale vi sono circa 150 strutture che affermano di trattare LM, tuttavia numerose non forniscono una presa in carico globale e adeguata agli standard basati sulle evidenze. Dal censimento emerge anche come la maggior parte delle unità spinali è localizzata nel centro nord della nazione, mentre alcune regioni del Sud sono sprovviste di tali strutture. Attualmente vi sono delle regioni o provincie autonome che non hanno alcun posto letto

attivo con codice disciplina 28 e sono: provincia autonoma di Bolzano, Valle d'Aosta, Molise, Basilicata e Calabria.

Tabella 1. Unità spinali unipolari presenti nel territorio nazionale

Unità spinali unipolari	
Regione	Denominazione
Lazio	Unità Spinale Unipolare Ospedale CTO "A. Alesini", ASL Roma C
Liguria	Unità Spinale Unipolare Ospedale Santa Corona Pietra Ligure Savona
Lombardia	Unità Spinale Unipolare Ospedale Cà Granda Niguarda Milano
Piemonte	Unità Spinale Unipolare Città della Salute e della Scienza Torino
Puglia	Unità Spinale Unipolare Azienda Universitaria Policlinico Bari
Sardegna	Unità Spinale Unipolare ASL di Cagliari
Sicilia	Unità Spinale Unipolare Ospedale Cannizzaro Catania
Toscana	Unità Spinale Unipolare Azienda Universitaria Careggi Firenze
Umbria	Unità Spinale Unipolare Azienda Ospedaliera Perugia

Tabella 2. Unità spinali non unipolari presenti nel territorio nazionale

Unità spinali	
Regione	Denominazione
Abruzzo	Unità Spinale Sulmona
Campania	Azienda Osp Universitaria San Giovanni Di Dio E Ruggi D'aragona
Emilia Romagna	Unità Spinale Montecatone Rehabilitation Institute, Azienda USL Imola
Emilia Romagna	Unità Spinale Villanova d'Arda, Azienda USL di Piacenza
Friuli Venezia Giulia	Unità Spinale Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta" Udine
Lazio	Centro Spinale Centro Paraplegici Ostia, ASL Roma D
Lazio	Centro Spinale IRCCS Santa Luca, Roma
Lombardia	Unità Spinale Ospedale Riuniti di Bergamo
Lombardia	Unità Spinale Ospedale Civile di Magenta "G. Fomaroli" ASL Milano 1
Lombardia	Unità Spinale Azienda Ospedaliera Salvini Passirana Rho Milano
Lombardia	IRCCSS Riabilitazione Fondazione S. Maugeri Istituto Scientifico Pavia
Lombardia	Riabilitazione Mielolesi – Azienda Ospedaliera CTO Milano
Marche	Unità Spinale Azienda Ospedali Riuniti di Ancona
Piemonte	Unità Spinale – Azienda Universitaria Maggiore della Carità Novara
Piemonte	Unità Spinale Azienda Ospedaliera SS.A. BeC Arrigo Alessandria
Puglia	RCCS Riabilitazione Fondazione Maugeri Cassano delle Murge
Trentino Alto Adige (P.A. Trento)	UOC Riabilitazione Ospedaliera presso Ospedale Riabilitativo Villa Rosa
Veneto	Unità Spinale ULSS 6 Vicenza
Veneto	Unità Spinale Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar (Verona)

Il quadro normativo internazionale e italiano si è arricchito di un importante riferimento normativo con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità del 2006 ratificata dall'Italia nel 2009 (Legge 3 marzo 2009 n. 18) dove in particolare all'articolo 26 di legge:

1. Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e

programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:

a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo; b) facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano liberamente accettati e posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza, includendo le aree rurali.

La convenzione sancisce come l'approccio multidisciplinare sia la modalità più idonea all'approccio riabilitativo per le persone con disabilità e quindi tale concetto deve essere applicato anche al percorso di cura e riabilitazione delle persone con LM.

7. LE SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA

Il flusso informativo delle Schede di Dimissione Ospedaliera (flusso SDO) è lo strumento di raccolta delle informazioni relative a tutti gli episodi di ricovero erogati nelle strutture ospedaliere pubbliche e private presenti in tutto il territorio nazionale. Nata per finalità di carattere prettamente amministrativo, la SDO, grazie alla ricchezza di informazioni contenute, non solo di carattere amministrativo ma anche clinico, è divenuta un irrinunciabile strumento per un'ampia gamma di analisi ed elaborazioni, che spaziano dagli ambiti a supporto dell'attività di programmazione sanitaria al monitoraggio dell'erogazione dell'assistenza ospedaliera e dei livelli essenziali di assistenza, all'impiego per analisi proxy degli altri livelli di assistenza nonché per analisi di carattere più propriamente clinico-epidemiologico e di esito.

Il flusso SDO è stato istituito con il decreto ministeriale del 28 dicembre 1991 e nasce come strumento di raccolta delle informazioni relative ai ricoveri in strutture pubbliche o private nel territorio nazionale; con il Decreto Ministeriale del 27 ottobre 2000 n° 380 ne è stato ampliato il tracciato ed è stato aggiornato il sistema di classificazione delle diagnosi e degli interventi (ICD-9-CM anno 2007) e la versione del Grouper DRG; nel 2016 è stato maggiormente esteso il contenuto informativo con maggiori informazioni cliniche.

Il flusso SDO, prevede l'invio delle informazioni dalle strutture di ricovero alle Regioni o alle Province autonome per poi confluire al Ministero della Salute; l'archivio può essere utilizzato anche ai fini di ricerca in quanto è possibile l'analisi dei dati aggregati. Nella SDO, tra i molti dati presenti, si trovano: i dati anagrafici del paziente, come età, sesso, regione di residenza, livello di istruzione; i dati relativi alle caratteristiche del ricovero, come istituto e disciplina di ricovero, modalità di

dimissione, tempi di degenza; infine vi sono informazioni cliniche come diagnosi principali, diagnosi secondarie, procedure diagnostiche o terapeutiche e molto altro.

Il flusso SDO, quindi, è un importante fonte di dati per studi sia di natura economico-gestionale sia per studi clinico-epidemiologici e per analisi a supporto della programmazione sanitaria. Secondo la classificazione dei ricoveri ordinari nell'area riabilitativa le unità spinali vengono identificate da uno specifico codice disciplina ovvero il codice 28.

8. OBIETTIVI DELLO STUDIO

Il presente studio si pone l'obiettivo principale di indagare alcuni aspetti del percorso di cura delle persone con lesione midollare e l'offerta sanitaria presente nel territorio nazionale per quanto riguarda i ricoveri in unità spinale (codice di disciplina 28). Per un inquadramento più preciso del fenomeno, viene posto l'obiettivo di ottenere una statistica descrittiva della popolazione ricoverata in unità spinale nel periodo di osservazione rispetto a:

- Genere
- Età
- Regione di residenza
- Per quanto riguarda l'analisi del percorso di cura della persona con LM l'obiettivo è di indagare i seguenti fenomeni:
 - Quantificazione del fenomeno
 - Distribuzione annuale
 - Quantificazione dei ricoveri ripetuti
 - Durata media del totale dei ricoveri
 - Durata media di ogni ricovero
 - Mobilità regionale dei ricoveri

9. PROTOCOLLO DI STUDIO

Sono stati analizzati i dati del flusso SDO delle persone ricoverate in codice disciplina 28 (degenza riabilitativa in unità spinale) afferiti al database dell'Istituto Superiore di Sanità in forma aggregata nel periodo compreso tra il 1° gennaio 2018 e il 31 dicembre 2021. Per tutti i ricoveri estratti dal periodo stabilito è stata prevista una finestra di osservazione di 365 giorni al fine di monitorare i vari indicatori presi in esame. Questo si è reso necessario in quanto i ricoveri in unità spinale hanno una durata dell'ordine di mesi.

Criteri di inclusione:

- Persone residenti sul territorio Italiano
- Pazienti con codice identificativo univoco e valido
- Ricoveri in regime ordinario
- Ricoveri in codice disciplina 28
- Primi ricoveri tra il 1° gennaio 2018 e il 31 dicembre 2021
- Ricoveri successivi avvenuti entro 365 giorni dal primo

Criteri di esclusione

- Persone straniere non residenti in Italia o di nazionalità non riconosciuta
- Ricoveri in Day Hospital
- Ricoveri con dati di ammissione e/o dimissione errate o non plausibili.
- L'intervallo di osservazione per ciascun paziente inferiore o uguale a 365 giorni è calcolato come differenza tra la data della successiva ammissione e la data della dimissione del primo ricovero

10. METODI

Il flusso SDO contiene fino a 170 informazioni per ogni persona identificabile da un codice univoco; risulta, pertanto, necessario l'utilizzo di un metodo rigoroso e preciso per l'estrapolazione dei dati oggetto degli obiettivi dello studio. La procedura di estrazione dei dati ha visto la collaborazione del servizio di statistica dell'Istituto Superiore di Sanità, di esperti di igiene ed epidemiologia del servizio sanitario della regione Emilia Romagna, della docente di statistica del corso di laurea in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie di Padova e del laureando al sopracitato corso di laurea.

La definizione della procedura per l'estrazione dal flusso SDO dei dati utili al presente studio è stata possibile grazie alla stesura di un protocollo di analisi ~~con~~ che ha previsto la condivisione delle conoscenze dei vari professionisti partecipanti e, contemporaneamente, l'integrazione delle conoscenze statistiche con quelle cliniche specifiche dell'ambito delle LM.

Il protocollo di estrazione ed elaborazione delle informazioni relative alle persone con LM ricoverate in unità spinale in Italia dal 2018 al 2021 ha previsto l'utilizzo del programma Statistical Analysis System (SAS). Sulla base dei dati estratti sono poi stati calcolati una serie di indicatori di seguito descritti.

I tassi grezzi specifici per classi d'età x sono stati calcolati su una popolazione di riferimento di 100.000 abitanti con la seguente formula:

$$T_{x,x+i} = \frac{Oss_{x,x+i}}{Pop_{x,x+i}}$$

I relativi intervalli di confidenza sono stati calcolati con le seguenti formule:

- $Oss_x = 0$

$$Lim_{inf} = 0$$

$$Lim_{sup} = \frac{-\ln(\alpha)}{Pop_x}$$

- $0 < Oss_x < 100$

$$Lim_{inf} = \frac{inv\Gamma_{(\alpha/2, Oss_{x,x+i})}}{Pop_{x,x+i}}$$

$$Lim_{inf} = \frac{inv\Gamma_{(\alpha/2, Oss_x)}}{Pop_x}$$

$$Lim_{sup} = \frac{inv\Gamma_{(1-\frac{\alpha}{2}, Oss_x+1)}}{Pop_x}$$

- $Oss_x \geq 100$

$$Lim_{inf} = T_x - Z_{1-\alpha/2} \frac{\sqrt{Oss_x}}{Pop_x}$$

$$Lim_{sup} = T_x + Z_{1-\alpha/2} \frac{\sqrt{Oss_x}}{Pop_x}$$

I tassi standardizzati diretti (popolazione di riferimento Europa 2013) dei ricoveri in codice 28 sono stati calcolati in riferimento a 100.000 abitanti con la seguente formula:

$$T_{std} = \sum_x \frac{Oss_x}{Pop_x} w_x$$

$$w_x = \frac{Popstd_x}{\sum_x Popstd_x}$$

proporzione della popolazione standard della classe di età x

I relativi intervalli di confidenza sono stati calcolati con le seguenti formule:

$$Lim_{inf} = \frac{2}{2T_{std}} inv \chi^2_{(1-\alpha/2, \frac{2T_{std}^2}{v})}$$

$$Lim_{sup} = \frac{v+w_\omega^2}{2(T_{std}+w_\omega^2)} inv \chi^2_{(1-\alpha/2, \frac{2(T_{std}+w_\omega^2)^2}{v+w_\omega})}$$

Dove v è intesa come varianza del tasso standard:

$$v = \sum_x Oss_x \left(\frac{w_x}{Pop_x} \right)^2$$

Mentre w_ω si intende come valore massimo di $\frac{w_x}{Pop_x}$.

Le classi di età scelte per descrivere il fenomeno dei ricoveri in unità spinale sono state scelte sulla base delle caratteristiche del fenomeno della lesione midollare e facendo riferimento alla letteratura scientifica precedente: <15, 15-24, 25-34, 35-44, 45-54, 55-64, 65-74, 75-84, >85

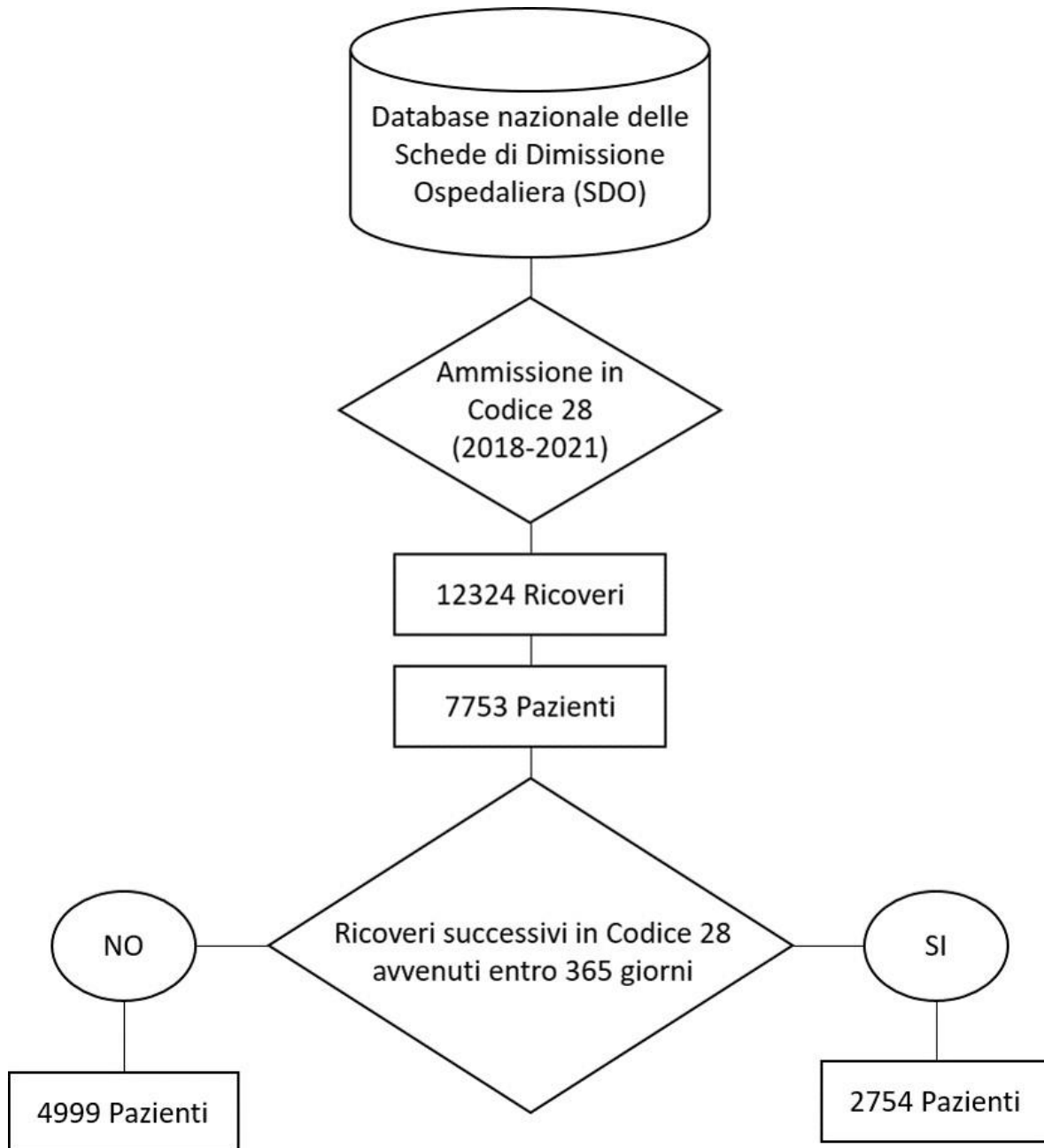
Il sex ratio è stato calcolato con il rapporto tra i tassi grezzi specifici per età dei due generi uomini e donne; per il suo intervallo di confidenza è stato utilizzato il metodo descritto in Statistical Methods in Medical Research degli autori Armitage and Berry. Sono state successivamente calcolate le percentuali di ricoveri ripetuti, ovvero di quante persone avevano due o più ricoveri in codice disciplina 28 nel periodo di osservazione dello studio e le relative medie dei giorni di ogni ricovero in relazione al numero di degenze del paziente, oltre al e la durata complessiva di degenza su base nazionale. Infine sono stati calcolati gli indici di attrazione e fuga delle singole regioni e delle provincie autonome del Trentino Alto Adige. Per indice di attrazione si intende il rapporto tra il

numero di dimissioni di pazienti non residenti nella regione o provincia autonoma e il totale di ricoveri effettuati in quella regione o provincia autonoma. Per indice di fuga si intende il rapporto tra il numero di dimissioni dei residenti in quella regione o provincia autonoma, effettuate nel restante territorio nazionale e il totale dei ricoveri di residenti in quella regione o provincia autonoma effettuati nel restante territorio nazionale. Da questi calcoli sono stati esclusi i cittadini stranieri o di nazionalità sconosciuta.

11. RISULTATI

Nella figura 1 è rappresentata la flowchart primo risultato dello studio qui descritto e punto di partenza per l'elaborazione dei dati sul campione di SDO estrapolate.

Figura 1 Flowchart di estrapolazione del campione dal flusso SDO



Dal 1° gennaio 2018 al 31 dicembre 2021 nel flusso SDO vi sono 12.324 ricoveri in codice 28 di cui 7.753 primi ricoveri. Possiamo quindi considerare quest'ultima cifra il totale di persone ricoverate in unità spinale nel periodo di tempo stabilito per la ricerca. Di questi 4999 hanno avuto un solo in codice 28 nei 365 giorni di osservazione mentre 2754 hanno avuto almeno due ricoveri in unità spinale.

Il 29% è composto da donne mentre il 71% da uomini.

In base all'analisi emergono delle differenze tra alcune regioni o provincie autonome per quanto riguarda la differenza di genere tra donne e uomini nei ricoveri in unità spinale (Tabella 3).

Tabella 3. Percentuali di uomini e donne osservati nelle varie regioni e provincie autonome e totale Italia

Regione di residenza	uomini	donne
Piemonte	71%	29%
Valle d'Aosta	68%	32%
Lombardia	76%	24%
P.A. Bolzano	56%	44%
P.A. Trento	73%	27%
Veneto	70%	30%
Friuli V.G.	66%	34%
Liguria	71%	29%
Emilia Romagna	73%	27%
Toscana	72%	28%
Marche	66%	34%
Umbria	83%	17%
Lazio	77%	23%
Abruzzo	69%	31%
Molise	67%	33%
Campania	71%	29%
Puglia	68%	32%
Basilicata	79%	21%
Calabria	80%	20%
Sicilia	63%	37%
Sardegna	77%	23%
ITALIA	71%	29%

I dati relativi ai tassi standardizzati per età su 100.000 persone sono stati calcolati per ogni regione italiana e per le provincie autonome di Trento e Bolzano. Nei grafici 1 e 2 vengono illustrati i tassi suddivisi per regione e provincie autonome con la differenziazione tra le regioni o provincie autonome che non hanno strutture nel loro territorio che ricoverano in codice 28 e quelle dove è presente almeno una struttura; nella tabella 4 riassuntiva sono presenti tutti i dati. Vi è inoltre a disposizione la tabella riassuntiva completa degli intervalli di confidenza (Allegato 1).

Grafico 1. Tasso standardizzato di ricovero in codice 28 nelle regioni o provincie autonome con unità spinale

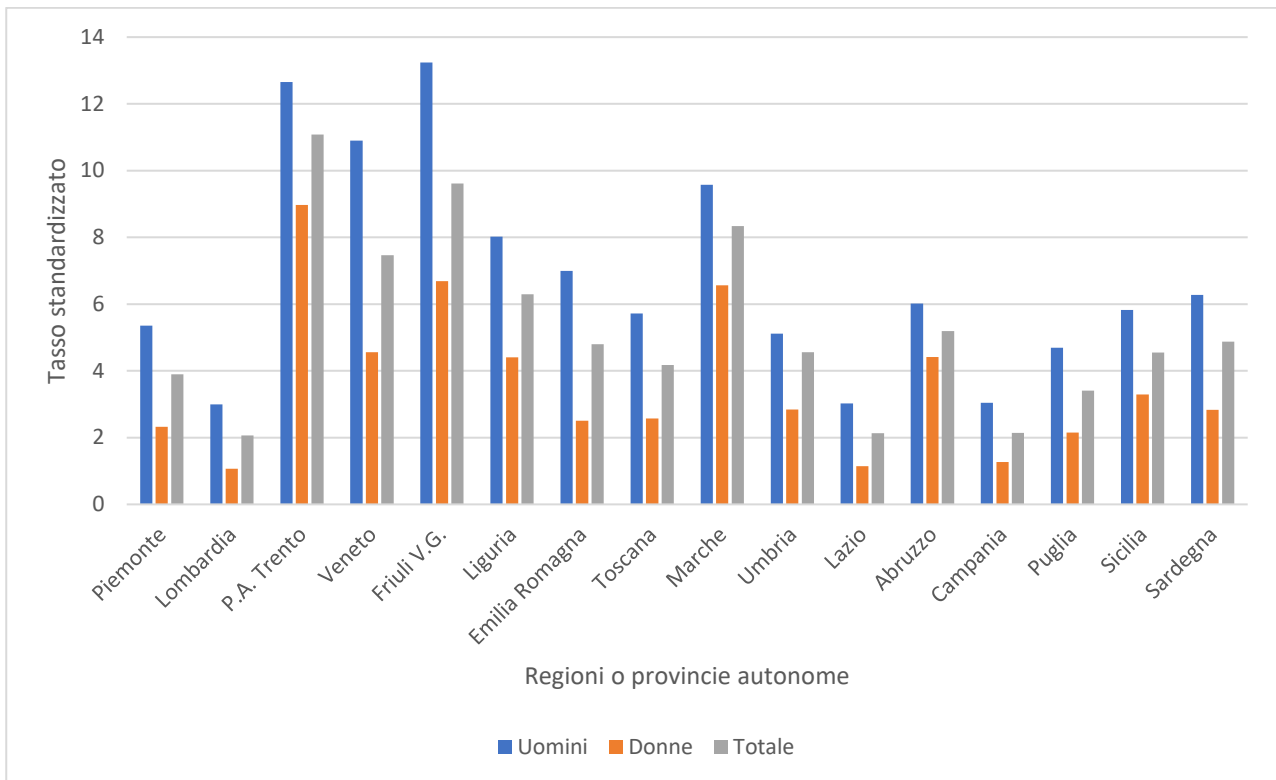


Grafico 2. Tasso standardizzato di ricovero in codice 28 nelle regioni o provincie autonome con unità spinale

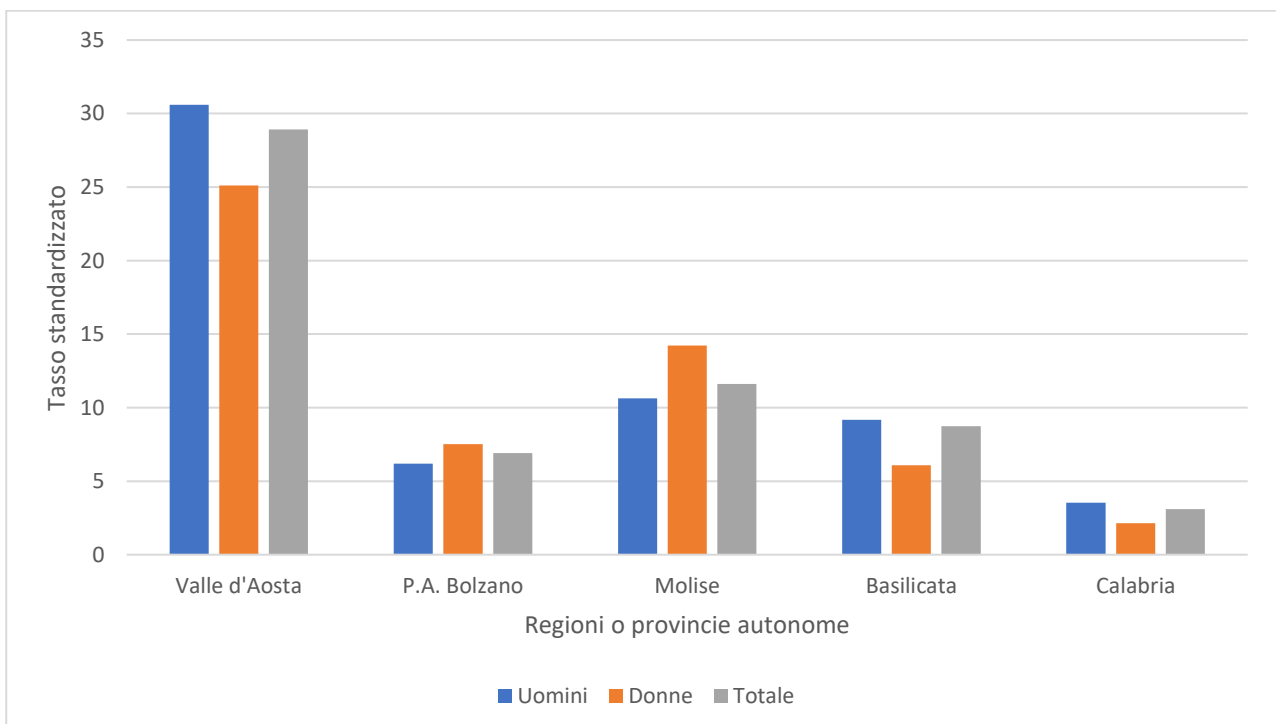


Tabella 4. Osservati e tassi standardizzati di ospedalizzazione (x100.000) in codice 28 suddivisi per regione o provincia autonoma, uomini, donne e totale.

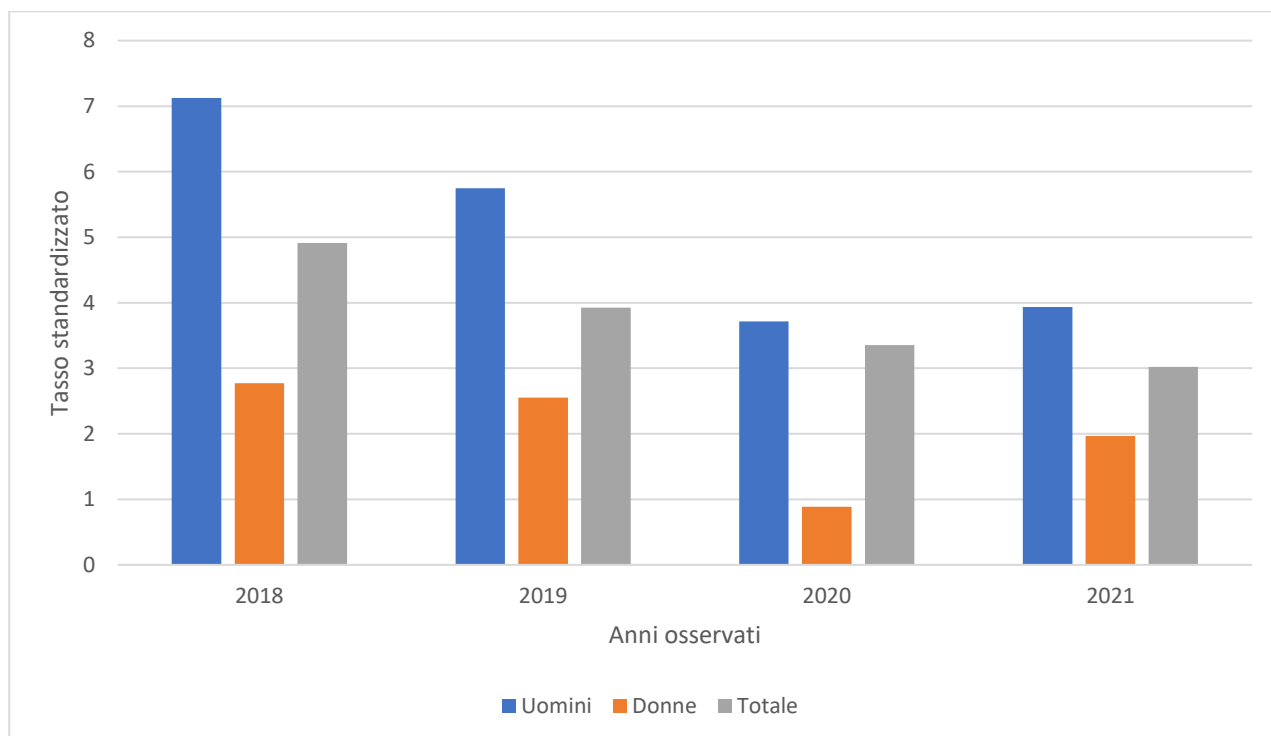
Regione residenza	Uomini		Donne		Totale	
	Osservati	Tasso std	Osservati	Tasso std	Osservati	Tasso std
Piemonte	426	5,36	176	2,32	602	3,9
Valle d'Aosta	13	30,59	6	25,1	19	28,91
Lombardia	589	2,99	181	1,07	770	2,06
P.A. Bolzano	9	6,2	7	7,51	16	6,89
P.A. Trento	83	12,65	31	8,97	114	11,07
Veneto	986	10,9	425	4,55	1411	7,46
Friuli V.G.	280	13,24	146	6,68	426	9,62
Liguria	191	8,2	77	4,41	268	6,29
Emilia Romagna	525	6,99	193	2,51	718	4,8
Toscana	370	5,71	141	2,57	511	4,17
Marche	110	9,57	57	6,56	167	8,34
Umbria	115	5,12	23	2,84	138	4,56
Lazio	293	3,02	89	1,14	382	2,13
Abruzzo	116	6,01	53	4,41	169	5,19
Molise	12	10,63	6	14,23	18	11,60
Campania	296	3,04	120	1,27	416	2,14
Puglia	321	4,7	149	2,15	470	3,41
Basilicata	42	9,18	11	6,08	53	8,74
Calabria	88	3,54	22	2,13	110	3,09
Sicilia	491	5,82	288	3,3	779	4,55
Sardegna	151	6,27	45	2,83	196	4,87
ITALIA	5.507	5,02	2.246	2,29	7753	3,71

I dati raccolti hanno permesso di rappresentare l'andamento nazionale dei ricoveri in unità spinale in ognuno dei 4 anni presi in esame dal presente studio, sulla base di due aspetti principali: la numerosità delle osservazioni (Tabella 5) e i tassi standardizzati (Grafico 3)

Tabella 5. Persone con LM osservate in totale in Italia nei 4 anni dello studio

	2018	2019	2020	2021
Uomini	1.838	1.523	1.097	1.049
Donne	706	630	473	437
Totale	2.544	2.153	1.570	1.486

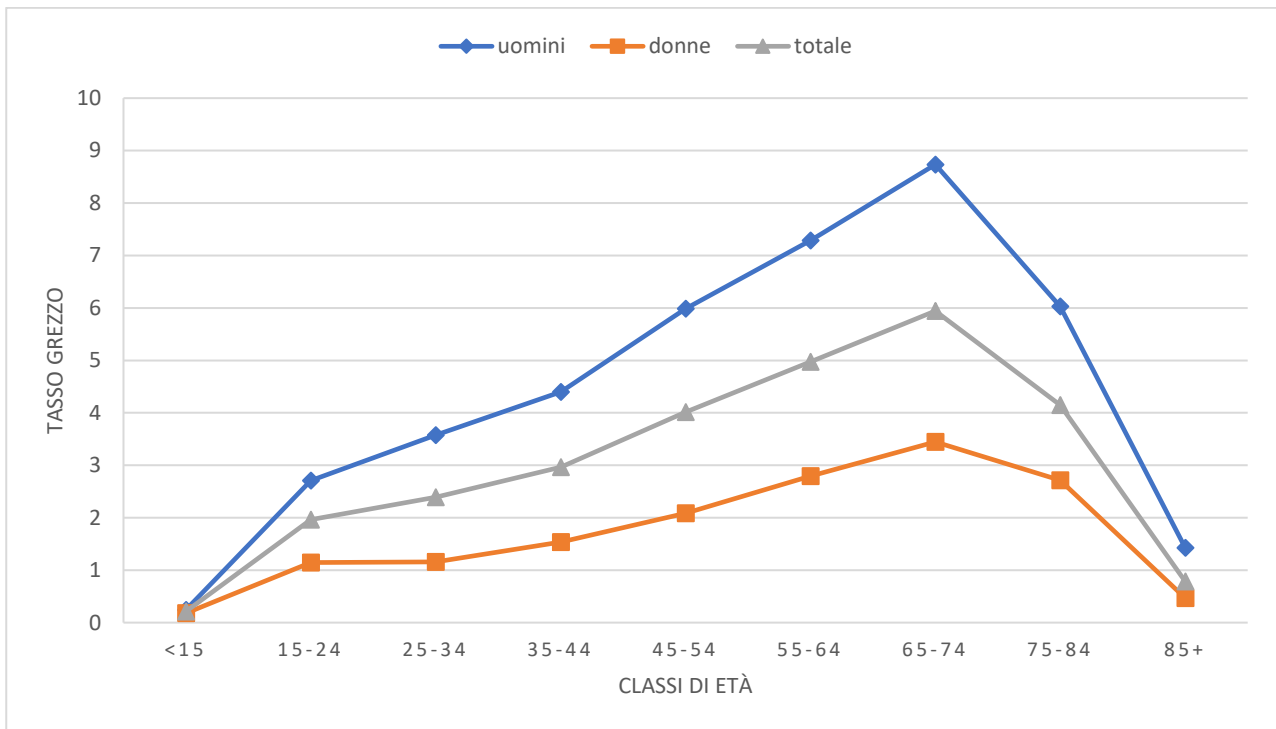
Grafico 3. Tassi standardizzati nazionali di ricovero in codice 28 negli anni oggetto di studio



Quest'ultima analisi scaturisce dalla tabella (Allegato 2) dove sono presenti i tassi standardizzati per età su 100.000 persone delle regioni e province autonome, suddivisi per ognuno dei 4 anni analizzati dallo studio.

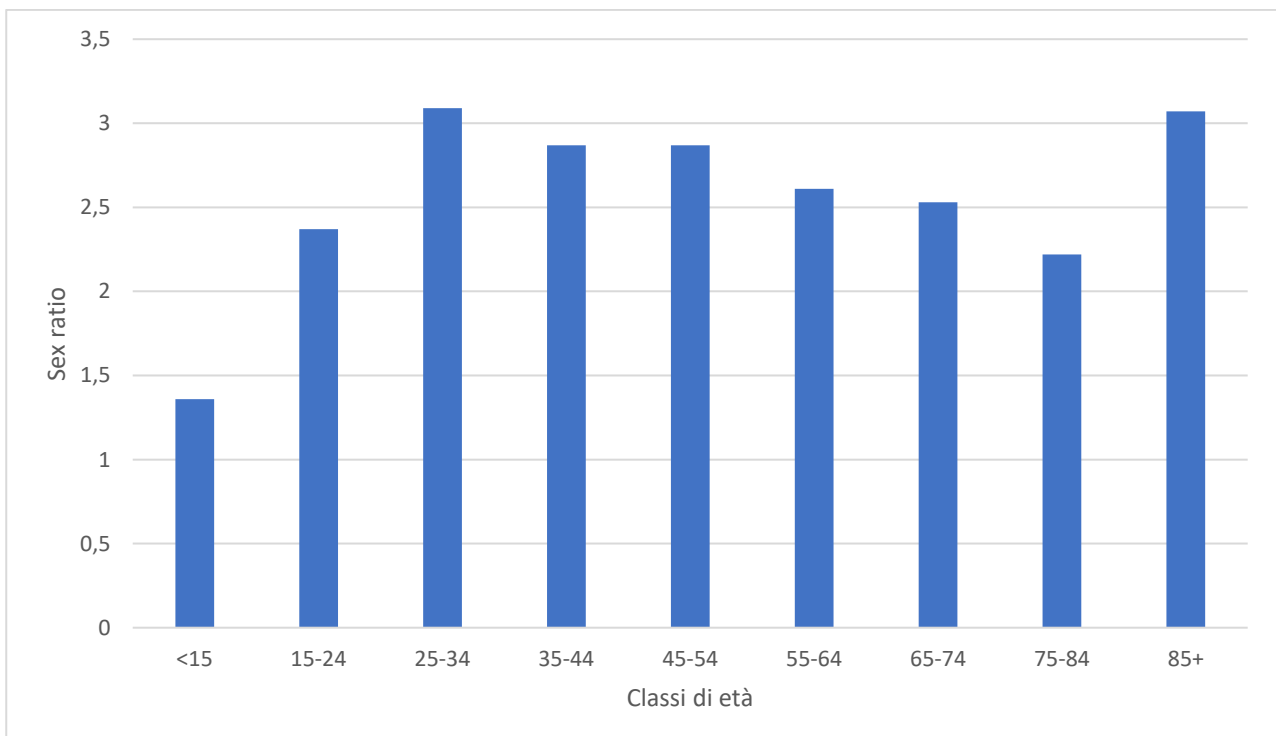
L'andamento dei tassi grezzi di ricovero per classi di età decennali è riportato nel Grafico 4.

Grafico 4. Andamento dei tassi grezzi di ricovero rispetto le classi di età e stratificati per uomini, donne e totale.



È stato inoltre calcolato il sex ratio suddiviso nelle medesime classi di età al fine di indagare il rapporto tra uomini e donne e il suo andamento in relazione all'età delle persone ricoverate in unità spinale.

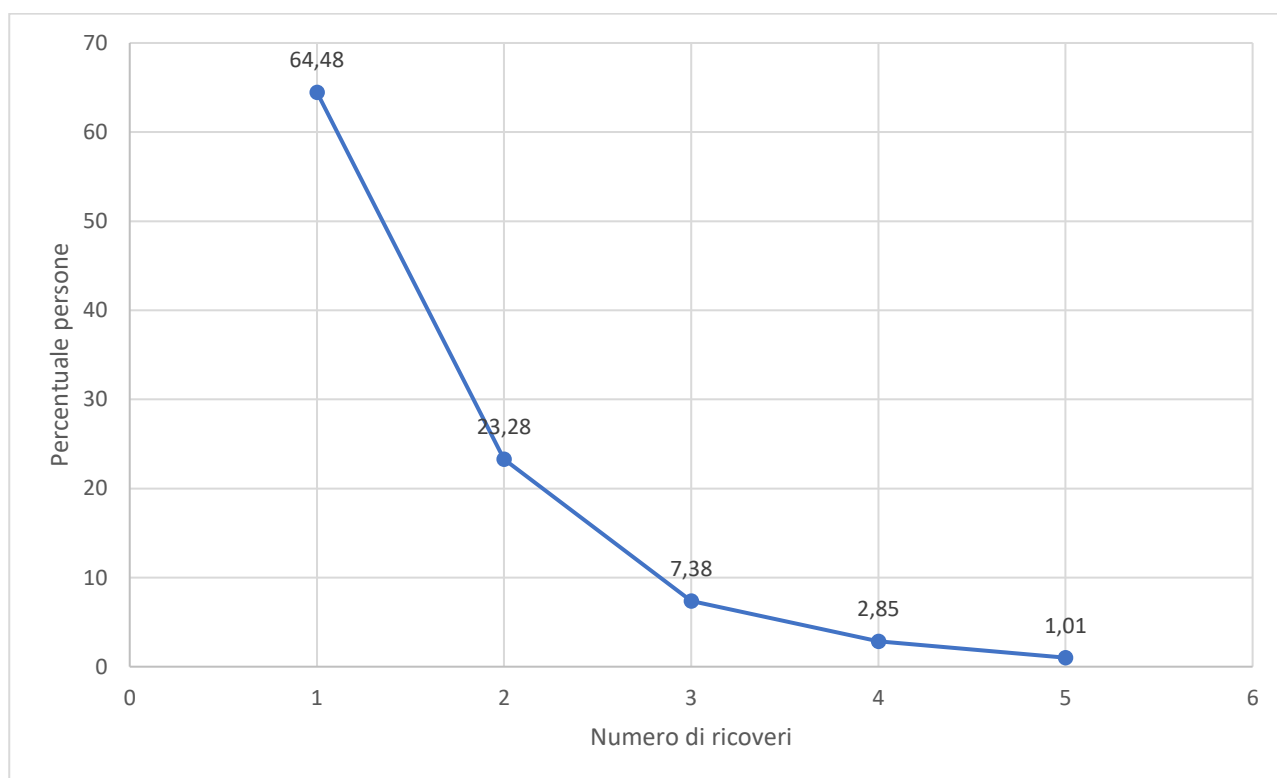
Grafico 5. Sex ratio correlato alle classi di età m/f



Questi ultimi due grafici sono stati elaborati a partire dalla tabella riassuntiva per classi di età e tassi grezzi di ricovero in codice 28 per uomini, donne e totali (Allegato 3).

L'analisi dei ricoveri e della risposta sanitaria alle persone con LM ha permesso di conoscere quanti pazienti venivano ricoverati una sola volta in reparti con codice disciplina 28 e quanti, invece, due o più volte. Ne emerge che il 65% degli individui hanno avuto accesso una sola volta in unità spinale, mentre il 35% ha avuto due o più accessi nell'arco temporale esaminato. Dall'analisi delle SDO è emerso che vi sono soggetti che hanno avuto fino a 20 ricoveri in codice 28 nell'arco di tempo analizzato. Nel Grafico 6 riportiamo le persone che hanno avuto fino a un numero di 5 degenze riabilitative in unità spinale poiché le persone con un numero di ricoveri compresi tra 6 e 20 risultano essere in percentuale inferiori all'1% quindi trascurabili.

Grafico 6. Andamento della percentuale di persone ricoverate in relazione al numero di ricoveri singolo o ripetuti



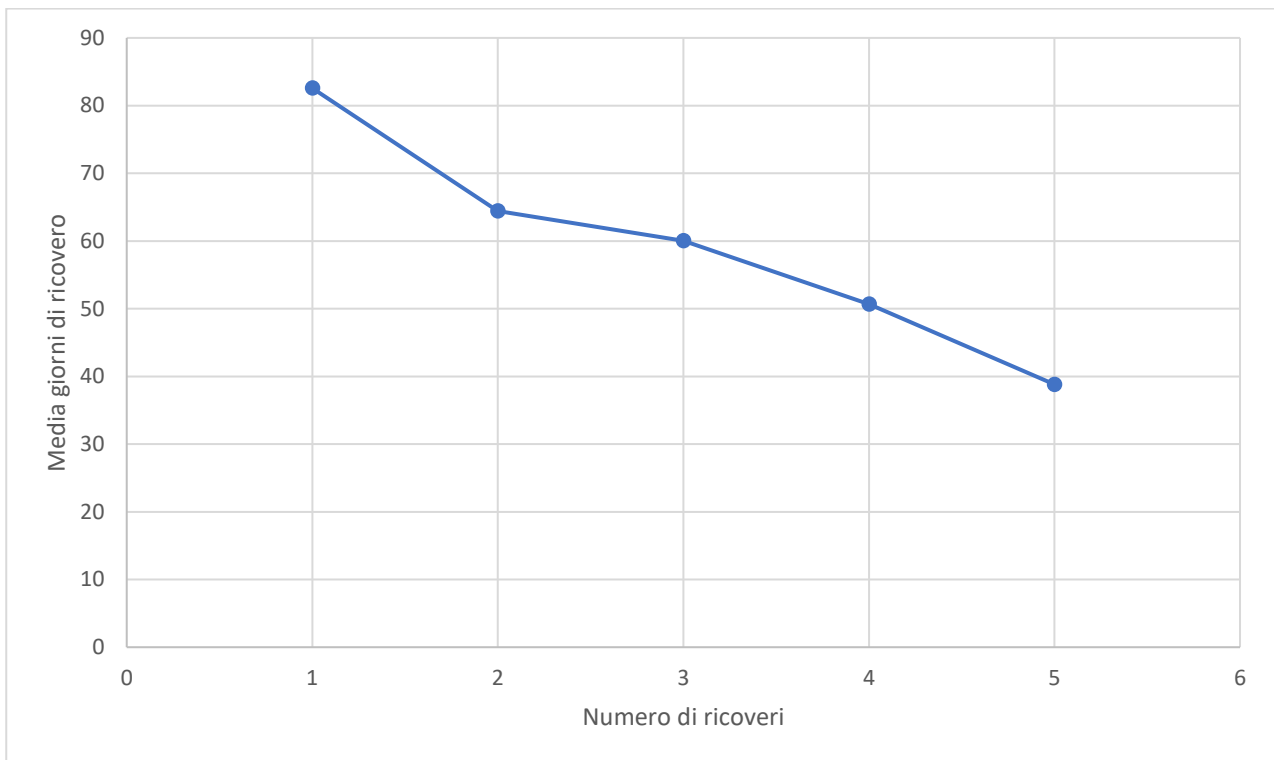
In base ai dati raccolti è emerso che nei 4 anni di osservazione dello studio in Italia ci sono stati un totale di 840.544 giorni di degenza in ricovero con codice 28; inoltre, è stato possibile determinare la media di giorni di degenza su base nazionale che è risultata pari a 68,74. Facendo riferimento al Decreto del Ministero della Salute del 18 ottobre 2012, che fissa la tariffa massima giornaliera a 470,00 euro, si può approssimare il costo delle degenze in unità spinale nei 4 anni di osservazione con la cifra di 395.055.680,00 euro. Si osservano inoltre le medie di giorni di degenza correlate al numero di ricoveri ripetuti dal singolo paziente.

Tabella 6. Persone osservate in ricovero codice 28 e relativi giorni di degenza e media degli stessi stratificati per numero di ricoveri

Numero di ricoveri	Totale Ricoveri	Somma di Giorni di degenza	MEDIA giorni di degenza
1	4.999	412.832	82,58
2	3.610	250.652	69,43
3	1.716	103.047	60,05
4	884	44.789	50,67
5	390	1.5139	38,82
6	204	7.160	35,1
7	91	2.193	24,1
8	64	1.442	22,53
9	54	815	15,09
10	40	475	11,87
11	44	470	10,68
12	24	329	13,71
13	26	365	14,04
14	28	261	9,32
15	15	120	8
19	19	306	16,11
20	20	149	7,45
Totale complessivo	12.228	840.544	68,74

Conseguentemente all'analisi dei tempi medi di degenza in unità spinale è stato possibile rappresentare nel grafico 8 come mutano le medie dei giorni di degenza in relazione al numero di ricoveri che ha la singola persona.

Grafico 7. Media giorni di degenza in relazione al numero di ricoveri in codice 28



Infine, attraverso l'analisi dei flussi SDO e, nello specifico, dal calcolo degli indici di attrazione e fuga dei singoli territori, è stato possibile estrapolare i dati relativi ai movimenti dei pazienti ricoverati in unità spinale tra le regioni e le provincie autonome (tabella 7).

Tabella 7. Indici di fuga e attrazione suddivisi per regione o provincia autonoma

Regione di residenza	INDICE_FUGA (%)	INDICE_ATTRAZIONE (%)
Piemonte	8,86	8,37
Valle d'Aosta	100	0
Lombardia	24,17	19,88
P.A. Bolzano	100	0
P.A. Trento	19	10,989
Veneto	6,71	9,31
Friuli V.G.	4,34	6,11
Liguria	18,23	12,17
Emilia Romagna	4,05	58,19
Toscana	10,08	19,19
Marche	12,15	21,38
Umbria	60,37	7,53
Lazio	38,26	13,94
Abruzzo	32,25	31,84
Molise	100	0
Campania	65,55	1,25
Puglia	44,18	7,11
Basilicata	100	0
Calabria	100	0
Sicilia	17,35	2,43
Sardegna	21,28	1,82

Dalla tabella 7 emerge la mancanza di strutture di unità spinale nelle regioni: Valle d'Aosta, Molise, Basilicata, Calabria e provincia autonoma di Bolzano. Inoltre dalla stessa emergono i valori percentuali della propensione delle persone ad allontanarsi dalla propria regione o provincia autonoma per accedere alle unità spinali e quello delle stesse di attrarre pazienti dal restante territorio nazionale. I risultati degli indici di attrazione e fuga sono stati calcolati a partire dalla tabella riassuntiva della distribuzione regionale degli osservati nelle varie regioni e provincie autonome in relazione con la residenza delle persone (allegato 4).

12. DISCUSSIONE

Le analisi condotte sul flusso delle SDO hanno permesso di dare un quadro generale del fenomeno dei ricoveri in Italia in codice 28 negli anni compresi tra il 2018 e il 2021. Tuttavia è importante chiarire che il flusso SDO analizzato si riferisce solamente alle persone ricoverate in codice disciplina 28; per questo motivo non stiamo fornendo delle stime di incidenza della lesione midollare perché vi sarà sicuramente un numero di persone con LM che non è stato ricoverato in unità spinale e tale valore non emerge dai criteri considerati nelle analisi.

Dalle analisi emerge una grande differenza di genere nei ricoveri in codice 28: gli uomini presentano il valore più alto con un 71% contro il 29% delle donne. A livello globale gli studi di epidemiologia evidenziano come costante la maggioranza maschile nelle persone con LM, con valori che presentano differenze a seconda delle aree geografiche prese in esame, tuttavia quanto elaborato con il presente studio si può considerare sia coerente con le evidenze a disposizione (Ding W, Hu S, Wang P et al., 2019). Si può inoltre notare, rispetto alla letteratura italiana a nostra disposizione (Pagliacci M.C, Celani M.G, Zampolini M et al., 2003), un aumento della percentuale di donne colpite da LM. Verosimilmente tale dato è influenzato dal fatto che gli studi precedenti prendevano in esame solamente le lesioni traumatiche, nelle quali il sesso femminile mostra un'incidenza in percentuale inferiore rispetto alle lesioni non traumatiche, mentre la presente indagine ha incluso le LM traumatiche e non traumatiche.

Nell'analisi dei tassi standardizzati di ospedalizzazione in codice 28 la presenza di regioni o provincie autonome nel cui territorio non è presente nessuna unità spinale ha reso necessaria la differenziazione per rappresentare i tassi di ospedalizzazione in codice 28. Tali tassi standardizzati e i loro relativi intervalli di confidenza sono calcolati a partire dai numeri di persone con LM osservate nelle rispettive regioni o provincie autonome di residenza.

Tra le regioni e provincie autonome dove è presente almeno una unità spinale si osserva un tasso di ospedalizzazione sensibilmente maggiore nell'area del Nord-Est in particolare Veneto, Friuli Venezia Giulia e provincia autonoma di Trento, seguite dalle Marche nel centro Italia. Mentre le regioni che mostrano tassi standardizzati più bassi sono Lombardia, Lazio e Campania, le quali, nonostante la loro popolosità (prime tre regioni per popolazione Istat 2020-2021), presentano gli indici minori di ospedalizzazione delle persone con LM a evidenziare che l'insorgenza di una mielolesione che viene ricoverata in unità spinale non sembra correlata alla densità di popolazione. Questi risultati necessitano di maggiori approfondimenti, in particolare correlazioni con fattori di rischio per acquisire un valore maggiore.

L'andamento del numero totale di ricoveri, su base nazionale, nell'arco dei 4 anni osservati nello studio risulta con un trend in diminuzione, che si evidenzia negli anni 2020 e 2021; vanno, però, considerati gli effetti della pandemia da Covid-19 motivo per cui l'Istituto Superiore di Sanità ha visto un sensibile decremento di dati SDO afferiti nel loro numero totale.

Nei primi due anni oggetto di studio vi è un leggero calo del numero dei ricoveri in particolare per gli uomini è necessario però considerare che, a causa del disegno di studio, nei ricoveri dell'anno 2018 vi saranno alcune persone che hanno avuto il loro ingresso in unità spinale nel 2017. Si osserva una sostanziale costanza del tasso standardizzato totale di ricovero confrontando l'anno 2020 al 2021 e spicca un calo nel valore dei ricoveri delle donne nel 2020, la cui causa risulta di difficile interpretazione.

Questi dati permettono di dare una dimensione nazionale del fenomeno legato ai ricoveri in codice 28 nonché capirne l'andamento negli anni di osservazione, evidenziando come, considerando gli effetti della pandemia, il numero di persone con LM in Italia non subisca una variazione sensibile.

Per quanto riguarda la ricerca condotta dal Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Lesioni Midollari (GISEM), studi precedenti italiani parlano di un'incidenza compresa tra i 20 e 25 casi per milione di abitanti (Pagliacci M.C, Celani M.G, Zampolini M et al., 2003) (Ferro, S., Cecconi, L., Bonavita, J., et al., 2017), mentre l'indagine condotta da ISTUD Business School registrava 1578 nuovi casi nell'anno 2009 (Maria Giulia Marini, Luigi Reale, 2010). In confronto con la letteratura presente, i dati raccolti dal presente studio mostrano un numero totale di casi sensibilmente più alto nel 2018 e 2019, ovvero negli anni di osservazione privi dell'effetto della pandemia, supportando l'ipotesi che il fenomeno della mielolesione in Italia sia tendenzialmente sottostimato.

Confrontando i dati tra i primi due anni di osservazione dello studio (2018-2019) e gli altri due (2020-2021), si osserva che il fenomeno in sé rimane sostanzialmente costante o con cambiamenti minimi. Questa considerazione rafforza il pensiero che la corretta cura e riabilitazione delle persone con LM sia pianificabile riferendosi a numerosità che non mutano in modo importante nel tempo. Un utile supporto a una pianificazione più precisa potrebbe essere l'istituzione del registro regionale e nazionale delle LM, strumento che potrebbe permettere una puntuale e precisa stima del fenomeno al fine di ottimizzare le risorse messe a disposizione per la cura e la riabilitazione delle persone con LM.

Nella suddivisione per classi di età si nota che, in riferimento allo studio italiano precedente (Ferro, S., Cecconi, L., Bonavita, J., et al., 2017), la classe più rappresentata è quella dai 65 ai 74 anni e non quella dai 75 agli 84, dimostrando un arresto rispetto al processo di geriatrizzazione della lesione midollare che si stava osservando nell'ultimo decennio e un'inversione della tendenza. Si può inoltre

osservare come la maggioranza di ricoveri si trova nelle fasce di età che vanno dai 45 ai 74 anni, con un aumento del tasso di ricovero costante a partire dai 15 anni senza evidenziare particolari picchi di incidenza di degenze, in particolare quelle registrate nella classe 15-24 negli studi precedenti.

L'andamento generale dei tassi di degenza di uomini, donne e quello totale presentano i medesimi trend di incremento e decremento rispetto le classi di età. Questa analisi fornisce importanti spunti di riflessione rispetto alla mutazione della popolazione con LM ricoverate nelle unità spinali, nonostante il calo registrato rispetto agli studi precedenti si può notare come rimane alta l'età media delle persone con LM ricoverate. La cura e la riabilitazione di persone più anziane porta un adattamento delle metodiche applicate e rappresenta una difficoltà maggiore in quanto le possibilità di recupero possono essere ridotte o assenti e vi è la gestione delle multicomplexità legate alle patologie associate che si presentano nelle età più avanzate.

L'analisi sui ricoveri ripetuti in codice 28 ha permesso di indagare quante delle persone arruolate nello studio abbiamo intrapreso un percorso riabilitativo con soluzione di continuità temporale e di spazio, come previsto dalle linee guida della riabilitazione ministeriali. Lo studio evidenzia come solo il 65% dei pazienti presi in esame hanno avuto una presa in carico globale in un'unica unità spinale, come dovrebbe essere garantito. Questo dato permette di mettere in chiaro come molti individui (35%) che subiscono una lesione midollare vedano il loro percorso riabilitativo suddividersi in due o più ricoveri con tutte le conseguenze che ne possono derivare, clinicamente e dal punto di vista di raggiungimento della massima autonomia possibile.

Basandosi sulle evidenze disponibili, si può affermare che la frammentazione del percorso di cura si tramuta in aumento dei tempi per il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi con il conseguente aumento da un lato dei costi sanitari, e, dall'altro, dei rischi di insorgenza di complicanze, oltre ad una più alta probabilità di non raggiungimento degli obiettivi funzionali. Se si prendono in considerazione i numeri di ricoveri, si trova un 23% di persone che affrontano due ricoveri nel corso del loro percorso riabilitativo, un non trascurabile 7% che viene ricoverato 3 volte in strutture con codice 28 e un 3% di persone che vedono il loro percorso riabilitativo suddiviso in 4 degenze. Sono emersi pazienti che hanno avuto un numero superiore di ricoveri, fino a 20, ma essendo in percentuale inferiori all'1% non sono stati considerati significativi ai fini dell'analisi.

Queste elaborazioni fanno emergere un indicatore rilevante ai fini dell'analisi del percorso di cura della persona con LM che per definizione, normativa e per corrispondenza alle evidenze dovrebbe essere presso un unico reparto inserito in un presidio ospedaliero con DEA di secondo livello. Si può affermare che in linea teorica la percentuale di persone con LM ricoverate in un'unica unità spinale dovrebbe tendere al 100%, certamente ciò non è possibile in quanto può capitare che talune persone

necessitano di ricoveri in altri reparti per poi accedere nuovamente in unità spinale. Tuttavia la percentuale rilevata di persone con LM che subiscono due o più ricoveri risulta essere troppo elevata e si può considerare migliorabile l'offerta sanitaria a livello nazionale per le persone con mielolesione.

La media di giorni di degenza per ricovero in codice 28 in Italia è risultata essere di 68,74 giorni. Mettendo in relazione il numero di ricoveri del singolo paziente alla media di giorni di degenza, emerge come le persone ricoverate un'unica volta in unità spinale hanno una media più alta (82,58 giorni) e questa tende ad abbassarsi con l'aumento del numero di ricoveri ripetuti. Tuttavia, tale media rimane sopra i 50 giorni fino ai quattro ricoveri e superiore ai 30 giorni fino ai 6 ricoveri, rappresentando in ogni caso un tempo di degenza elevato e oneroso per il sistema sanitario.

Nelle considerazioni relative alla durata delle degenze va stimato con approssimazione che le medie di degenze vanno moltiplicate per il numero di ricoveri per avere un dato che rispecchia la durata di degenza della persona con LM. Assodato ciò, si può affermare che i ricoveri ripetuti tendono ad avere una durata complessiva sicuramente superiore ad un'unica degenza in unità spinale. Va considerato che le medie di giorni di degenza emerse dal presente studio risultano essere più che raddoppiate rispetto alla media di giorni di degenza in ricovero riabilitativo che viene stabilita dalla banca dati nazionale dei ricoveri ospedalieri dove viene indicata una cifra che si aggira attorno i 26 giorni.

Questo conferma la complessità legata alla riabilitazione delle persone con lesione midollare e il fatto che si è di fronte a un fenomeno che va indagato in modo indipendente in quanto non è confrontabile ad altre patologie. Un ulteriore approfondimento legato alla stratificazione dei tempi di degenza in funzione al livello lesionale secondo la scala internazionale A.S.I.A. permetterebbe di ottenere informazioni più complete, in quanto i tempi di ricovero risultano essere molto differenti in base alla tipologia di LM e al suo livello.

Tutto ciò risulta avere una rilevanza in ottica di economia sanitaria, intesa come ottimizzazione delle risorse, e tende ad avvalorare la tesi che le persone con LM che affrontano il percorso riabilitativo in un'unica unità spinale raggiungono gli obiettivi riabilitativi e quindi la loro autonomia in minor tempo rispetto a chi deve cambiare due o più strutture e comportando una spesa totale pro capite minore. Lo studio evidenzia come il ricovero in unità spinale ha un costo elevato che associato ai tempi di degenza prolungati nel tempo determina una cifra nell'ordine di 100.000.000 di euro all'anno su base nazionale. Questa cifra rappresenta i costi del solo ricovero, molto più complessa risulta essere la stima dei costi legati a una non corretta gestione delle problematiche legate alle LM e le ricadute anche nel tessuto sociale ed economico del non raggiungimento della massima autonomia possibile per le persone con LM. Emerge quindi come l'ottimizzazione del percorso di cura rendendolo corrispondente a quanto viene ribadito nel quadro normativo, supportato dalle evidenze scientifiche,

rappresenti nel contempo una corretta gestione delle risorse economiche e un servizio di qualità elevata.

L'analisi degli indici di fuga e attrazione regionale evidenzia come l'Emilia Romagna attrae in modo considerevole pazienti da altre regioni con buona probabilità in virtù della presenza della struttura dell'Istituto di Montecatone Ospedale di Riabilitazione a Imola, da sempre un punto di riferimento sia per i pazienti con LM del centro sud che delle altre regioni.

È possibile rilevare come matematicamente i residenti con LM nelle regioni senza strutture di unità spinale (Valle d'Aosta, Molise, Basilicata e provincia autonoma di Bolzano) devono accedere a ricoveri in altre regioni e province autonome. L'assenza di unità spinali in alcuni territori evidenzia come le persone con LM si trovano costrette a accedere a strutture fuori regione, talvolta si tratta di quelle limitrofe o anche molto più distanti. Si può, inoltre, ipotizzare con buona probabilità che alcune persone accedano ad altri ricoveri riabilitativi non pienamente idonei alle loro condizioni cliniche con possibili implicazioni relative al recupero funzionale e all'autonomia.

Pur non essendo negli obiettivi della tesi, una rapida analisi di queste realtà territoriali ha potuto evidenziare come, ad esempio, numerose persone residenti in Valle d'Aosta migrino verso il Piemonte, mentre dalle regioni del Sud prive di unità spinale vi sia uno spostamento verso l'Emilia Romagna. Confrontando gli indici delle regioni del nord, si nota come in alcune i valori sono sostanzialmente pari, cioè Piemonte Veneto e Friuli Venezia Giulia, mentre per altre il valor di fuga supera lievemente quello di attrazione, ovvero Lombardia, Liguria e provincia autonoma di Trento.

Si nota inoltre come le regioni centrali Toscana, Marche Lazio e Abruzzo hanno un indice di attrazione che supera molte regioni del nord con buona probabilità per il fatto che accettano, per vicinanza geografica, persone provenienti dalle regioni del sud dove vi è minore presenza di unità spinali. L'Umbria mostra un indice di fuga elevato simile come valore a quello della Campania pur avendo nel suo territorio un'unità spinale da molto tempo; probabilmente tale valore è legato alla vicinanza di due unità spinali di prestigio quali Firenze e Montecatone.

Le regioni del sud dove sono presenti strutture che ricoverano persone in codice 28 mostrano un indice di fuga più elevato rispetto a quello di attrazione; spicca come attrazione la Puglia, dove recentemente è stata aperta l'unità spinale di Bari. Le isole presentano uno scarso indice di attrazione collegato a un indice di fuga non molto elevato confrontabile con i valori di alcune regioni del nord; ciò testimonia che le strutture presenti nel loro territorio sono in grado di rispondere alle necessità delle popolazioni residenti e quindi risultano essere di estrema importanza. Questi indicatori

supportano l'ipotesi nota che le regioni del centro e in particolare del sud risultano in difetto rispetto a fornire il corretto percorso di cura per le persone con LM residenti in quelle aree.

I dati estrapolati con il presente studio forniscono molti spunti di riflessione sullo stato dell'offerta sanitaria relativamente al percorso di cura della persona con LM in Italia. Analisi che evidenzia una situazione che può essere oggetto di interventi di miglioramento e che offre alcuni indicatori che fungono da spunto per adeguare i servizi sanitari a disposizione delle persone con LM, in modo da adeguarli agli standard internazionali e alla normativa nazionale già esistente.

Si può affermare che gli obiettivi posti nel protocollo iniziale siano stati raggiunti in modo soddisfacente e che le riflessioni che hanno guidato il lavoro sono state fondamentali a definire il disegno di studio che ha prodotto i risultati commentati in questa discussione.

Di seguito si intende delineare i punti di forza e debolezza del presente studio.

Punti di forza

- Protocollo di ricerca nato dalla collaborazione tra statistici esperti in indagini del flusso SDO, professionisti che hanno già eseguito ricerche simili e clinici con esperienza nella riabilitazione della persona con LM
- Analisi di dati provenienti dai ricoveri con codice disciplina 28 dal database nazionale
- Ricerca che ha indagato sia le persone con LM traumatica che non traumatica

Punti di debolezza

- Assenza nel flusso SDO di dati che possano identificare il livello lesionale e l'eziologia per stratificare ulteriormente i risultati sia della statistica descrittiva che l'analisi degli indicatori del percorso di cura
- Non è possibile determinare quante delle persone arruolate fossero già accedute in unità spinale prima del 1° gennaio 2018, e, quindi, escludere i rientri di pazienti cronici.
- Non è stato possibile indagare quante persone con LM non sono state ricoverate in codice 28 negli anni osservati, ovvero le dispersioni; tale dato sarebbe stato significativo per stimare la capacità del sistema sanitario nazionale di fornire cure adeguate alle persone con LM e, inoltre, sarebbe stato necessario a calcolare una stima reale dell'incidenza della lesione midollare in Italia.

L'analisi di dati del database nazionale reso disponibile dall'Istituto Superiore di Sanità permette di garantire la rigorosità delle elaborazioni esposte nel presente lavoro, l'arruolamento di persone con LM sia traumatica che non traumatica garantisce un quadro d'insieme completo rispetto al fenomeno

della mielolesione in Italia. La collaborazione tra realtà clinica ed esperti di statistica ed epidemiologia ha permesso di ottenere le elaborazioni più precise e utili all'analisi del fenomeno utili a fornire gli spunti necessari ad avviare processi di miglioramento della realtà delle unità spinali in Italia. I limiti emersi in fase di studio, legati in parte ai tempi ristretti per la presentazione dell'elaborato di tesi, forniscono spunti interessanti per ottimizzare il lavoro di ricerca e avviare ulteriori studi volti a completare l'analisi del fenomeno.

13. CONCLUSIONI

Il presente studio fornisce un quadro nazionale del percorso di cura della persona con LM, ponendo degli spunti per la caratterizzazione di alcuni indicatori utili alla migliore comprensione del fenomeno della riabilitazione degli individui con mielolesione. Processo che si ritiene essere fondamentale per migliorare il percorso di cura delle persone con mielolesione e che permetta una ottimizzazione delle risorse economiche e professionali necessarie a fornire a questi individui delle cure adeguate alla loro situazione e di qualità elevata.

Lo studio fornisce una rappresentazione significativa della popolazione delle persone con LM che accede alle unità spinali per un periodo totale di 4 anni, una finestra temporale significativa e che permette l'analisi di un numero consistente di dati. Tale descrizione, pur non rappresentando la totalità della popolazione italiana con LM negli anni di osservazione, permette di fornire una proiezione verosimile, per altro confermandosi in alcuni dati in linea con la letteratura precedente.

Per quanto riguarda le differenze di genere il rapporto tra uomini e donne si mantiene in linea con le evidenze a disposizione, mentre da un punto di vista demografico è interessante osservare l'arresto della geriatrizzazione della LM, ma non un'inversione di tendenza. Tale fenomeno ampiamente condiviso in ambito scientifico in Italia nell'ultimo decennio, come già affermato ha un'importante ricaduta nell'offerta riabilitativa e di pianificazione del percorso di cura. Il quadro descrittivo è completato da un'interessante stratificazione regionale in grado di fornire un'idea della distribuzione dei ricoverati in base alla loro residenza e fornisce un'immagine di dove vi sia una presenza più importante di persone con LM.

L'obiettivo principale di questo studio è l'analisi del percorso di cura delle persone con LM e i risultati ottenuti permettono di rendere oggettiva la situazione a livello nazionale e di alcune realtà regionali. Quanto emerso messo in relazione con le evidenze cliniche e con il quadro normativo di riferimento, permette di evidenziare importanti aspetti rispetto all'offerta sanitaria per le persone con LM in Italia. Possiamo osservare come vi siano un numero assai limitato e non adeguato di unità spinali in disattesa rispetto alle linee guida ministeriali per la riabilitazione. In primis emerge una assenza, se non

carenza, di strutture adeguate alla cura e riabilitazione delle persone con LM nelle regioni del Centro-Sud del paese, situazione nota, che nonostante la recente apertura di alcune strutture dedicate risulta ancora non sufficientemente risolta.

Risultano ancora troppo poche le unità spinali unipolari presenti nel paese (9 in totale), ciò emerge anche dal fatto che molte persone con LM vanno incontro a due o più ricoveri nel corso del loro percorso riabilitativo. Tale evidenza è in disaccordo con le linee guida ministeriali che si vedono disattese proprio nel processo di unificazione dei percorsi terapeutici in un'unica struttura ospedaliera fornita di DEA di secondo livello. Si auspica un incremento di unità spinali unipolari in particolare nei territori del centro sud Italia, inoltre sarebbe opportuno ricondurre i percorsi riabilitativi in un'unica struttura idonea.

Inoltre, si può notare come l'area nel Nord-Est non vede presente nel suo territorio nessuna unità spinale unipolare nonostante l'alto tasso di ospedalizzazione per LM dei residenti in quelle regioni. In particolare confrontando l'elenco delle unità spinali nazionali e i tassi di ospedalizzazione la regione Veneto vede una situazione particolare nel suo territorio. Si evidenzia la presenza di almeno 4 strutture con codice di ricovero 28, ma nessuna unità spinale unipolare corrispondente ai criteri stabiliti dal ministero della salute. Inoltre solamente una struttura di quelle presenti si trova presso un presidio ospedaliero con DEA di secondo livello come stabilito dalla conferenza stato regioni con le linee guida per la riabilitazione e il documento di indirizzo.

La natura clinica della mielolesione evidenzia che le persone con LM necessitano di ricoveri lunghi, con l'intervento di numerosi professionisti e l'utilizzo di tecnologie sempre più sofisticate; il tutto rappresenta un costo importante per il sistema sanitario nazionale. Tale costo, alla luce degli studi che correlano la durata della degenza e gli outcome funzionali all'alta specializzazione del reparto di riabilitazione, lo si può considerare un investimento che permette alle persone con LM di tornare nei tempi corretti nella società, ma soprattutto di raggiungere la massima autonomia possibile. Lo studio permette di delineare una situazione non ottimale: il dato più importante è rappresentato dalla frammentazione del percorso di cura. Dai dati elaborati risulta chiaro come sia necessario un percorso nazionale di ottimizzazione dell'offerta sanitaria dedicata alle persone con LM a partire dalle linee guida ministeriali per la riabilitazione con un adeguamento relativamente alle più recenti evidenze presenti in letteratura.

I dati estrapolati in questo studio sono indiretti e, seppur metodologicamente corretti, non possono indagare tutti gli aspetti del fenomeno. Per ottimizzare e migliorare costantemente il percorso di cura delle persone con LM è necessario avere la possibilità di basarsi su informazioni complete e aggiornate. Per questo motivo l'istituzione dei registri regionali delle LM che afferiscono al ministero

della salute risulta un'azione da intraprendere quanto prima anche per ottemperare a quanto stabilito normativamente. Da quanto emerso nella ricerca bibliografica intrapresa per l'impostazione di questo lavoro, i paesi nel mondo dove è presente un registro ufficiale relativo alle mielolesioni, hanno a disposizione dei report annuali molto precisi ed esaustivi in grado di supportare in modo rigoroso le scelte di organizzazione ed economia sanitaria volte all'ottimizzazione e il miglioramento continuo dei percorsi di cura e riabilitazione delle persone con LM. Queste informazioni rappresentano inoltre un importante fonte di conoscenza per qualsiasi studio clinico che si intraprenda in ambito di ricerca. Nella letteratura analizzata per il presente studio si è evidenziato come, gli stati nei quali fosse presente il registro nazionale delle lesioni midollare, avessero pubblicazioni più recenti e precise in merito all'epidemiologia e ad altri importanti fattori legati alla LM.

In ambito di cura e riabilitazione della LM ottimizzare il percorso di degenza riconducendolo ad un unico ricovero in una unità spinale unipolare permette di assistere la persona in modo adeguato e di pari passo vede una gestione economica più efficiente. Inoltre dare la certezza alla persona con LM di tornare ad una vita autonoma e a un pieno reinserimento sociale ha degli importanti risvolti sia per la società che in termini di prevenzione di insorgenza di complicanze che richiederebbero ulteriori spese sanitarie.

L'ottimizzazione e il miglioramento dei percorsi di cura e riabilitazione delle persone con LM nella fase acuta e sub-acuta permetterebbe una gestione migliore della spesa sanitaria relativamente alla gestione dei ricoveri in unità spinale; ma soprattutto rappresenta un investimento per il futuro in quanto persone che raggiungono un'autonomia più funzionale sono in grado di tornare nella società in modo migliore. Si stima che in Italia vi siano circa 70.000 persone con LM la cui aspettativa di vita è sovrapponibile al resto della popolazione, alla luce di tale dato risulta ancor più necessario fornire a questi individui le migliori cure e soprattutto la migliore riabilitazione. Il momento più idoneo per riuscire a dare alle persone con LM le corrette cure e fornire il miglior approccio riabilitativo è quello immediatamente successivo alla loro stabilizzazione clinica; temporalmente coincide con il ricovero nel reparto di riabilitazione. Tale reparto deve fornire tutte le professionalità necessarie e le conoscenze più aggiornate per garantire il massimo recupero possibile, sicuramente vi è la necessità di una riabilitazione di tipo intensivo e di alta specialità. Questi requisiti in allineamento con le evidenze disponibili in letteratura vengono soddisfatti nell'ambito delle unità spinali unipolari.

Il presente lavoro pur fornendo dei dati importanti e completi pone le basi per ulteriori indagini sia dal punto di vista clinico che di analisi del percorso di cura che permetterebbero di approfondire particolari aspetti.

Un'analisi che non è stata possibile effettuare in questa occasione è la ricerca delle persone con LM che non vengono ricoverati in unità spinale (codice 28). Tale indagine sulla dispersione fornirebbe una visione più completa del fenomeno della mielolesione in Italia e completerebbe il presente studio. Riguardo alle persone coinvolte nella dispersione, sarebbe interessante indagare anche il percorso riabilitativo che intraprendono e, quindi, tipologia di reparto al quale accedono (56, 60, 75 e altri) e l'appropriatezza ed efficacia del trattamento della LM. Un'indagine sul fenomeno della dispersione permetterebbe anche di analizzare da un punto di vista regionale dove si presenta maggiormente, dando un'informazione importante nel progettare le azioni di miglioramento volte a uniformare e migliorare i percorsi di cura delle persone con LM.

Unitamente a questi approfondimenti, sarebbe opportuno indagare quante persone con LM accedono a ricoveri in codice 28 a distanza di tempo dall'evento e per quale motivazione. L'unità spinale è un reparto di riabilitazione con alta specializzazione, è per sua natura dedicata alla cura di persone con eventi acuti tuttavia esiste il fenomeno dei rientri cioè pazienti con LM considerate in fase cronica che accedono a posti letto in codice disciplina 28. Un'indagine di questo tipo potrebbe essere correlata a esaminare per quale motivazione le persone con LM cronica entrano in unità spinale e le implicazioni in termini di costi sanitari e di efficacia riabilitativa.

Dal punto di vista clinico, sarebbe inoltre interessante correlare l'elevato tasso di ospedalizzazione per i residenti in talune aree geografiche con i fattori di rischio o particolari differenze demografiche, in modo da motivare le differenze legate all'incidenza di degenza. Per quanto riguarda l'impatto della pandemia da Covid-19 sull'andamento dell'incidenza dell'ospedalizzazione in unità spinale sarebbe interessante capire quanto la flessione dei casi sia dovuta al numero totale inferiori di SDO o a un effettivo calo delle LM. Infine, sarebbe opportuno comprendere se negli anni post-pandemia (2022-2023) i numeri tornano ad essere confrontabili al 2018-2019.

Questo studio arriva a distanza di 9 anni dallo studio GISEM e si inserisce in un contesto Italiano che vede la presenza di indagini simili solo a livello regionale e relativamente alle lesioni traumatiche. L'auspicio è quello che possa continuare nel tempo, che rappresenti un punto di partenza per un'analisi più precisa, puntuale e approfondita del fenomeno della LM in Italia e del percorso di cura delle persone con mielolesione. La collaborazione tra professionisti che ha reso possibile questo studio congiuntamente all'accesso ai database dell'Istituto Superiore di Sanità rappresenta un punto di fondamentale importanza per la quantità e la qualità di informazioni utili ad orientare le scelte sanitarie del prossimo futuro in questo ambito. Auspicio per eventuali prossimi studi sarà quello di ampliare il gruppo di lavoro con il coinvolgimento e le collaborazioni delle società scientifiche di riferimento e delle associazioni delle persone con lesione midollare.

In Italia la creazione del percorso di cura per le persone con LM più efficace e corrispondente alle evidenze scientifiche pone i suoi fondamenti direttamente dall'articolo 32 della Costituzione. La realizzazione delle unità spinali è stato un percorso lungo e non privo di difficoltà che ha portato alla nascita e crescita di realtà che propongono percorsi di cura e riabilitazione adeguati e aggiornati che pongono la persona con LM al centro dell'approccio globale. Tuttavia non si è mai visto un processo di uniformazione e di corretta distribuzione territoriale delle unità spinali unipolari come era previsto dalle linee guida ministeriali.

Come ci insegna la storia della riabilitazione delle persone con lesione midollare è fondamentale la condivisione delle riflessioni che partano direttamente dai professionisti coinvolti nel processo di cura e riabilitazione e dagli individui che vivono la condizione di mielolesione ed i suoi esiti.

BIBLIOGRAFIA

A.G.E.N.A.S., (2015), Progetto CCM 2012, “Documento di indirizzo per l’organizzazione dell’assistenza alla persona con lesione midollare”, Roma.

Armitage P and Berry G (1994), “Statistical Methods in Medical Research” (3rd ed.), London, Blackwell, p 131.

Batchelor PE, Tan S, Wills TE, et al, (2008), “Comparison of inflammation in the brain and spinal cord following mechanical injury”, *J Neurotrauma*, 25, 1217–25.

Cheng CL, Plashkes T, Shen T, Fallah N, Humphreys S, O’Connell C, Linassi AG, Ho C, Short C, Ethans K, Charbonneau R, Paquet J, Noonan VK. Does (2017), “Specialized Inpatient Rehabilitation Affect Whether or Not People with Traumatic Spinal Cord Injury Return Home?”, *J Neurotrauma*, 15;34(20),2867-2876.

Chhabra, H. S., Sachdeva, G., Kovindha, A., Hossain, M. S., Hasnan, N., Thapa, E., Rajasekaran, S., Yusniza, M. Y., Sybil Shah, S., Pinto, N., Groves, C., Kammuang-Lue, P., Helal, S. U., Ahmad Fauzi, A., Aiyer, S., Ahmad Kasah, N. B., & Niroshanie, R. A. C., (2018), “International Spinal Cord Society (ISCoS) database: Asian Spinal Cord Network (ASCoN) Pilot Project [IDAPP]”, *Spinal cord series and cases*, 4, 45, <https://doi.org/10.1038/s41394-018-0076-5>

Cripps, R., Lee, B., Wing, P. et al., (2011), “A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention”, *Spinal Cord*, 49, 493–501, <https://doi.org/10.1038/sc.2010.1>

Ding W, Hu S, Wang P et al., (2019), “Spinal Cord Injury: The Global Incidence, Prevalence, and Disability From the Global Burden of Disease Study”, *Spine*, 47(21): 1532–40.

Ferro, S., Cecconi, L., Bonavita, J., Pagliacci, M. C., Biggeri, A., & Franceschini, M. (2017), “Incidence of traumatic spinal cord injury in Italy during 2013-2014: a population-based study”, *Spinal cord*, 55(12), 1103–1107. <https://doi.org/10.1038/sc.2017.88>

Fondazione ISTUD, (2009), “La composizione dell’offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare. Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia”

Franceschini, M., Bonavita, J., Cecconi, L., Ferro, S., Pagliacci, M. C., & Italian SCI Study Group (2020), “Traumatic spinal cord injury in Italy 20 years later: current epidemiological trend and early predictors of rehabilitation outcome”, *Spinal cord*, 58(7), 768–777. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0421-y>

Franceschini, M., Cecconi, L., Bonavita, J., Pournajaf, S., Ferro, S., Pagliacci, M. C., & Italian SCI Study Group (2023), “Causes and length of stay of readmission among individuals with traumatic spinal cord injury: a prospective observational cohort study”, *Spinal cord*, 61(7), 383–390. <https://doi.org/10.1038/s41393-023-00874-6>

Scivoletto G., Di Lucente Lina., Fuoco U., Di Donna V., Laurenza L., Macellari V., Giacomozzi C., Molinari M., (2008), “Istituto Superiore di Sanità Riabilitazione e valutazione dei pazienti mielolesi: l’esperienza della Fondazione S. Lucia di Roma”, 108 p. Rapporti ISTISAN 08/39.

Harvey L., (2008) “Management of spinal cord injuries: a guide for physiotherapists”, London, Elsevier.

Harvey LA. (2016) “Physiotherapy rehabilitation for people with spinal cord injuries”, *J Physiother.*, 62(1): 4-11.

Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F et al., (2011) “International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011)”, *J Spinal Cord Med.*, 34(6): 535-46.

Kumar, R., Lim, J., Mekary, R. A., Rattani, A., Dewan, M. C., Sharif, S. Y., Osorio-Fonseca, E., & Park, K. B., (2018), “Traumatic Spinal Injury: Global Epidemiology and Worldwide Volume”, *World neurosurgery*, 113, e345–e363. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.02.033>

Mahmoudi E, Meade MA, Forchheimer MB, Fyffe DC, Krause JS, Tate D. (2014), “Longitudinal analysis of hospitalization after spinal cord injury: variation based on race and ethnicity”, *Arch Phys Med Rehabil*”, 95(11):2158-66. doi: 10.1016/j.apmr.2014.07.399. Epub 2014 Aug 2. PMID: 25094001.

Marini M.G., Reale L., (2014), “Bisogni e costi delle persone con lesione midollare e dei nuclei familiari di riferimento” Roma: Istituto per gli Affari Sociali.

Marquez M, Nobile A, Santandrea D, Valsecchi L. La persona con lesione midollare. L'intervento assistenziale globale. Roma: Carocci editore 2012.

Molinari M., Scivoletto G. (2012) Mielopatie: clinica. In: Dattola R., Sandrini G. (a cura di) Compendio di neuroriabilitazione. Roma: Verduci Editore.

Pagliacci M.C, Celani M.G, Zampolini M et al., (2003), “An Italian Survey of Traumatic Spinal Cord Injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni Study”, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 84: 1266-75.

Rodger S., (2016), “Care of spinal cord injury in non-specialist settings. Nurs Times”,112(26):12-5, PMID: 27544957.

Schiller M.D., Mobbs R.J., (2012), “The historical evolution of the management of spinal cord injury”, Journal of Clinical Neuroscience 1348–1353.

Sekhon, L. H., & Fehlings, M. G., (2001), “Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury”, Spine, 26(24 Suppl), S2–S12. <https://doi.org/10.1097/00007632-200112151-00002>

Silver J.R., (2005) “History of the treatment of spinal cord injury”, Postgrad Med J, 81:108-114.

Weiner M.F., Silver J.R., (2014) “The origin of the treatment of traumatic spinal injuries”, Eur Neurol, 72:363–369.

WHO Library, ISCOS, (2013) “Cataloguing-in-Publication Data International perspectives on spinal cord injury” edited by Jerome Bickenbach.

NORMATIVA

Linee guida per le Unità Spinali Unipolari. Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 29 Aprile 2004 (Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004)

Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 4 aprile 2002 “Linee-guida per l’organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con lesione midollare e/o cerebrolesi”, (repertorio atti n. 1427);

Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 4 agosto 2021 “Linee di indirizzo per la individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione.” (Repertorio atti n. 124/CSR)

Accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 Agosto 1997 n. 281, tra Il Governo, le Regioni e le Province Autonome sul documento "Piano d'indirizzo per la Riabilitazione" (Rep. Atti n. 30/CSR del 10 Febbraio 2011) (GU n. 50 del 2 marzo 2011)”

Convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità, 2006

Decreto Legge 8 febbraio 1988, n. 27 convertito in Legge 8 aprile 1988, n. 109

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017 “Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità di tumori e di altre patologie” (GU n. 109 del 12 maggio 2017)

Decreto del Ministero della sanità 28 dicembre 1991,

Decreto ministeriale del 27 ottobre 2000, n. 380,

Decreto del Ministero della salute 18 ottobre 2012

Legge 3 marzo 2009 n. 18

SITOGRAFIA

ASIA America spinal injury association resources (consultato il 22 ottobre 2023)

<https://asia-spinalinjury.org/information/>

AGENAS un progetto per la presa in carico delle persone con lesione midollare (consultato il 24 settembre 2023)

<https://www.agenas.gov.it/ricerca-e-sviluppo/592-pres-a-in-carico-lesione-midollare>

Fact sheets Spinal Cord Injury WHO (consultato il 4 ottobre 2023)

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

Federazione Associazioni Italiane para-tetraplegici (consultato il 21 ottobre 2023)

<http://www.faiponline.it/drupal/>

ISCOS global mapping (consultato il 4 ottobre 2023)

<https://www.iscos.org.uk/>

Ministero della salute tariffari nazionali delle prestazioni del SSN (consultato il 26 ottobre 2023)

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3662&area=programmazioneSanitariaLea&menu=vuoto

SCIRE project rehabilitation practice (consultato il 5 ottobre 2023)

<https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-practices/introduction/>

ALLEGATI

Allegato 1. tabella dei tassi standardizzati (per 100.000 abitanti) e relativi intervalli di confidenza, relativi alle ospedalizzazioni in codice 28 negli anni dal 2018 al 2021 suddivisi per regione.

Regione residenza	UOMINI		DONNE		TOTALE	
	OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)	OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)	OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)
Piemonte	426	5,36 (4,84-5,92)	176	2,33 (1,96-2,75)	602	3,9 (3,56-4,27)
Valle d'Aosta	13	30,59 (15,11-54,96)	6	25,1 (8,34-57,59)	19	28,91 (15,87-48,28)
Lombardia	589	3 (2,75-3,26)	181	1,07 (0,91-1,25)	770	2,06 (1,91-2,22)
P.A. Bolzano	9	6,2 (2,57-12,53)	7	7,51 (3,01-15,49)	16	6,9 (3,74-11,63)
P.A. Trento	83	12,65 (9,83-16,06)	31	8,97 (5,7-13,47)	114	11,08 (8,83-13,76)
Veneto	986	10,9 (10,22-11,62)	425	4,56 (4,11-5,04)	1411	7,46 (7,05-7,9)
Friuli V.G.	280	13,24 (11,6-15,09)	146	6,68 (5,48-8,09)	426	9,62 (8,48-10,9)
Liguria	191	8,02 (6,85-9,34)	77	4,41 (3,28-5,8)	268	6,29 (5,47-7,2)
Emilia Romagna	525	7 (6,39-7,65)	193	2,51 (2,14-2,92)	718	4,8 (4,44-5,18)
Toscana	370	5,72 (5,14-6,34)	141	2,57 (2,07-3,16)	511	4,17 (3,8-4,58)
Marche	110	9,57 (7,61-11,93)	57	6,56 (4,67-8,97)	167	8,34 (6,8-10,14)
Umbria	115	5,12 (4,09-6,34)	23	2,84 (1,69-4,48)	138	4,56 (3,62-5,68)
Lazio	293	3,03 (2,67-3,42)	89	1,14 (0,89-1,45)	382	2,13 (1,9-2,38)
Abruzzo	116	6,01 (4,89-7,33)	53	4,42 (3,15-6,02)	169	5,19 (4,32-6,2)
Molise	12	10,63 (5,18-19,33)	6	14,23 (5,22-30,96)	18	11,6 (6,33-19,52)
Campania	296	3,05 (2,7-3,44)	120	1,27 (1,03-1,56)	416	2,14 (1,92-2,38)
Puglia	321	4,7 (4,19-5,25)	149	2,15 (1,8-2,56)	470	3,41 (3,1-3,75)
Basilicata	42	9,18 (6,35-12,8)	11	6,08 (2,65-11,96)	53	8,74 (6,2-11,96)
Calabria	88	3,54 (2,79-4,45)	22	2,13 (1,26-3,38)	110	3,1 (2,46-3,86)
Sicilia	491	5,83 (5,32-6,37)	288	3,3 (2,92-3,71)	779	4,55 (4,23-4,89)
Sardegna	151	6,28 (5,22-7,5)	45	2,83 (1,91-4,04)	196	4,87 (4,1-5,76)
ITALIA	5507	5,02 (4,86-5,19)	2246	2,29 (2,17-2,41)	7753	3,71 (3,61-3,81)

Allegato 2. tabella dei tassi standardizzati (per 100.000 abitanti) e relativi intervalli di confidenza, relativi alle ospedalizzazioni in codice 28 suddivisi per ogni singolo anno osservato suddivisi per regione.

Regione residenza	ANNO	UOMINI		DONNE		TOTALE	
		OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)	OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)	OSSERVATI	TASSO STD (95% IC)
Piemonte	2018	150	7,87 (6,65-9,25)	53	2,76 (2,05-3,64)	203	5,16 (4,45-5,96)
Valle d'Aosta	2018	7	29,83 (11,88-61,74)	2	23,31 (2,62-85,51)	9	28 (12,66-53,48)
Lombardia	2018	203	4,52 (3,91-5,19)	61	1,32 (1,01-1,71)	264	2,9 (2,56-3,28)
P.A. Bolzano	2018	2	5,66 (0,66-20,57)	3	5,81 (1,18-17,03)	5	5,75 (1,85-13,47)
P.A. Trento	2018	5	5,39 (1,73-12,61)	3	6,22 (1,26-18,28)	8	5,87 (2,41-11,93)
Veneto	2018	318	14,34 (12,79-16,03)	122	5,64 (4,68-6,76)	440	10,07 (9,11-11,11)
Friuli V.G.	2018	103	19,1 (15,55-23,23)	54	8,88 (6,61-11,72)	157	13,8 (11,65-16,25)
Liguria	2018	63	11,33 (8,66-14,56)	23	4,77 (2,95-7,3)	86	8,52 (6,6-10,81)
Emilia Romagna	2018	157	8,33 (7,06-9,75)	63	3,42 (2,62-4,39)	220	5,72 (4,96-6,57)
Toscana	2018	128	7,7 (6,41-9,17)	51	3,41 (2,52-4,51)	179	5,4 (4,61-6,28)
Marche	2018	53	14,62 (10,92-19,17)	16	6,88 (3,85-11,31)	69	11,75 (8,9-15,22)
Umbria	2018	38	6,1 (4,31-8,39)	8	2,75 (1,17-5,47)	46	5,55 (3,97-7,55)
Lazio	2018	98	3,8 (3,08-4,64)	24	1,18 (0,75-1,76)	122	2,68 (2,19-3,26)
Abruzzo	2018	40	8,41 (5,99-11,46)	23	5,88 (3,72-8,84)	63	7,42 (5,6-9,65)
Molise	2018	4	11,06 (2,98-28,41)	2	18,89 (2,29-68,23)	6	12,36 (4,17-28,48)
Campania	2018	103	4,16 (3,39-5,04)	38	1,51 (1,07-2,08)	141	2,78 (2,32-3,29)
Puglia	2018	109	6,49 (5,33-7,87)	45	2,58 (1,88-3,46)	154	4,44 (3,75-5,21)
Basilicata	2018	8	6,62 (2,85-13,07)	4	5,51 (1,47-14,2)	12	6,04 (2,96-10,97)
Calabria	2018	33	4,69 (3,23-6,59)	6	2,19 (0,8-4,75)	39	4,32 (3-6,02)
Sicilia	2018	169	7,77 (6,64-9,03)	93	3,93 (3,17-4,83)	262	5,78 (5,1-6,53)
Sardegna	2018	47	7,02 (5,14-9,36)	12	2,78 (1,42-4,86)	59	5,61 (4,16-7,41)
ITALIA	2018	1838	7,13 (6,44-7,89)	706	2,77 (2,54-3,02)	2.544	4,91 (4,31-5,59)
Piemonte	2019	123	6,97 (5,78-8,33)	49	2,73 (2-3,65)	172	4,83 (4,09-5,66)
Valle d'Aosta	2019	1	35,91 (0,91-200,1)		1,17 (0,88-1,53)	1	35,91 (0,91-200,1)
Lombardia	2019	156	3,32 (2,81-3,88)	56	9,9 (5,09-17,31)	212	2,15 (1,87-2,47)
P.A. Bolzano	2019	3	6,28 (1,29-18,36)		5,09 (4,2-6,12)	3	6,28 (1,29-18,36)
P.A. Trento	2019	32	17,47 (11,93-24,72)	12	6,36 (4,29-9,11)	44	15,32 (10,8-21,07)
Veneto	2019	260	11,52 (10,15-13,02)	117	3,41 (1,91-5,61)	377	8,27 (7,45-9,16)
Friuli V.G.	2019	72	14,21 (11,09-17,95)	32	2,98 (2,22-3,91)	104	9,59 (7,73-11,79)
Liguria	2019	58	10,81 (8,17-14,05)	16	1,92 (1,26-2,79)	74	7,07 (5,41-9,09)
Emilia Romagna	2019	140	7,37 (6,19-8,71)	54	6,26 (3,69-9,93)	194	5,23 (4,46-6,08)
Toscana	2019	96	5,8 (4,69-7,1)	28	2,99 (1,36-5,72)	124	4,1 (3,34-4,98)
Marche	2019	28	7,71 (5,1-11,2)	19	1,35 (0,9-1,95)	47	7,18 (5,08-9,86)
Umbria	2019	27	4,35 (2,85-6,37)	9	4,64 (2,43-7,98)	36	4,33 (2,95-6,12)
Lazio	2019	85	3,7 (2,95-4,58)	30	8,14 (0,21-45,36)	115	2,64 (2,17-3,2)
Abruzzo	2019	27	5,84 (3,84-8,52)	13	1,24 (0,83-1,77)	40	5,35 (3,71-7,46)
Molise	2019	2	11,28 (1,36-40,78)	1	2,77 (1,97-3,79)	3	10,18 (2,07-29,89)
Campania	2019	89	3,84 (3,09-4,74)	30	5,2 (0,62-18,86)	119	2,5 (2,07-2,99)
Puglia	2019	80	4,59 (3,63-5,71)	39	2,23 (1,15-3,9)	119	3,66 (3-4,44)
Basilicata	2019	17	11,22 (6,51-17,99)	2	4,68 (3,79-5,73)	19	10,62 (6,32-16,66)
Calabria	2019	27	4,82 (3,17-7,01)	12	3,05 (1,68-5,09)	39	3,44 (2,38-4,82)
Sicilia	2019	158	7,78 (6,61-9,09)	96	2,4 (2,2-2,62)	254	6,2 (5,46-7,03)
Sardegna	2019	42	7,57 (5,44-10,27)	15	2,36 (1,71-3,19)	57	5,24 (3,89-6,92)
ITALIA	2019	1523	5,75 (5,44-6,07)	630	25,52 (0,65-142,2)	2.153	3,93 (3,75-4,11)
Piemonte	2020	78	4,02 (3,17-5,03)	45	0,78 (0,5-1,16)	123	3,09 (2,54-3,72)
Valle d'Aosta	2020		2,98 (2,49-3,53)	1	6,98 (0,84-25,2)	1	25,52 (0,65-142,2)
Lombardia	2020	134	6,47 (0,77-23,49)	25	10,21 (4,38-20,13)	159	2,2 (1,86-2,6)
P.A. Bolzano	2020	2	9,46 (5,38-15,42)	2	4,58 (3,73-5,57)	4	6,73 (1,82-17,28)
P.A. Trento	2020	16	11,31 (9,96-12,79)	8	7,34 (4,97-10,46)	24	9,78 (6,14-14,79)
Veneto	2020	258	11,32 (8,52-14,76)	104	4,26 (2,44-6,9)	362	7,52 (6,74-8,36)
Friuli V.G.	2020	56	5,98 (4,12-8,39)	33	1,98 (1,38-2,76)	89	9,08 (7,15-11,4)
Liguria	2020	35	5,08 (4,08-6,25)	18	2,76 (1,91-3,88)	53	5,51 (3,98-7,44)
Emilia Romagna	2020	91	5,45 (4,26-6,89)	36	7,15 (3,75-12,31)	127	3,51 (2,89-4,23)
Toscana	2020	72	9,13 (5,05-15,21)	34	2,54 (0,76-6,11)	106	4,05 (3,24-5)
Marche	2020	15	5,5 (3,51-8,21)	13	0,97 (0,55-1,59)	28	7,53 (4,77-11,34)
Umbria	2020	24	2,65 (2,01-3,43)	5	2,34 (0,93-4,86)	29	4,7 (3,06-6,9)
Lazio	2020	58	4,61 (2,68-7,41)	16	15,62 (3,22-45,6)	74	1,91 (1,46-2,45)
Abruzzo	2020	17	9,09 (1,1-32,83)	7	1,29 (0,81-1,96)	24	3,47 (2,16-5,31)
Molise	2020	2	2,51 (1,9-3,26)	3	1,81 (1,22-2,58)	5	12,01 (3,89-28,06)
Campania	2020	57	3,66 (2,8-4,71)	22	1,35 (0,03-7,55)	79	1,91 (1,49-2,42)
Puglia	2020	61	7,08 (3,03-13,98)	31	2,89 (2,21-3,71)	92	2,63 (2,1-3,26)
Basilicata	2020	8	2,41 (1,38-3,92)		2,08 (0,8-4,35)	8	7,08 (3,03-13,98)
Calabria	2020	16	4,36 (3,45-5,45)	1	2,24 (2,01-2,5)	17	2,41 (1,39-3,89)
Sicilia	2020	78	4,35 (2,61-6,82)	62	1,91 (1,26-2,76)	140	3,36 (2,81-3,99)
Sardegna	2020	19	4,55 (4,25-4,86)	7	26,44 (5,23-78,22)	26	3,29 (2,04-5,03)
ITALIA	2020	1097	3,72 (2,92-4,67)	473	0,89 (0,63-1,22)	1570	3,35 (3,15-3,57)
Piemonte	2021	75	25,26 (8,05-59,36)	29	15,52 (1,88-56,06)	104	2,95 (2,37-3,63)
Valle d'Aosta	2021	5	2,03 (1,64-2,48)	3	9,85 (4,22-19,42)	8	26,65 (10,4-55,76)
Lombardia	2021	96	4,65 (0,56-16,8)	39	4,08 (3,23-5,09)	135	1,47 (1,22-1,75)
P.A. Bolzano	2021	2	14,65 (9,86-20,95)	2	5,83 (3,74-8,67)	4	7,59 (2,05-19,36)
P.A. Trento	2021	30	6,68 (5,64-7,85)	8	4,72 (2,84-7,38)	38	13,37 (9,21-18,76)
Veneto	2021	150	10,02 (7,38-13,32)	82	2,41 (1,71-3,31)	232	5,27 (4,59-6,02)
Friuli V.G.	2021	49	5,75 (3,98-8,06)	27	2,06 (1,35-3,02)	76	7,53 (5,8-9,64)
Liguria	2021	35	7,42 (6,22-8,78)	20	6,59 (2,98-12,61)	55	5,05 (3,7-6,75)
Emilia Romagna	2021	137	4,59 (3,6-5,79)	40	1,87 (0,05-10,41)	177	4,97 (4,23-5,81)
Toscana	2021	74	6,52 (3,53-11,06)	28	0,98 (0,59-1,54)	102	3,45 (2,77-4,25)
Marche	2021	14	4,96 (3,23-7,3)	9	3,85 (1,8-7,17)	23	6,71 (4,13-10,31)
Umbria	2021	26	2,34 (1,74-3,07)	1	1,68 (1,13-2,4)	27	4,87 (3,17-7,15)
Lazio	2021	52	5,69 (3,88-8,06)	19	1,88 (1,29-2,64)	71	1,68 (1,28-2,17)
Abruzzo	2021	32	10,24 (2,74-26,39)	10	6,72 (2,15-15,8)	42	4,97 (3,45-6,93)
Molise	2021	4	2,06 (1,51-2,75)		1,64 (0,33-4,8)	4	10,24 (2,74-26,39)
Campania	2021	47	4,32 (3,37-5,45)	30	2,02 (1,41-2,8)	77	1,77 (1,37-2,25)
Puglia	2021	71	7,91 (3,59-15,07)	34	2,94 (1,43-5,31)	105	3,06 (2,5-3,71)
Basilicata	2021	9	2,53 (1,3-4,42)	5	1,96 (1,72-2,24)	14	7,47 (4,06-12,59)
Calabria	2021	12	4,01 (3,2-4,95)	3	1,64 (0,33-4,8)	15	2,19 (1,18-3,73)
Sicilia	2021	86	6,78 (4,88-9,17)	37	2,02 (1,41-2,8)	123	3,14 (2,58-3,79)
Sardegna	2021	43	3,93 (3,69-4,19)	11	2,94 (1,43-5,31)	54	5,72 (4,21-7,59)
ITALIA	2021	1049	3,93 (3,69-4,19)	437	1,96 (1,72-2,24)	1486	3,02 (2,86-3,19)

Allegato 3. tabella dei tassi grezzi e relativi intervalli di confidenza; suddivisi in classi di età e genere e del sex ratio uomini/donne (m/f)

CLASSIDI ETA	UOMINI		DONNE		TOTALE		UOMINI/ DONNE	INF U/D RATIO	SUP U/D RATIO
	OSSERVATI	TASSO GREZZO (95% IC)	OSSERVATI	TASSO GREZZO (95% IC)	OSSERVATI	TASSO GREZZO (95% IC)			
<15	39	0,24 (0,17-0,33)	27	0,18 (0,12-0,26)	66	0,21 (0,16-0,27)	1,36	0,83	2,23
15-24	329	2,71 (2,42-3)	128	1,15 (0,95-1,34)	457	1,96 (1,78-2,14)	2,37	1,93	2,90
25-34	466	3,58 (3,25-3,9)	145	1,16 (0,97-1,34)	611	2,39 (2,2-2,58)	3,10	2,57	3,73
35-44	683	4,4 (4,07-4,73)	238	1,53 (1,34-1,73)	921	2,97 (2,77-3,16)	2,87	2,47	3,32
45-54	1.135	5,98 (5,64-6,33)	404	2,08 (1,88-2,29)	1.539	4,01 (3,81-4,21)	2,87	2,56	3,22
55-64	1.187	7,29 (6,87-7,7)	483	2,79 (2,54-3,04)	1.670	4,97 (4,73-5,21)	2,61	2,35	2,90
65-74	1.119	8,73 (8,22-9,25)	494	3,45 (3,14-3,75)	1.613	5,94 (5,65-6,23)	2,54	2,28	2,82
75-84	508	6,03 (5,5-6,55)	300	2,72 (2,41-3,02)	808	4,15 (3,86-4,44)	2,22	1,92	2,56
85+	41	1,43 (1,02-1,94)	27	0,47 (0,31-0,68)	68	0,78 (0,61-0,99)	3,07	1,89	4,99

Allegato 4. Tabella relativa ai ricoveri nelle singole regioni o provincie autonome in relazione alla residenza delle persone con LM.

Regione di ricovero	Regione residenza													Totale								
	Piemonte	Vale d'Aosta	Lombardia	P.A. Bolzano	P.A. Trento	Veneto	Friuli V.G.	Liguria	Emilia Romagna	Toscana	Marche	Umbria	Lazio		Abruzzo	Molise	Campania	Puglia	Basilicata	Calabria	Sicilia	Sardegna
Piemonte	854	18	26	0	0	0	0	7	0	3	0	0	6	0	0	2	0	0	1	14	1	932
Vale d'Aosta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lombardia	38	5	919	0	6	6	7	11	31	4	4	14	12	6	0	19	21	11	5	17	11	1147
P.A. Bolzano	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
P.A. Trento	0	0	1	8	162	7	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	182
Veneto	1	0	79	8	21	1821	8	2	9	7	0	2	1	4	0	5	13	1	7	14	5	2008
Friuli V.G.	0	0	0	0	0	27	507	0	1	0	0	0	1	0	0	2	0	0	1	1	0	540
Liguria	25	0	7	1	0	0	0	296	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	4	1	337
Emilia Romagna	16	7	161	10	10	83	8	17	1136	97	16	79	148	70	26	317	204	47	99	120	46	2717
Toscana	1	0	12	0	1	6	0	29	2	1124	7	13	47	13	0	51	22	2	40	14	7	1391
Marche	0	0	0	0	0	1	0	0	0	14	217	21	12	0	0	4	3	2	1	0	1	276
Umbria	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	86	0	3	0	0	1	0	0	0	0	93
Lazio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	2	426	13	0	29	1	4	8	9	0	495
Abruzzo	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	33	229	7	19	35	1	9	1	0	336
Molise	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Campania	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	237	0	1	0	0	1	240
Puglia	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	379	19	6	0	0	408
Basilicata	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Calabria	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Sicilia	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	16	924	0	947
Sardegna	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	275
Totale	937	30	1212	30	200	1952	530	362	1184	1250	247	217	690	338	33	688	679	89	195	1118	343	12324

RINGRAZIAMENTI

A Chiara compagna di vita e complice di mille avventure per avermi supportato e sopportato in questo percorso.

A Davide per aver avuto la pazienza in questi due anni e per i momenti di gioia che mi ha dato.

Ai miei genitori e a mia nonna per lo stimolo ad affrontare questo percorso di studi.

Alle mie colleghe e i miei colleghi per lo sforzo e la disponibilità nel coprire le mie assenze e per la costante motivazione che mi hanno dato.

Alla mia coordinatrice per le parole di stimolo iniziali e la costante disponibilità per permettermi di affrontare il percorso di studi.

Alle compagne e ai compagni di corso per aver condiviso il percorso ad ostacoli della magistrale in particolare a coloro che hanno saputo alleggerire le difficoltà con l'ironia.

Alla professoressa Dolores Catelan, alla sua disponibilità e rigorosità, grazie a lei è stato possibile sviluppare e dare il via al bellissimo progetto di collaborazione che ha permesso la creazione di questo elaborato di tesi.

A Valerio Manno, Maria Vizioli, Salvatore Ferro e le altre persone che hanno partecipato a questo progetto, alla pazienza che hanno portato con le mie scarse conoscenze di statistica e alla disponibilità nel dare senso e misurare il fenomeno dei ricoveri in unità spinale.

A Laura Valsecchi per il supporto, il confronto e la motivazione nello sviluppare questo progetto.

Al coordinamento degli operatori delle unità spinali italiane per la crescita personale e professionale riguardo la presa in carico delle persone con lesione midollare.