

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Epidemiology of Spinal Cord Injury (traumatic – non traumatic) in the Emilia Romagna region

Salvatore Ferro
Department of Hospital Services
Regional Health and Welfare Authority
Emilia-Romagna

Bologna, January 26th, 2012

Programma Workshop



WORKSHOP

EPIDEMIOLOGIA DELLE MIELOLESIONI IN EMILIA-ROMAGNA



Bologna, 26 Gennaio 2012
Aula Sciascia - Padiglione 30

Azienda
Ospedaliero-Universitaria di
Bologna

Programma

Mattina

- 10.30 Apertura Lavori
Mario Cavalli
- 10.45 Obiettivi del Workshop
Salvatore Ferro
- 11.00 L'esperienza del Gruppo Italiano di Studio Epidemiologico sulle Mielolessioni (GISEM 1 e GISEM 2)
Marco Franceschini
- 11.30 Metodologia degli Studi di Costo
Giovanni Fattore
- 12.00 Indicatori di Efficacia nel Percorso Riabilitativo delle Mielolessioni
Marsilio Saccavini
- 12.20 Interventi Chirurgici sulle Mielolessioni in Emilia-Romagna
F. Serviadei, F. Delure, R. Donati, S. Boriani
- 12.40 Presentazione Dati sulle Mielolessioni dal Registro Regionale Traumi Gravi
Rossana De Palma – Susanna Trombatti
- 13.00 Presentazione Dati dal Registro Regionale sulla Riabilitazione delle Mielolessioni
Sergio Lotta
- 13.30 Discussione e Break

Programma

Pomeriggio

- 14.30 Il Programma Regionale per le Gravi Disabilità Acquisite
Raffaele Fabrizio
- 15.00 Metodologia degli Studi di Incidenza e Prevalenza
Annibale Biggeri – Gabriele Accetta
- 15.30 L'importanza del tema dal punto di vista delle Associazioni dei pazienti
Mauro Venturelli
- 15.45 - Discussione
- 16.30 - Conclusioni



Obiettivi Workshop

- Pianificare uno Studio Epidemiologico per la stima di Incidenza e Prevalenza delle Mielolessioni in Emilia-Romagna da fonti informative correnti.
- Effettuare uno studio sui costi dell'assistenza sanitaria e sociale alle Mielolessioni.
- Estendere lo Studio ad altre regioni italiane con Unità Spinali e promuovere un registro nazionale delle Mielolessioni.
- Promuovere l'appropriatezza clinico-organizzativa nella assistenza alle Mielolessioni;
- Eventuale Analisi Costo-Efficacia dei diversi modelli organizzativi regionali sulle Unità Spinali.



Tabella 1 - Elenco delle Unità Spinali nelle Regioni italiane - Posti Letto e Tassi di PL per milione di abitanti

REGIONE	OSPEDALI - CITTA'	POSTI LETTO		PL TOT	ABITANTI	TASSO PL per milione ab - ORD	PL ATTESI (25 per milione ab)	DELTA
		ORDINARI	DH					
<i>Piemonte</i>	CTO - TORINO	25	8	33				
	Maggiore - NOVARA	6	1	7				
	ALESSANDRIA	16						
	Totale	47	9	56	4.462.432	11	112	-101
<i>Lombardia</i>	Niguarda - MILANO	20	2	22				
	Civile - MAGENTA	20	1	21				
	Passirana - RHO	22	2	24				
	IRCCS Maugeri - MONTESCANO	10		10				
	Morelli - SONDALO	30	2	32				
	Totale	102	7	109	9.947.111	10	249	-238
<i>Veneto</i>	Ospedale di VICENZA	26		26				
	AO PADOVA	11		11				
	Don Calabria Negrar - VERONA	38		38				
	TREVISO	5		5				
	Totale	80		80	4.945.943	16	124	-107
<i>Friuli Venezia Giulia</i>	AO UDINE	8		8				
	Totale	8		8	1.235.623	6	31	-24
<i>Liguria</i>	AO PIETRALIGURE	23	1	24				
	Totale	23	1	24	1.617.167	14	40	-26
<i>Emilia-Romagna</i>	Villanova d'Arda - PIACENZA	10		10				
	Montecatone - IMOLA	50		50				
	Totale	60		60	4.442.501	14	111	-98
<i>Toscana</i>	AO Careggi - FIRENZE	46	4	50				
	Totale	46	4	50	3.754.203	12	94	-82
<i>Umbria</i>	AO - PERUGIA	6	1	7				
	Totale	6	1	7	907.781	7	23	-16
<i>Lazio</i>	CTO - ROMA	32		32				
	Totale	32		32	5.745.456	6	144	-138
<i>Sardegna</i>	Ospedale Marino - CAGLIARI	14	1	15				
	Totale	14	1	15	1.674.996	8	42	-34
<i>Campania</i>	Campolongo Hospital SPA - EBOLI	5		5				
	Totale	5		5	5.974.882	1	149	-149
<i>Sicilia</i>	Cannizzaro - CATANIA	20		20				
	Totale	20		20	5.049.550	4	126	-122
<i>Abruzzo</i>	SULMONA	22		22				
	Totale	22		22	1.343.165	16	34	-17
ITALIA		465	23	488	60.702.570	8	1518	-1510

Fonte: Rapporto Ministero Salute - Riabilitazione - Anno 2003

In grassetto le US non censite dal Rapporto del Ministero del 2003

13 su 21 Regioni italiane censite per US - Fonte Rapporto Riabilitazione 2011



CONCISE GUIDANCE TO GOOD PRACTICE

A series of evidence-based guidelines for clinical management

NUMBER 9

Chronic spinal cord injury: management of patients in acute hospital settings

NATIONAL GUIDELINES

February 2008



MASCIP **BASCIS**



RegioneEmilia-Romagna

About Regional Health System

Ferrari 458 Italia “Performance Car of the Year” anche nel 2011

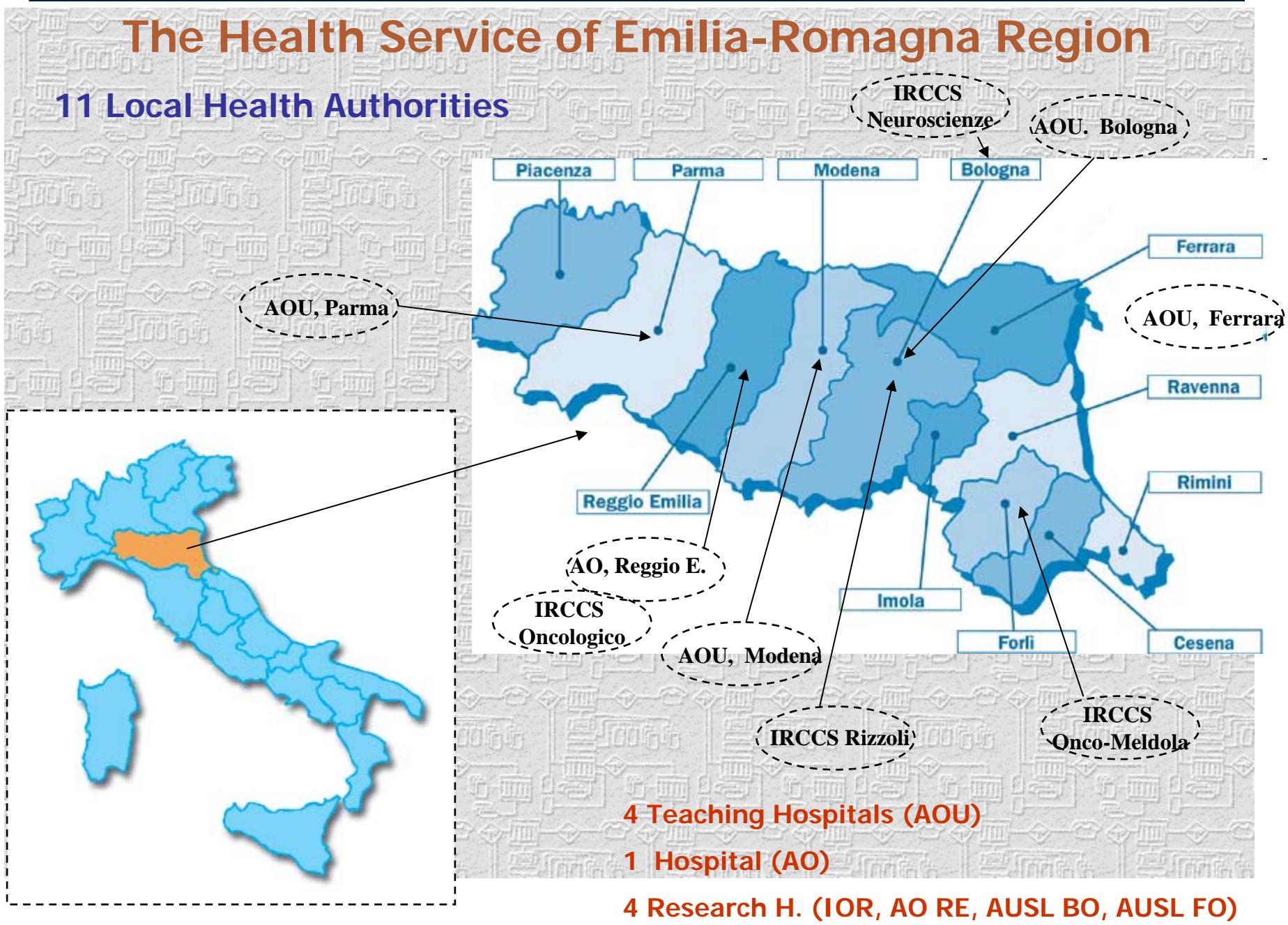
→ Leggi la news



**Auto
EXPRESS**
PERFORMANCE
**CAR OF THE
YEAR**
2011

The Health Service of Emilia-Romagna Region

11 Local Health Authorities



The Health Service of Emilia-Romagna Region

- 4.395.606 inhabitants
- Total health spending: 8,248 billion euro (2009):
 - 4.7% Public Health
 - 41.97% Hospital Care
 - 53.33% Primary Care
- Total per capita spending: 1.876,53 euro
- Health spending approx 80% of the regional budget
- 17 Health Authorities :
 - 11 Local Health Authorities (ASL), of which one with a IRCCS
 - 4 Teaching Hospitals (AOU)
 - 1 Hospital/IRCCS
 - 1 IRCCS (Scientific Research Hospital)
- 61,000 health workers (14.1 per 1,000 abitanti)
- 3,200 General Practitioners (GP) (+ 600 Pediatricians)
- 2.0 GP per 1,000 inhabitants
- 6.1 Nurses per 1,000 inhabitants
- 19,800 Beds in Public/Private Hospitals (4.5 beds per 1,000 inhabitants)



About Hospital Rehabilitation



Hospital Rehabilitation in the Emilia-Romagna Region

- 3.974 Beds (44% Private); Rate per 1.000 inhab. = 0,91
 - 60 Beds for Spinal Cord Injury and 175 for Brain Injury Rehabilitation
 - 1.377 Intensive Rehabilitation
 - 2.362 Post-Acute Long Term Care and Rehabilitation
- 54.271 Post-Acute Discharges of which 22.167 (41%) Rehabilitation Discharges
 - 20.270 Intensive Rehabilitation (mean LOS* = 21 days)
 - 1.352 Brain Injury Rehabilitation (mean LOS = 60 days)
 - **545 Spinal Cord Injury Rehabilitation (mean LOS = 83 days) (64% coming from other italian regions)**
- Inter-regional Health Mobility :
 - 19% active mobility (10.952 ricoveri)
 - 5% passive mobility (2.298 ricoveri)
- €Values Post-Acute Discharges 280 million € (=8% of Total Hospital Care spending)
(25% active mobility = 70 million €)

* LOS = Length of Stay

Financing of rehabilitation care

- Rehabilitation activities financed by predetermined tariffs based on day stay specific for:
 - level of specialization: Neuro-Rehabilitation (brain injury, spinal cord, cerebral palsy rehabilitation); Intensive and Long Term Rehabilitation;
 - MDC (Major Diagnostic Categories)
 - Ordinary versus Day Hospitalization
- Tariffs calculated with reference to direct cost (labour, materials, equipment, ..) plus an allocation of operating overheads
- Standard cost of production calculated with reference to a sample of public and private providers
- The Emilia-Romagna region has adopted a system of regional tariffs

Rehabilitation financing

Examples of tariffs

Major Diagnostic Categories (MDC)	TYPE OF REHABILITATION WARD (discipline code)	DAILY TARIFF	THRES-HOLD	DAILY TARIFF REDUCTION	DAILY Tariff DH < = 3	DAILY Tariff DH > 3
1, 24 and DRG 542	High Level of NeuroRehabilitation (HUB - code 75)	€414,41			€ 142,82	€304,19
	Medium Level of NeuroRehabilitation (HS - code 75)	€355,78			€ 117,43	€252,14
	Spinal Cord Rehabilitation (HUB code 28)	€376,45			€ 127,41	€272,21
	Intensive Rehabilitation (code 56)	€308,49	50	€185,02	€ 127,41	€191,12
	Long Term Care - Rehabilitation (code 60)	€153,41	50	€122,40		

MDC 1 *Nervous System Disease*

MDC 2 *Eye System Disease*

DRG 542 *Tracheotomy with Meccanical Ventilation >= 96H*

Rehabilitation financing

Spinal Cord Injury

- Tariffa giornaliera dimessi da codice 28 (Unità Spinale) = 376,45 Euro
- Tariffa giornaliera dimessi da codice 28 (Unità Spinale) o da codice 56 Riabilitazione Intensiva con Assistenza Ventilatoria (ventilazione meccanica assistita) = 545, 00 Euro
- Tariffa giornaliera dimessi da codice 28 (Unità Spinale) per i residenti fuori regione (TUC) = 403,42 Euro



Spinal Cord Injury (SCI)



Epidemiology of Spinal Cord Injury (SCI)

- The prevalence of SCI is not well known in many large countries. In some countries, such as Sweden and Iceland, registries are available.
- In the United States, the incidence of SCI has been estimated to be about 40 cases (per 1 million people) per year or around 12,000 cases per year.
- The most common causes of SCI are motor vehicle accidents, falls, violence and sports injuries.
- The average age at the time of injury has slowly increased from a reported 29 years of age in the mid-1970s to a current average of around 40. Over 80% of the spinal injuries reported to a major national database occurred in males.
- In the United States there are around 250,000 individuals living with SCI.
- In China, the incidence of SCI is approximately 60,000 per year (about 46 per million inhab. / year) (China population = 1.3 billion inhab.)
- In Italy the incidence of SCI is approximately 20-25 per million inhab/year.

Epidemiology of Spinal Cord Injury (SCI)

- Incidenza mielolesione traumatica = 0.7-0.9 per 1.000/anno in USA ;
- In Italia 18-20 casi per milione / anno : Studio GISEM su 37 centri ha evidenziato 1014 nuovi casi in due anni;
- Età media = 10 – 40 anni
- 67.5 % di origine traumatica ; 32.5% non traumatica;
- Prevalenza nel sesso maschile (F:M=1:3) - (traumi) (F:M=1:4) ;
- Prevalenza pazienti paraplegici
- 46% dei pazienti con piaghe da decubito al momento del ricovero;
- Aspettativa di vita a 1-3 anni variabile a seconda del tipo di lesione: tassi di mortalità in USA molto alti durante il primo anno specie per le lesioni più gravi;
- Costi per cure mediche e riabilitazione intensiva in USA sono 10 volte superiori a quelle necessarie per i tumori; di 6 volte quelle per l'infarto; di 3 volte quelle per lo stroke (*Rapporto ISTISAN 08/39 – Riabilitazione e valutazione funzionale dei pazienti mieloesi – l'esperienza della Fondazione S. Lucia di Roma – 2008*)
- De Vivo et al 2011: The study reaffirms the extraordinarily high cost associated with SCI (inpatient – attendant – nursing home care)

Epidemiology of Spinal Cord Injury (SCI)

- Mielolessione traumatica = 40-80% di tutte le lesioni;
- Mielolessioni traumatiche : Prevalenza 223-755 per milione; Incidenza 10,4-83 per milione;
- Dati National Spinal Cord Injury Statistic Center, Birmingham Alabama NSCISC: Incidenza 40 per milione;
- Età media = 39.5 anni; Rapporto F:M = 1:4
- Cause: incidenti stradali (42%); cadute (27%) cause violente (15%) per lo più traumi da arma da fuoco;
- Tipo di lesione: tetraplegia incompleta (34%), paraplegia completa (23%), paraplegia incompleta (18.5%) , tetraplegia completa (18,3%);
- Eziologia in USA; traumatica (39%), degenerativa (53%) , neoplastica (25%), infettiva (12%), vascolare (3%);
- Europa: Nord e Centro: Incidenza 9,2-20 per milione; 8-12 per milione in Spagna; 58 in Portogallo (ma per tutte le cause è pari a 12-20);
- Prevalenza: nei Paesi Nordici = 280 per milione; nei paesi mediterranei = 350 per milione ma per tutte le cause;
- Italia (documento CSR 2004) Incidenza cause traumatiche = 18-20 per milione.

The Hub & Spoke model

CHARACTERISTICS

- Minimum congestion
- High level of specialization
- Minimum service rivalry
- Maximum technical efficiency
- Minimum redundancy
- Concentration of patients
- Prompt delivery from periphery

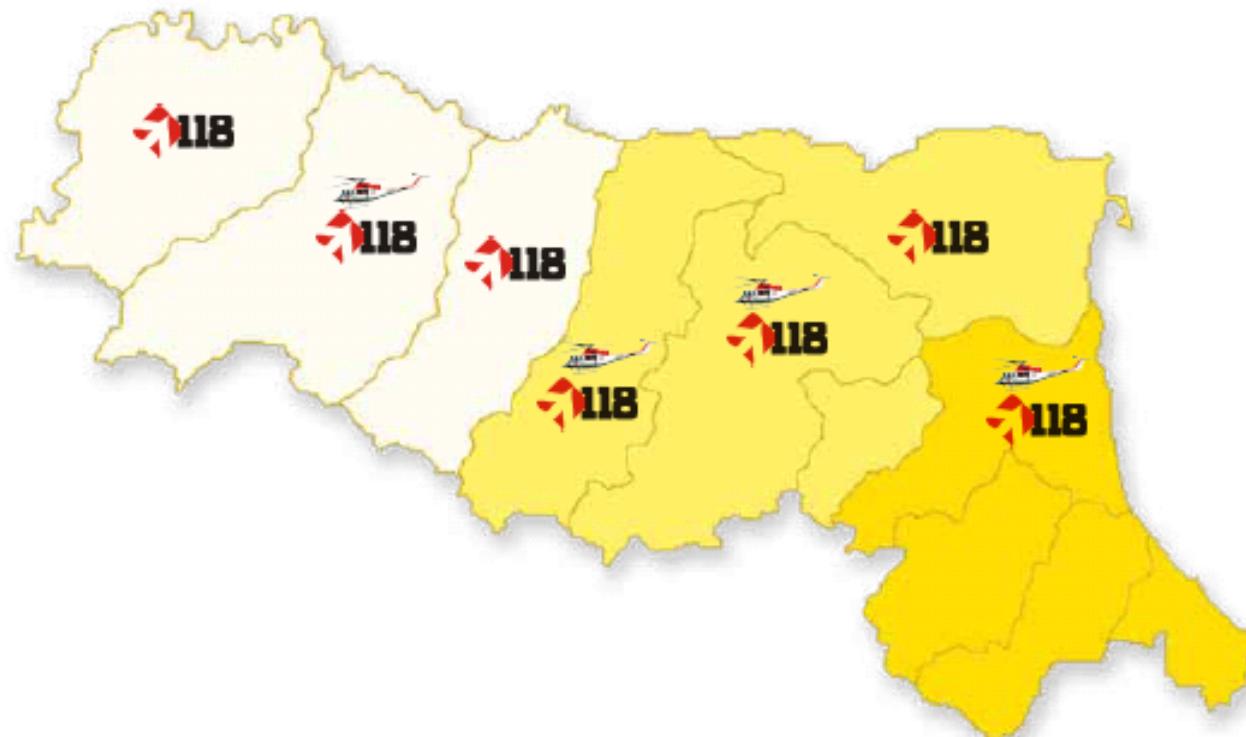
IDENTIFIED DISCIPLINES

- Heart surgery and interventional cardiology
- Neurosciences
- Transplants
- Major traume
- Major burns
- Perinatal and pediatric intensive care
- **Rehabilitation specialization**
- Emergency system
- Blood Plan and transfusion system
- Medically assisted procreation
- Chronic pain treatment
- Poison control center
- Oncology
- Rare diseases
- Genetics
- Highly complex laboratory tests



Il sistema 118 - RER

Il sistema 118





HUB & SPOKE - MAJOR TRAUMA





Registro Regionale Traumi

<http://asr.regione.emilia-romagna.it/trauma/siat/index.htm>

Trauma Link - The official website on severe trauma in Emilia-Romagna Region - Windows Internet Explorer fornito da Regione Emi

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

★ Preferiti Siti suggeriti Personalizzazione collegamenti WindowsMedia Attivazione immagini.exe Channel Guide Il meglio del Web Internet Start Microsoft Ricerca rapida.exe Microsoft >>

Trauma Link - The official website on severe trauma in...

TRAUMA LINK


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



THE SEVERE TRAUMA IN EMILIA-ROMAGNA

[home](#) [casi e tecniche](#) [SIAT](#) [trauma registry](#) [literature](#) [training](#) [link](#) [contacts](#) [download](#)

WELCOME

Trauma Link is the web site for the trauma-related pathologies in Emilia-Romagna Region.

Its aims are to offer information on the Integrated System of Care for Trauma-patients (SIAT), present data and reports from the Regional Trauma Register and contribute to the spread of technical-scientific knowledge.

Trauma Link has been conceived and developed by the Regional Agency for Health and Social Care of Emilia-Romagna together with a working group of professionals coming from the Region's Health Trusts, who were keen to promote a cultural and professional approach most coherent with the Regional Authority's investment in an integrated health-care programme for trauma patients.

[Web site introduction](#)

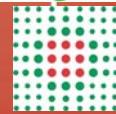
Do you want to take part in Trauma Link?

If you are interested, please, [contact the Trauma Link editorial staff](#)

[credits](#) | [accessibility](#) | [disclaimer](#) | [privacy](#) | [site map](#)

In attesa di http://asr.regione.emilia-romagna.it/trauma/en/index.htm...

start Posta in arrivo slide Di Rusc... Documento1... SLIDE DI RU... Trauma Link... IT 13.09



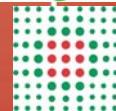
Deliberazione Giunta Regionale n. 136/2008

LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI MIELOLESIONI DELL'EMILIA-ROMAGNA



Riferimenti Normativi

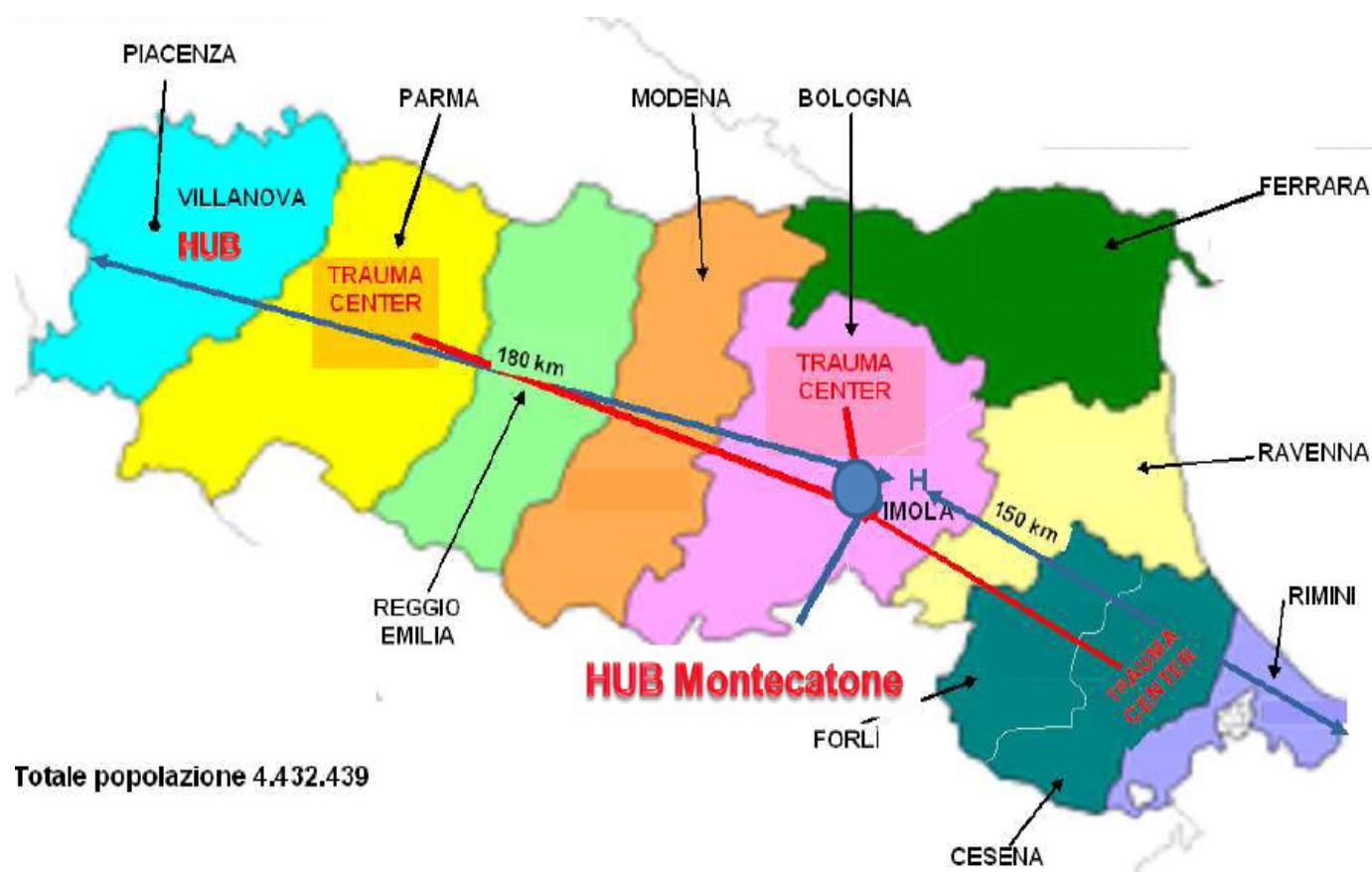
- ❖ **Gruppo di Lavoro regionale Hub and Spoke Riabilitazione (Determina n° 9774 del 12.07.2006) in collaborazione con i rappresentanti della Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Mielolessione.**
- Linee guida per le attività di riabilitazione (Accordo Stato-Regioni del 7 Maggio 1998 – repertorio atti n. 457);
- Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni (Accordo Stato-Regioni del 4 Aprile 2002 – repertorio atti n. 1427);
- Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari (Accordo Stato Regioni del 29 Aprile 2004 - repertorio atti n. 1967).



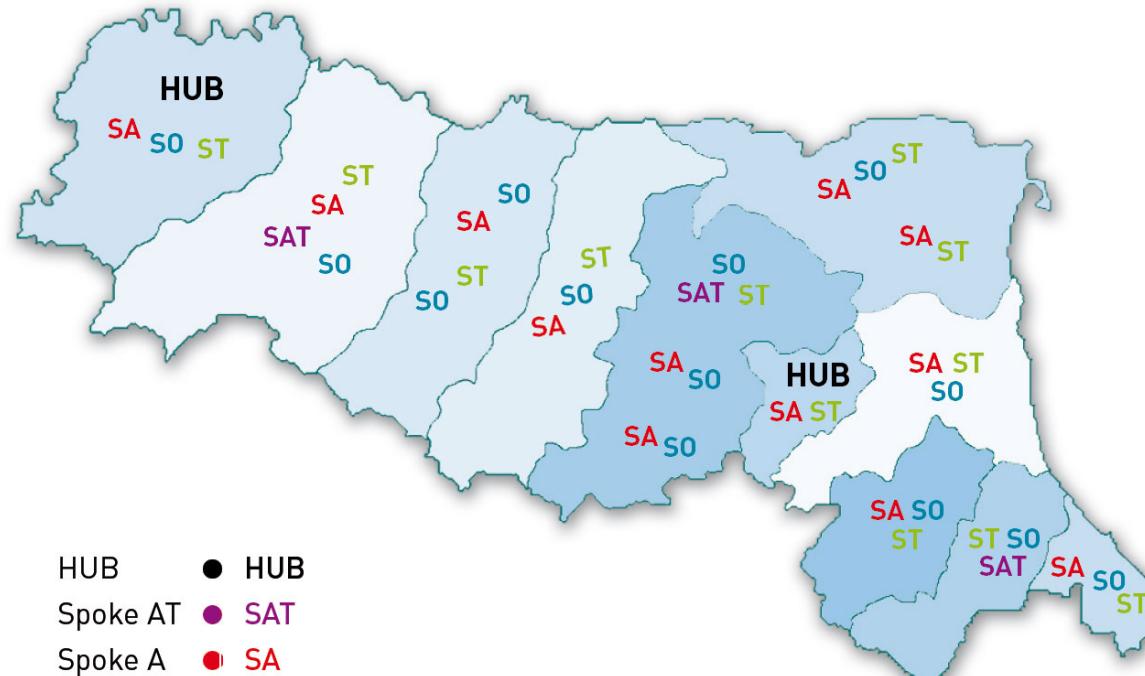
Contenuti

- 1. Premessa e scopo del documento**
- 2. Contesto organizzativo e i nodi della rete**
- 3. Impegni e responsabilità delle strutture della rete**
- 4. Definizione della popolazione candidata al trattamento in US**
- 5. Obiettivi assistenziali (Fasi: pre-acuta-postacuta-postospedaliera)**
- 6. Percorso assistenziale (*Traumatica e Non – Reinserimento territoriale*)**
- 7. Formazione continua e Comunicazione**
- 8. Monitoraggio del percorso assistenziale**
- 9. La rete regionale**

HUB & SPOKE – SPINAL CORD INJURY REHABILITATION



Rete Hub & Spoke gravi mielolesioni



HUB ● HUB

Spoke AT ● SAT

Spoke A ● SA

Spoke O ● SO

Spoke T ● ST

LEGENDA

HUB = Unità spinale di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. e di Villanova D'Arda (Ausl Pc)

Spoke AT (Spoke Acuti – Mielolesione Traumatica) = UO di Medicina Riabilitativa dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena)

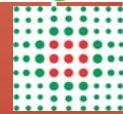
Spoke A (Spoke Acuti – Mielolesione non Traumatica) = UO di Medicina Riabilitativa degli ospedali della regione

Spoke O (Spoke Ospedalieri) = Uo di Medicina riabilitativa con riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva

Spoke T (Spoke Territoriali) : UO di Medicina Riabilitativa distrettuali

HUB & SPOKE – SPINAL CORD INJURY REHABILITATION

- **SPOKE AT** (Physiatrists in Acute Unit (ICU, Neurosurgery) of Trauma Center) – (traumatic SCI)
- **SPOKE A** (Physiatrists in Acute Unit (ICU, Neurosurgery)) (non traumatic SCI)
- **HUB** (Spinal Cord Injury Unit – Montecatone Rehabilitation Institute and Villanova d'Arda)
- **SPOKE O** (Physiatrists in Intensive Rehabilitation Unit – 2°)
- **Spoke T** (Country – Territory Physiatrists who take care patients from hospital and improve the social integration of the disabled person)



Governo Clinico delle reti Hub and Spoke

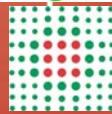
**COMMISSIONE REGIONALE PER LE
ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE**



COSTITUZIONE GRUPPO DI LAVORO HUB AND SPOKE
RIABILITAZIONE E DEI COMITATI TECNICO SCIENTIFICI RETI
GRACER, MIELOLESIONI, GRAVI DISABILITA' ETA'
EVOLUTIVA, AI SENSI DELLE DGR N.2125/2005, N. 136/2008 E
N. 138/2008, E, AI SENSI DELL'ART.40 DELLA LEGGE
REGIONALE 26 NOVEMBRE 2001, N.43.

OBIETTIVO GENERALE

- effettuare l'analisi tecnico-scientifica necessaria a fornire i dati e le informazioni necessarie
- pervenire alla valutazione dei risultati raggiunti dalle reti già attivate
- programmare il completamento della realizzazione della rete Hub and Spoke riabilitazione nel suo complesso
- supportare il coordinamento dell'attuazione delle nuove linee guida ministeriali sulla riabilitazione



Comitato Tecnico Scientifico Mielolesioni

Il Comitato, coordinato dalla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, ha il compito di:

- Verificare l'attuazione delle Linee Guida,**
- Provvedere ad eventuali integrazioni, se necessarie, relative in particolare alla continuità assistenziale e agli aspetti di integrazione socio-sanitaria;**
- Promuovere la realizzazione del Registro Regionale Gravi Mielolesioni.**

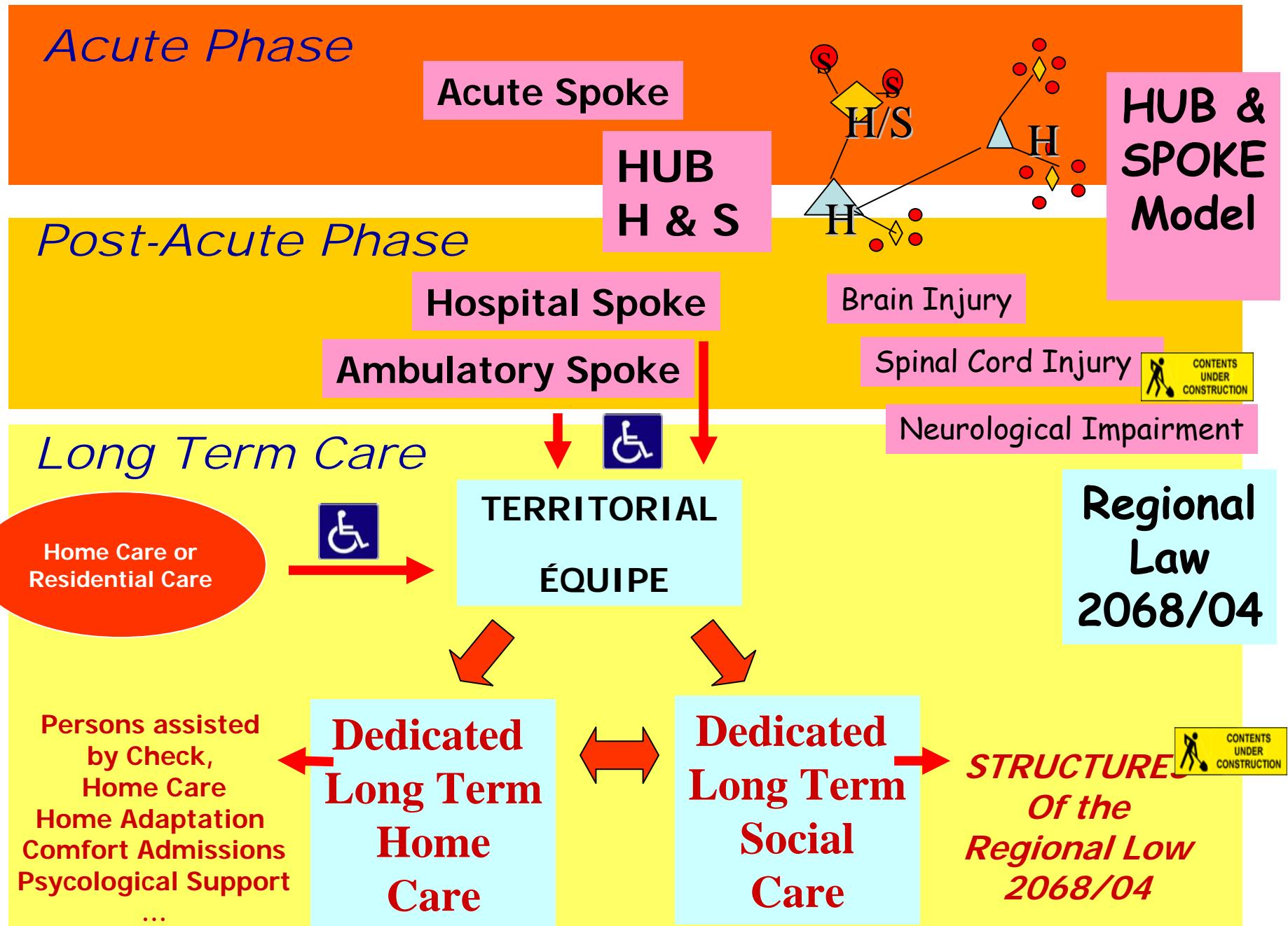
Pain Images



Nicolò dell'Arca - Compianto sul Cristo morto (1462) - terracotta group in the church of [Santa Maria della Vita](#) in Bologna

Long Term Health Care and Social Assistance

- For persons with outcome of Acquired Brain Injury – Spinal Cord Injury and other Neurological Impairments (ALS – amiotrophic lateral sclerosis ect.) ;
- Clinical evaluation by the territorial multiprofessional team (Physiatrist – Social worker, General Practitioner, Nurse of the Home Care equipe);
- Supported Long Term Home Care (persons assisted by check – home care – home adaptation - comfort admissions – psychological support);
- Dedicated Residential Long Term Care in extra-hospital structures (residences or centers for disabled persons)
 - Dedicated structures for person with acquired severe disabilities;
 - Dedicated unit in residence for aged persons or for disabled persons;
 - Individual entry in residential structures.



The Emilia-Romagna Registry on Social assistance for the Severe Acquired Disabilities (GRAD) – 2009

LHA – N° of persons assisted by type of lesion (Brain Injury – Spinal Cord Injury – other Neurological Impairment

Tabella 3: Numero complessivo di persone assistite per ASL e tipo di deficit

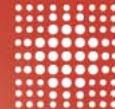
AUSL di presa in carico	Tipologia di Deficit						TOTALE PAZIENTI	
	GRAVISSIMA CEREBROLESIONE		GRAVISSIMA MIELOLESIONE		PATOLOGIA NEUROLOGICA			
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%		
PIACENZA	59	53,6	1	0,9	50	45,5	110	
PARMA	81	56,3	7	4,9	56	38,9	144	
REGGIO EMILIA	78	65,5	8	6,7	33	27,7	119	
MODENA	83	54,2	16	10,5	54	35,3	153	
BOLOGNA	87	47,8	16	8,8	79	43,4	182	
IMOLA	8	34,8	2	8,7	13	56,5	23	
FERRARA	47	47	5	5	48	48	100	
RAVENNA	53	65,4	10	12,3	18	22,2	81	
FORLÌ	23	45,1	4	7,8	24	47,1	51	
CESENA	55	56,1	13	13,3	30	30,6	98	
RIMINI	54	52,4	5	4,9	44	42,7	103	
TOTALE REGIONALE	628	54	87	7,5	449	38,6	1.164	

*Fatti non foste a viver
come bruti, | ma per
seguir virtute e
canoscenza.*

*Consider well the
seed that gave you
birth: you were not
made to live your
lives as brutes, but to
be followers of worth
and knowledge.*

*(Dante Alighieri,
Divina Commedia,
Inferno, Canto XXVI,
119 – 120)*





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Thank you for your attention!