



**“Borsa di Studio Fulvio Santagostini: la qualità della vita nelle persone con lesione al midollo spinale in Italia”
Manifesto progetto ricerca internazionale InSCI**

Con un atto votato all’unanimità la **Fondazione Serena Olivi** ha deciso di impegnarsi per il prossimo triennio (2020-2023) per sostenere un’iniziativa di grande spessore che riguarda la vita delle persone con una Lesione al midollo spinale, supportando economicamente la partecipazione Italiana allo Studio internazionale InSCI (International Spinal Cord Injury Survey) promosso da ISCoS e da ISPRM, attraverso il finanziamento di una **borsa di studio in ricordo di Fulvio Santagostini**, per sostenere l’organizzazione infrastrutturale del Centro di Coordinamento Nazionale.

L’iniziativa prende le mosse da una grande collaborazione internazionale, che si è costituita attraverso una vasta “Community” che coinvolge operatori della salute impegnati nella gestione globale delle necessità sanitarie e sociali delle persone con lesione al midollo spinale, Società scientifiche Internazionali del settore, Associazioni di persone con lesione midollare, per supportare l’implementazione delle **Raccomandazioni dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) elaborate e pubblicate nel volume “Perspectives on Spinal Cord Injury”** nel 2013 (di cui esiste una traduzione italiana del 2015) [Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale](#)

Alla complessa domanda **“Cosa può fare la società per migliorare l’esperienza della vita delle persone che vivono con una lesione midollare?”**

Il gruppo di lavoro Internazionale ha risposto con un **Programma chiamato LHS-SCI (Learning Health System for Spinal Cord Injury)**, strutturato in tre linee di azione:

1. **Generare le evidenze** su cosa significa oggi, in diversi paesi nel mondo, vivere con una lesione midollare, ottenendo dati che permettano di fotografare attraverso una metodologia mutuata dalla filosofia dell’ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), gli aspetti che connotano la situazione delle persone che vivono con una lesione midollare nelle varie dimensioni dell’esistenza.
2. **Promuovere l’implementazione delle raccomandazioni favorendo il dialogo tra Portatori di interesse (Stakeholders) a livello Nazionale**, sulla base delle conoscenze acquisite attraverso i risultati dello Studio Osservazionale
3. **Promuovere il rafforzamento delle azioni a livello istituzionale**, favorendo il dialogo con i decisori e la politica per l’attuazione di riforme volte a migliorare l’esperienza di vita delle persone con lesione midollare.

Il programma sviluppa **un approccio innovativo**, dove lo studio ha anche l’obiettivo di proporre una metodologia utile ad intercettare i bisogni **della persona con lesione al midollo spinale**, per fornire la base di conoscenza necessaria a **sostenerne i diritti e**



per lo sviluppo “dei progetti per la vita indipendente”.

LA FONDAZIONE SERENA-OLIVI ha deciso di abbracciare questo impegnativo percorso e, forte di collaborazioni già in essere a livello nazionale nel complesso mondo che ha a cuore i tanti aspetti della Lesione Midollare, con il coinvolgimento attivo delle **Associazioni aderenti alla FAIP**, offre ora un significativo contributo alla realizzazione della componente nazionale relativa alla prima di queste linee, **supportando la partecipazione italiana al grande STUDIO OSSERVAZIONALE denominato International SCI Survey” (InSCI)** che è stato progettato a questo scopo, coinvolgente 28 Paesi tutte le 6 Aree individuate dalla WHO nel mondo.

Dopo una fase “pilota” conclusasi recentemente, nel 2023 partirà la rilevazione che consentirà di raccogliere simultaneamente informazioni comparabili e multidimensionali da vaste aree del mondo, con lo scopo di **individuare e descrivere i fattori correlati a tutti gli aspetti della vita delle persone con lesione midollare**, dalla necessità di utilizzo di sistemi sanitari per la cura e riabilitazione, al tema più ampio del mantenimento della salute e del benessere, e le possibilità o gli ostacoli rilevabili nell’esercitare le funzioni complessive della vita.

Le persone con una Lesione Midollare sia di origine Traumatica che Non Traumatica, di età >18 anni coinvolte nella rilevazione potranno offrire il loro contributo compilando un questionario (che ovviamente resterà anonimo) che verrà loro trasmesso dopo che abbiano manifestato il consenso ad aderire all’iniziativa.

Per la rilevazione Italiana la compilazione del questionario potrà avvenire con varie possibili modalità: ON LINE attraverso un link che verrà trasmesso all’indirizzo di posta elettronica indicato, CARTACEO, se verrà preferita tale versione, con questionario inviato all’indirizzo postale eventualmente indicato, TELEFONICAMENTE, con supporto di un addetto, se le due formulazioni precedenti non saranno ritenute attuabili, con chiamata al numero telefonico indicato da parte di un operatore del Centro di Coordinamento.

Si ringraziano tutte le persone che contribuiranno alla importante rilevazione, le Associazioni delle persone con lesione al midollo spinale, la FAIP, le Società Scientifiche per il loro contributo, le Unità Spinali, le Strutture territoriali e i Servizi dedicati.

Il Presidente
Cav. Raffaele Goretti