



La lesione del midollo spinale in età pediatrica

Le lesioni del midollo spinale nei bambini possono essere particolarmente difficili da affrontare per le famiglie. Che sia causata da un trauma o da una condizione medica, la paralisi non deve necessariamente limitare la vita di un bambino. Capire cosa aspettarsi nei primi giorni dopo la diagnosi può aiutare i genitori e gli operatori sanitari a iniziare a tracciare un percorso verso il recupero e una nuova normalità.



D: Qual è l'incidenza e prevalenza della lesione del midollo spinale in età pediatrica?

Le lesioni del midollo spinale negli individui di età inferiore ai 20 anni si verificano a un tasso molto inferiore rispetto alle lesioni nella popolazione adulta, rappresentando circa il 20% di tutte le lesioni traumatiche ogni anno. I bambini di età inferiore ai 15 anni subiscono tra il 2% e il 5% di

queste lesioni, mentre si circa il 14% e il 18% delle lesioni accade a quelli da 16 a 20 anni. L'incidenza più alta si ha per i ragazzi adolescenti. Una delle principali cause delle lesioni nei bambini e negli adolescenti sono gli incidenti automobilistici, ma anche altri eventi traumatici come cadute, infortuni sportivi, violenza armata e danni alla regione cervicale della colonna vertebrale durante il parto possono provocare una lesione. Le cause non traumatiche delle lesioni del midollo spinale in età pediatrica includono condizioni mediche come la mielite flaccida acuta, un raro disturbo neurologico che colpisce il sistema nervoso; la spina bifida, un difetto congenito del tubo neurale che provoca una chiusura incompleta della colonna vertebrale; e la mielite trasversa, un'inflammatione del midollo spinale.

D: Come viene diagnosticata una lesione del midollo spinale in età pediatrica?

Si conduce un esame obiettivo per valutare i sintomi e individuare le funzioni e/o le sensazioni perse. Le scansioni di tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (MRI) permettono di identificare i danni alle ossa, agli organi o ai tessuti causati dalla lesione.

I bambini o gli adolescenti che sono stati coinvolti in incidenti automobilistici o che hanno subito infortuni durante eventi sportivi, cadute o attività come tuffi dal trampolino dovrebbero sempre essere valutati per una lesione del midollo spinale. I segni di tale lesione possono includere dolore spinale, debolezza o perdita di sensibilità alle mani e ai piedi, pressione sanguigna irregolare, sudorazione, brividi, disfunzione gastrointestinale e incontinenza.

È necessaria un'attenzione particolare nella diagnosi delle lesioni del midollo spinale in età pediatrica. Per alcune lesioni che allungano o colpiscono il midollo spinale del bambino ma non fratturano le vertebre, le anomalie potrebbero non apparire nelle immagini diagnostiche. Questa condizione, nota come "lesione del midollo spinale senza anomalie radiografiche" (SCIWORA), può verificarsi con lesioni meno gravi o traumi legati allo sport. Inoltre, circa il 25% dei bambini con lesioni del midollo spinale presenta un ritardo nell'insorgenza dei sintomi che va da 30 minuti a quattro giorni dopo la lesione, rendendo la diagnosi più difficile.

D: Quali sono i trattamenti che le famiglie dovrebbero aspettarsi?

Il trattamento impiegato dipende dal livello e gravità della lesione. Potrebbero venir somministrati degli steroidi, immediatamente dopo l'infortunio, per ridurre il gonfiore attorno al midollo. Potrebbe anche essere necessario un intervento chirurgico per alleviare la pressione e/o stabilizzare la colonna vertebrale. Per le lesioni nella regione cervicale, potrebbe essere necessario un ventilatore meccanico per aiutare il bambino a respirare. Dopo le cure iniziali, la riabilitazione a lungo termine richiederà l'uso di ergoterapia e fisioterapia incentrandosi sul recupero della massima funzionalità e indipendenza.

D: Quali specialisti faranno parte dell'equipe medica di nostro figlio?

Un team interdisciplinare di operatori sanitari lavorerà con le famiglie per trattare i vari sconvolgimenti fisici ed emotivi causati dalle lesioni del midollo spinale. Le cure saranno probabilmente presidiate da un fisiatra: un medico che tratta le condizioni che influenzano la funzione del cervello, della colonna vertebrale, delle ossa o delle articolazioni e si concentra sulla riabilitazione. Altri membri del team includeranno probabilmente un fisioterapista che si concentra sul rafforzamento della mobilità e della coordinazione; un ergoterapista che aiuterà il bambino a

riapprendere le attività quotidiane come vestirsi, fare il bagno e mangiare; un logopedista per problemi di deglutizione e un assistente sociale per aiutare i genitori e gli operatori sanitari a gestire le polizze assicurative, i servizi di sostegno e il ritorno a casa.

D: Ci sono complicazioni o condizioni secondarie che colpiscono specificamente i bambini con lesioni del midollo spinale?

La scoliosi, una curvatura anormale della colonna vertebrale, si verifica in molti bambini infortunatisi prima del raggiungimento della pubertà. La capacità limitata della vescica può causare incontinenza per i bambini che hanno subito l'infortunio in tenera età; un buon controllo della funzione della vescica per l'incontinenza urinaria o della capacità di svuotare la vescica, garantirà la salute della vescica in età adulta. Mentre la depressione può colpire sia i bambini sia gli adolescenti, gli adolescenti possono essere particolarmente a rischio poiché lottano con una maggiore dipendenza dagli altri in un'età evolutiva in cui sono pronti per l'indipendenza.

D: Esistono studi clinici specifici per le lesioni del midollo spinale in età pediatrica?

Sì. Gli studi clinici relativi alla lesione del midollo spinale nella popolazione pediatrica possono essere trovati in un database gestito dalla Biblioteca Nazionale di Medicina degli Stati Uniti all'indirizzo www.ClinicalTrials.gov.

D: Quali sono gli ospedali e centri di riabilitazione specializzati in lesioni del midollo spinale in età pediatrica?

I principali ospedali pediatrici avranno programmi di riabilitazione dedicati ai bambini con lesioni del midollo spinale. I programmi di riabilitazione specializzati per gli adolescenti si possono trovare nei centri medici con programmi completi di trattamento delle lesioni del midollo spinale come il Shepherd Center di Atlanta, GA e il Craig Hospital di Englewood, CO. Molti centri di riabilitazione per adulti accettano anche adolescenti, ma il trattamento dovrebbe essere adattato alle specifiche esigenze fisiche e di sviluppo di questa fascia di età. Ci sono tre ospedali Shriners specializzati in lesioni del midollo spinale situati a Filadelfia, Chicago e Sacramento.

D: Come dovrei scegliere la struttura riabilitativa per mio figlio?

Si sceglie la struttura di riabilitazione a lungo termine valutando la sua esperienza con le lesioni del midollo spinale in età pediatrica. Quali sono le risorse incentrate sui bambini e sugli adolescenti e i supporti familiari che caratterizzano il programma? Sono disponibili alloggi familiari vicino all'ospedale? Ci sono dei tutor o un programma scolastico in loco per bambini e adolescenti per continuare la loro istruzione mentre si riprendono? Per gli adolescenti che traggono beneficio dallo stare con i coetanei, è importante sapere quanti adolescenti sono generalmente ammessi al programma ogni anno. Chiedete di parlare con altre famiglie i cui figli sono o sono stati ricoverati presso la struttura.

Il Centro risorse per la paralisi della Fondazione Reeve ha preparato un opuscolo assieme al Shepherd Center: "Ripristinare la speranza: prepararsi alla riabilitazione dopo una lesione del

midollo spinale” che include alcune liste di domande da prendere in considerazione nella scelta di una struttura riabilitativa. Può essere visionato all'indirizzo <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Restoring-Hope-Booklet-FINAL-4-20-20.pdf> oppure chiamando il numero 800-539-7309 per chiedere una copia cartacea gratuita a un consulente specializzato (Information Specialist).

D: Quali sono le risorse disponibili per le famiglie e i bambini che vivono con una lesione del midollo spinale?

I gruppi di sostegno possono aiutare i bambini e gli adolescenti e le loro famiglie ad adattarsi alle nuove sfide e perseguire con successo una vita impegnata e attiva. Verificare con l'equipe medica per conoscere le risorse disponibili presso il proprio ospedale o struttura di riabilitazione. Il Centro nazionale risorse per la paralisi (NPRC) può aiutare le famiglie a mettersi in contatto con le risorse locali; i nostri consulenti specializzati (Information Specialist) risponderanno in modo esaustivo a qualsiasi domanda sulla convivenza con la paralisi, da come navigare su Medicaid fino all'adattamento di una casa in caso di infortunio. Inoltre, i webinar mensili dell'NPRC con l'infermiera Linda offrono regolarmente dei suggerimenti sulla gestione della salute quando si convive con una paralisi. L'infermiera Linda tiene un blog settimanale per la comunità della paralisi che termina sempre con considerazioni sugli aspetti pediatrici; una volta al mese, dedica anche un intero blog ai problemi pediatrici. I blog dell'infermiera Linda si possono leggere qui: <https://www.christopherreeve.org/blog/author/NurseLinda>. Le famiglie possono anche scaricare le guide tascabili gratuite della Fondazione Reeve che forniscono informazioni per aiutare i professionisti in caso di emergenza come per la disreflessia autonoma, una condizione potenzialmente mortale causata da un pericoloso aumento della pressione sanguigna. Una versione pediatrica della scheda sulla disreflessia autonoma può essere trovata all'indirizzo: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/AD-Guide-Ped-5-18.pdf>.

Le informazioni per i caregiver sono disponibili nella Guida alle risorse sulla paralisi (www.ChristopherReeve.org/Guide) e nella [scheda informativa per il caregiver](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf) (<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf>) della Fondazione Reeve. La Fondazione Reeve ha un programma di tutoraggio tra pari chiamato Programma di supporto tra pari e per le famiglie (PFSP). Il PFSP offre **tutoraggio da caregiver a caregiver** (www.ChristopherReeve.org/peer) e **gruppi di supporto virtuale per caregiver** (<https://www.christopherreeve.org/get-support/reeve-foundation-virtual-support-group>).

Fonti: Centro di traduzione della conoscenza dei sistemi modello (MSKTC), Manuale Merck, Ente sanitario pediatrico di Stanford (Stanford Children Health), Sistema nord-occidentale per le lesioni del midollo spinale regionale (Northwest Regional Spinal Cord Injury System) presso l'Università di Washington, Ospedale Pediatrico C.S. Mott presso l'Università del Michigan, Centri per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie (Centers for Disease Control and Prevention).

Ha bisogno di parlare con qualcuno?

I nostri consulenti specializzati (Information Specialist) sono a disposizione per rispondere alle sue domande.

Chiami il numero verde 1-800-539-7309 dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 20:00 EST (Ora Standard Orientale USA)

o faccia una domanda online all'indirizzo <https://www.ChristopherReeve.org/Ask>

Le informazioni contenute in questo documento sono state presentate ai fini di educarla e di informarla sulle paralisi e sui loro effetti. Nulla di quanto contenuto in questo documento dovrebbe essere interpretato per, né è inteso a, essere usato ai fini di una diagnosi o trattamento medico. Non dovrebbe essere usato in sostituzione del consiglio del suo medico o di un altro operatore sanitario qualificato. Se dovesse avere qualsiasi domanda concernente la salute, chiami o si rechi prontamente dal suo medico o da un altro operatore sanitario qualificato. Consulti sempre il suo medico o un altro operatore sanitario qualificato prima di iniziare un nuovo trattamento, dieta o programma di fitness. Non dovrebbe mai ignorare i consigli medici o ritardare la ricerca di tali pareri a causa di qualcosa che ha letto in questo documento.

Questa pubblicazione è supportata dall'Amministrazione per la Vita Comunitaria (ACL), Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti (HHS) come parte di una sovvenzione finanziaria per un totale di \$ 8.700.000 finanziata al 100% da ACL/HHS. I contenuti sono quelli dell'autore(i) e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali, né un'approvazione, da parte di ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti.