

Dichiarazione di IF sulla Cura Multidisciplinare per il trattamento di bambini e adulti nati con Spina Bifida e Idrocefalo

La Spina Bifida (SB) è uno dei più complessi difetti congeniti compatibili con la vita, che possono risultare in paralisi motorie, perdita della sensibilità, problemi di incontinenza e difficoltà nell'apprendimento. La maggior parte dei bambini nati con SB può anche sviluppare Idrocefalo (I). Sia bambini che adulti con SBI sono ad alto rischio di sviluppare complicazioni secondarie, incluse malfunzioni o infezioni nello shunt ventricolare, problemi ortopedici come la scoliosi e contratture articolari, ancoraggio del midollo spinale, infezioni del tratto urinario e altre problematiche urologiche, ulcere da decubito e obesità¹.

Inoltre, gli adulti possono avere potenziali complicazioni dovute agli effetti delle procedure avviate durante l'infanzia come lo shunt ventricolare, le deviazioni urinarie, le procedure per la gestione della continenza e gli interventi chirurgici ortopedici sulla colonna vertebrale, fianchi e arti inferiori². I bambini e gli adulti con SBI necessitano di specialisti che possano affrontare le loro esigenze mediche e cognitive e promuovere uno stile di vita sano, incluse l'alimentazione e l'esercizio fisico. In poche parole, gli individui con SBI hanno bisogno di un sistema integrato di cura e di allineare e informare tutte le persone coinvolte³. I servizi devono essere adeguati all'età e devono includere misure per assicurare una transizione adeguata e multidisciplinare dall'infanzia all'età adulta⁴.

Senza una cura multidisciplinare, i bambini e gli adulti con SBI dovranno fissare più appuntamenti, spesso in diversi ospedali e in luoghi differenti. Quando li pianificano dovranno affrontare il problema delle lunghe liste d'attesa e andare a ciascun appuntamento potrebbe addirittura comportare viaggi lunghi e costosi. Per i nati con SBI, un ritardo nell'accesso ai servizi sanitari può avere conseguenze nella loro qualità di vita. Anche senza particolari urgenze, i controlli neurologici, urologici e ortopedici annuali sono una necessità per prevenire ulteriori complicazioni di salute future.

Succede spesso che la comunicazione tra lo specialista medico che si occupa di un aspetto della SBI e altri specialisti sanitari coinvolti nell'accrescimento del benessere delle persone con SBI è carente. Questo approccio non olistico aumenta il rischio che una potenziale complicità di salute possa venir trascurata.

Affinchè i bambini, i giovani e gli adulti con Spina Bifida e Idrocefalo possano raggiungere il loro pieno potenziale, invecchiare in modo sano e godere di una buona qualità di vita, la Federazione Internazionale raccomanda vivamente l'accesso a cure multidisciplinari per le persone nate con Spina Bifida e Idrocefalo senza distinzioni d'età⁵.

¹ [The Future of the Multidisciplinary Clinic](#) (Brei; 2007)

² [Optimizing health care for adults with spina bifida](#) (Webb; 2010)

³ [Optimizing health care for children with spina bifida](#) (Liptak; 2010)

⁴ [Transitioning adolescents and young adults with spina bifida to adult healthcare: initial findings from a model program](#) (Sawin; 2015)

⁵ [IF Position Paper Unfold their potential – Ageing with Spina Bifida and Hydrocephalus](#) (2012)