

## Una “Carta di Spilimbergo” per le persone con mielolesione

- [24 Febbraio, 2026](#)

di Giorgio Simon\*

Dei servizi per le persone con mielolesione e della qualità delle cure si è discusso in un recente convegno in Friuli Venezia Giulia, e dal confronto tra il Centro Progetto Spilimbergo, l'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia, l'IMFR Gervasutta di Udine, la Regione Friuli Venezia Giulia, l'ORAS di Motta di Livenza (Treviso) e l'Istituto Montecatone di Imola (Bologna), è scaturita la “Carta di Spilimbergo”, documento condiviso per il miglioramento delle cure alle persone con mielolesione nel nostro Paese



I relatori del convegno tenutosi nel dicembre scorso al Centro Progetto Spilimbergo

Una **persona con mielolesione** che esce dall'ospedale dopo l'evento traumatico ha spesso difficoltà a trovare le informazioni e i servizi che le sono necessari, soprattutto se abita nel Sud dell'Italia. A questi problemi che affrontano le persone e le famiglie si aggiunge il fatto che il Sistema Sanitario Nazionale e quelli Regionali **non sanno quanti siano i cittadini con mielolesione**, come sono stati curati e come si curano, come vivono, quali attività lavorative e sociali svolgano e semplicemente come stiano.

Le stime ci dicono che nel nostro Paese vivono circa **80.000 persone con mielolesione** e che ci siano **oltre 1.000 nuovi casi ogni anno**. Ma al di là di singoli studi su gruppi limitati, le nostre informazioni si fermano qui. Sono inoltre molto parziali anche le notizie sul **tipo di servizi disponibili**: sappiamo cioè che in Italia ci sono **30 Unità Spinali** per un totale di **708 posti letto**. Molti Centri sono molto piccoli e uno solo supera i 50 posti letto (Montecatone a Imola, con 120 posti letto). Il 70% dei letti si trova al Nord, il 18% al Centro e solo il 12% al Sud. Non esistono requisiti di qualità/accreditamento diffusi e omogenei per questi Centri e le reti regionali integrate sono molto poche.

Del destino delle persone con mielolesione, dei servizi disponibili e della qualità delle cure si è discusso in un convegno tenutosi nel dicembre scorso presso il [Centro Progetto Spilimbergo](#) nell'omonima località in provincia di Pordenone ed è dal confronto tra tale Centro, l'[Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia](#), il [Presidio Ospedaliero IMFR Gervasutta](#) di Udine, la [Regione Friuli Venezia Giulia](#), l'[ORAS di Motta di Livenza](#) (Treviso) e il citato [Istituto Riabilitativo Montecatone](#) di Imola (Bologna), che è nata l'idea di produrre un documento per il **miglioramento delle cure delle persone con mielolesione nel nostro Paese** e di chiamarlo “**Carta di Spilimbergo**” partendo da un elaborato dalla Direzione di Montecatone, arricchito dalla discussione del convegno stesso.

Quali sono in sintesi i contenuti che si propongono?

**1 – L'attivazione** di un Registro Nazionale delle Lesioni Midollari quale strumento di conoscenza epidemiologica, programmazione sanitaria e monitoraggio degli esiti. Lo scopo è di capire quante sono queste persone, che lesioni hanno, che percorso hanno fatto, come stanno e che servizi hanno incontrato.

**2 – La mappatura** delle Unità Spinali esistenti, degli altri centri e servizi dedicati. Per capire quanti servizi esistono, che caratteristiche organizzative, strutturali e normative hanno e la loro eventuale organizzazione in rete.

**3 – La mappatura** delle Associazioni e delle loro attività: quante sono le Associazioni? Cosa fanno? Che rapporto hanno con le Istituzioni e con i loro associati?

**4 – La definizione** di standard di qualità (accreditamento) e di strumenti di misurazione degli esiti per avere appunto standard condivisi e chiari per i servizi e le reti che si occupano di mielolesioni.

**5 – La costituzione** di un Comitato Tecnico Scientifico Nazionale permanente di Istituzioni, Professionisti e Associazioni che si occupi della progettazione e del monitoraggio di tutti i punti precedenti e che interagisca con i Ministeri e la Commissione Salute della Conferenza delle Regioni per la promozione di politiche di miglioramento della qualità dei servizi e delle cure.

*\*Direttore sanitario del [Centro Progetto Spilimbergo](#), Spilimbergo (Pordenone).*