



  
**associazione paraplegici umbri**  
ONLUS - FEDERATA ALLA FAIP



## Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale

---

### **La rete dei Servizi dedicati nella presa in carico e nell'attuazione del progetto individuale per la persona con lesione al midollo spinale: l'attualizzazione dell'offerta tra criticità e buone prassi**

La questione della salute per le persone con lesione midollare riveste un fondamentale segmento del loro percorso di vita, che a parità di condizioni e di opportunità con persone senza lesione midollare, determina un impegno psico-socio-economico per loro e le loro famiglie di difficile quantificazione. A partire dal primo approccio dopo l'evento lesivo, per continuare per tutto il percorso per la piena e completa inclusione sociale, le persone con l.m. e le loro famiglie, devono affrontare situazioni elevate di difficoltà per garantirsi un modello di "salute" soddisfacente e dignitoso, considerando il rischio latente di complicanze tardive e eventualità di eventi acuti che abbisognano di una approfondita e qualificata soddisfazione.

Il tema proposto per la giornata nazionale del 4 aprile 2018 è orientato a evidenziare, all'interno di un cambiamento dell'epidemiologia e della casistica riferita alle lesioni midollari in cui esiste una modificazione sostanziale dei parametri che fino a pochi anni fa definivano l'esito e la prognosi della lesione al midollo spinale.

Da ciò scaturisce la necessità di affrontare sinergicamente e con responsabilità programmatica da parte dei diversi soggetti Istituzionali nazionali e regionali, da parte del mondo associativo la questione della domanda di salute posta da una platea di Persone con esiti di lesione al midollo spinale che sempre più chiedono di tutelare, promuovere e garantire il bene "salute". Per la Federazione la giornata nazionale dedicata alla Persona con l.m. è l'occasione per rilanciare l'attenzione sui temi dei diritti e delle pari opportunità per tutte quelle persone che per un evento improvviso traumatico e non traumatico si trovano improvvisamente a dover fare i conti con un mondo ostile che molte volte impedisce loro di poter disporre ed esigere diritti a partire dal diritto alla salute. Nelle prossime iniziative previste per la **Giornata Nazionale del 2018, Venerdì 2 Marzo Perugia Sala Rita Levi Montalcini CREO AZ. Ospedaliera di Perugia, la Federazione** si ripromette di sollevare e porre all'attenzione dell'Opinione Pubblica richiamando i presupposti e gli indirizzi contemplati nel decreto istitutivo della Giornata, **la questione della salute per le Persone** con lesione al midollo spinale per poter affrontare i temi della qualità della vita e per evidenziare la necessità di garantire servizi, opportunità e diritti in un contesto sociale, politico- economico e sanitario attraversati da una profonda crisi di sistema che rischia di vede allontanarsi ancora di più il **diritto alla "salute"** per le Persone con lesione al midollo spinale.

Cav. Raffaele Goretti