

## **Risposta di IF alla roadmap per il Libro Verde sull'Invecchiamento (pubblicato il 16/11/2020).**

La spina bifida e l'idrocefalo (SBI) sono condizioni di salute complesse che si sviluppano durante le prime quattro settimane di gravidanza a causa del tubo neurale e della colonna vertebrale che non si sviluppano correttamente. La Federazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo (IF) rappresenta le persone con SBI e le loro famiglie dal 1979. Con una copertura globale, la missione di IF è migliorare la qualità della vita delle persone con SBI e delle loro famiglie e ridurre l'incidenza dei difetti del tubo neurale e dell'idrocefalo.

L'Europa sta attualmente attraversando una transizione demografica poiché l'invecchiamento della popolazione continua a costituire una percentuale elevata della nostra società. Gli individui con SBI stanno, per fortuna, assistendo alla stessa transizione. I miglioramenti nella scienza medica e il progresso della tecnologia hanno portato ad un aumento significativo dell'aspettativa di vita dei bambini nati oggi con SBI. La ricerca attuale suggerisce che il 75% dei neonati con SBI raggiungerà l'età adulta.

Si tratta di un buon progresso, ma ciononostante presenta agli individui con SBI, alle loro famiglie e alle comunità in cui vivono, la sfida di prendere in considerazione i bisogni aggiuntivi delle persone che invecchiano con SBI. Salvaguardare la loro indipendenza e il loro benessere e garantire che abbiano accesso ai servizi di cui hanno bisogno è una questione importante per IF e per i membri più anziani.

IF accoglie con favore la tabella di marcia per il Libro Verde sull'invecchiamento. In particolare l'importanza di guardare oltre l'aspetto puramente economico del cambiamento demografico e l'enfasi sull'assistenza sanitaria, l'assistenza a lungo termine e la necessità di pensioni adeguate. Tuttavia, IF considera di vitale importanza che il Libro Verde sull'invecchiamento tenga conto delle esigenze delle persone che sperimentano un invecchiamento accelerato a causa di SBI o altre condizioni. La differenza nel modo in cui le persone con SBI sperimentano l'invecchiamento può avere un enorme impatto sulla qualità della vita e sulla salute mentale, sull'accesso a pensioni adeguate, assistenza sanitaria, riabilitazione, occupazione e molto altro ancora.

Il tema dell'invecchiamento per le persone con SBI è di grande importanza per IF. La Federazione ha istituito il Gruppo di Lavoro sull'invecchiamento con Spina Bifida e Idrocefalo e nel 2020 IF ha pubblicato un rapporto sull'invecchiamento con SBI che delinea i risultati di tali attività. Il rapporto include raccomandazioni per la politica sociale europea e nel contesto della tabella di marcia della Commissione Europea per il Libro Verde sull'invecchiamento, IF desidera evidenziare le seguenti raccomandazioni:

- Identificare le aree di best practices per il modello di cura per le persone (anziane) con condizioni neurologiche come la SBI;
- Produrre un atlante dettagliato delle variazioni che raccolga mappe con una narrazione per identificare e affrontare i cambiamenti nella transizione verso l'invecchiamento e sostenere il miglioramento dei risultati in tutta Europa;
- Sostenere la fornitura di servizi centrati sulla persona che includono servizi coordinati di assistenza sanitaria e sociale integrata;
- Considerare l'introduzione di una legislazione per sancire il diritto al lavoro e un'occupazione significativa di coloro che subiscono un invecchiamento accelerato.

Puoi leggere di più su questo nel rapporto IF "Invecchiamento con Spina Bifida e Idrocefalo" al seguente link [Documenti condivisi con la Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo \(spinabifidaitalia.it\)](https://www.spinabifidaitalia.it/documenti).