

## PROGRAMMA

### I. SPINA BIFIDA DEL BAMBINO: COUNSELLING

- 8,00 - 8,30: Presentazione ed introduzione dei lavori
- 8,30 - 9,00: Diagnosi in epoca prenatale e consulenza (Dr. L. Zelante)
- 9,00 - 9,30: Management neonatale (Dr. C. Coviello)
- 9,30 - 10,00: Il Bambino affetto da spina bifida: Ruolo del Pediatra (Dr. F. Frascolla )
- 10,00: Discussione
- 10,30: Coffee break

### 2. APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

- 11,00 - 11,30: L'avvio del programma riabilitativo
- 11,30 - 12,00: L'attività del neurochirurgo nella cura del paziente con spina bifida (Dr. V.Monte)
- 12,00 - 12,30: Il ruolo dell' ortopedico nel paziente con spina bifida (Dr. V.De Luca )
- 12,30: Discussione

### 3. ASPETTI RIABILITATIVI

- 15,00 - 15,30: Trattamento dell'incontinenza urinaria nel bambino con spina bifida (Dr. G.Creti)
- 15,30 - 16,00: La relazione interpersonale (Dr. M. Germano)
- 16,00: Discussione
- 16,30: Coffee break
- 17,00 - 17,30: Presa in carico della famiglia del disabile (Dr.ssa. D.Cianciaruso)
- 17,30 - 18,00: Promozione della qualità di vita del bambino con spina bifida: ruolo dell' Associazione Pugliese Spina Bifida (A.Pu.S.B.I.) (Sig. D.Innaimo)
- 18,00: Il Progetto DAMA (Dr. F. Ghelma)
- 18,30: Elaborazione del questionario di Verifica dell'apprendimento

## RELATORI

### **Dr. ssa. T. Cianciaruso**

*Assistente Sociale IRCCS - CSS*

### **Dr. C. Coviello**

*Dirigente Medico U.O.C. IRCCS - CSS*

### **Dr. G. Creti**

*Dirigente Medico U. O.C. Urologia IRCCS - CSS*

### **Dr. V. De Luca**

*Dirigente Medico U.O.C. Ortopedia IRCCS - CSS*

### **Dr. ssa F. Frascolla**

*Dirigente Medico U.O.C. Pediatria IRCCS - CSS*

### **Dr. M. Germano**

*Dirigente Medico U.O.S Neuropsichiatria infantile IRCCS- CSS*

### **Dr. F. Ghelma**

*Responsabile Progetto DAMA Ospedale S. Paolo Milano*

### **Sig. D. Innaimo**

*Presidente dell'Associazione Pugliese Spina Bifida (A.Pu.S.B.I.)*

### **Dr. D. Intiso**

*Dirigente Medico Responsabile U.O.C.*

*Riabilitazione Neuromotoria IRCCS- CSS*

### **Dr. V. Monte**

*Dirigente Medico U.O. C. Neurochirurgia IRCCS - CSS*

### **Dr. L. Zelante**

*Dirigente Medico Responsabile Struttura Complessa*

*Direttore Dipartimento dell'Etsa' Evolutiva IRCCS CSS*

### **Segreteria scientifica**

**Dott.C.Coviello**

**Dott. M.Germano**

**Dott.ssa F.Frascolla**

## Modalità di iscrizione

Sulla home page del sito [www.operapadrepio.it](http://www.operapadrepio.it) c'è l'avviso:  
Evento Formativo Spina Bifida,  
dove è possibile effettuare la prescrizione.

Dal 16 novembre verrà comunicata tramite mail la conferma  
per il pagamento dell'iscrizione che dovrà essere effettuato:

- per i dipendenti dell' Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza presso la cassa interna
- Per gli esterni il pagamento va effettuato a mezzo bonifico a:  
BANCA CARIME S.p.a. - filiale di S.Giovanni Rotondo  
specificando il numero dell'evento

La partecipazione del corso è limitata a 120 Medici,  
50 Fisioterapisti, 30 Infermieri.

Evento accreditato:

Quota di partecipazione: € 10,00

Evento formativo Medici	n°	3751-300810
Evento formativo infermieri	n°	3571-300811
Evento formativo ostetriche	n°	3751-300812

Coordinate bancarie :

ABI	CAB	NUMERO CONTO
<b>3067</b>	<b>78590</b>	<b>00000050061</b>

Per la fatturazione (obbligatoria) si prega di inviare tramite fax  
la fotocopia del versamento della quota alla segreteria

Segreteria :

Sig. T. Mischitelli Servizio di Genetica Medica  
71013 San Giovanni Rotondo (Fg)  
Tel 0882-416288 ; Fax 0882 411616

Segreteria Organizzativa :

Dr. A.Notarangelo 0882-416344, 416356  
Dr.ssa Cianciaruso Donata 0882-410482

CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA  
IRCCS

DIPARTIMENTO DELL'ETA' EVOLUTIVA



Organizza

**SPINA BIFIDA DEL BAMBINO:  
APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE**

Evento formativo

**Venerdi 30 novembre 2007**

**SALA CONVEGNI IV Piano  
Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza  
71013 San Giovanni Rotondo**

Le iscrizioni si effettuano On Line  
all'indirizzo [www.operapadrepio.it](http://www.operapadrepio.it)

## CHE COSA È LA SPINA BIFIDA

La Spina Bifida (nome scientifico mielomeningocele) è una delle più gravi malformazioni congenite a carico del sistema nervoso centrale, che causano invalidità permanente. Solo in Italia colpisce più di 4.000 bambini. Consiste nella mancata chiusura, spesso a livello lombo-sacrale del tubo neurale. Questa mancata chiusura della spina dorsale del feto avviene a circa un mese dal concepimento. Una o più vertebre anziché chiudersi regolarmente, rimangono aperte ed il midollo spinale fuoriesce. Poiché la colonna vertebrale ed il cervello sono interessati entrambi dalla circolazione del liquor (liquido cerebrale), nell'80% dei casi questo liquido si accumula all'interno del cranio causando l'idrocefalo. Se questo accumulo non ha provocato danni prima della nascita, questi vengono scongiurati, nella quasi totalità dei casi, con l'applicazione di una apposita derivazione ventricolo-peritoneale cioè un catetere con valvola che fa defluire il "liquor" in eccesso dal cranio al peritoneo. Attualmente è in fase di applicazione il trattamento dell'idrocefalo mediante Terzoventricolo-Cisternostomia Endoscopica.

## QUALI SONO LE CONSEGUENZE

Le conseguenze della Spina Bifida sono:

- la compromissione motoria degli arti inferiori fino alla paraplegia, frequenti malformazioni ai piedi ed alle anche con alte probabilità di interventi chirurgici ortopedici;
- le deviazioni della colonna vertebrale (scoliosi, cifosi);
- l'ancoraggio del midollo;
- la disfunzione dell'apparato urinario con conseguenza di incontinenza urinaria, la possibilità di frequenti infezioni, o peggio la compromissione della funzione renale;
- il mancato controllo degli sfinteri che produce anche incontinenza fecale e stitichezza.

Patologie secondarie associate alla Spina Bifida sono: l'allergia al latte, l'obesità, le ulcere cutanee, problemi gastrointestinali, problemi endocrini, sessuali e psicologici, ed infine problemi di depressione.

## LA PREVENZIONE

Ancora oggi si sa poco circa le cause di questa malattia. Solo di recente alcuni ricercatori, esaminando i risultati di studi condotti in Paesi dove l'incidenza della malformazione è più alta, hanno evidenziato l'azione protettiva dell'acido

folico che, se assunto dalla madre 2 o 3 mesi prima del concepimento e per i primi tre mesi di gravidanza, ne riduce fino al 75% il rischio. L'acido folico è una vitamina del gruppo B che si trova, oltre che in forma medicinale, nelle verdure a foglia larga e nella frutta.

Parlatene con il vostro medico di fiducia.

## LE PROSPETTIVE DI VITA

Fino ad alcuni anni fa i neonati affetti da Spina Bifida ed Idrocefalo venivano accolti, sia dai medici, sia dalle famiglie con molto scetticismo circa la loro probabilità di sopravvivenza e la loro qualità di vita. Negli ultimi anni la medicina ha fatto molti passi avanti. Il tempestivo intervento chirurgico entro le prime 24/48 ore di vita, riesce a garantire la sopravvivenza di quasi tutti i bambini nati con Spina Bifida.

Guarire dalla Spina Bifida ancora non è possibile, ma si può fare molto per arrivare all'età adulta in condizioni fisiche accettabili, con una buona qualità della vita e con un buon inserimento nella società. Occorrono, però, controlli costanti e molti esami.

Il neonato con Spina Bifida ed Idrocefalo, inizia sin dal primo giorno di vita, un percorso di interventi chirurgici e riabilitativi che durano per tutta la vita. I portatori di Spina Bifida e idrocefalo devono essere seguiti sin dalla nascita da un'équipe medica altamente qualificata che, per la complessità della patologia, solo un centro multidisciplinare e polispecialistico può affrontare.

Certamente la Spina Bifida è una patologia molto complessa, ma a volte meno grave di quello che si può pensare all'inizio.

## L'INFORMAZIONE

Tutti i genitori di bimbi affetti da Spina Bifida hanno in comune questa esperienza: quando un giorno è stato detto loro che il nascituro o il neonato, era affetto da Spina Bifida, la cosa peggiore è stata di non sapere di che si trattava. Ci si sente: circondati dal buio, dall'angoscia, dalla paura, smarriti e soli. Molte volte il padre è il solo a decidere, restando anche a centinaia di chilometri dalla madre. Bisogna scegliere per il trasferimento in un Centro idoneo, dare l'assenso agli interventi. In quei momenti si pensa a tutto, ma subito ci si accorge che non c'è tempo per mettere in ordine i propri sentimenti, bisogna prendere decisioni importanti per il futuro del proprio figlio.

## L' ASSOCIAZIONE

### L' A.Pu.S.B.I. - ONLUS

L' A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo) è una ONLUS (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale), è composta da genitori di pazienti affetti da Spina Bifida e Idrocefalo e dagli stessi pazienti. Uno degli obiettivi dell'A.Pu.S.B.I. è quello di dare una corretta informazione sulla patologia, per aiutare a poter prendere le decisioni migliori. L'A.Pu.S.B.I. è aderente alla FAISBI (Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo), è apolitica, non ha scopo di lucro ed intende:

- promuovere le attività in sede medica e scientifica per la prevenzione, la cura e la riabilitazione della Spina Bifida e dell'Idrocefalo;
- curare l'inserimento sociale e lavorativo dei portatori di Spina Bifida e Idrocefalo e delle loro famiglie, dando assistenza morale e materiale;
- favorire ed incrementare una vera solidarietà dei portatori di Spina Bifida e Idrocefalo e delle loro famiglie: suggerendo, promuovendo e sviluppando iniziative per assicurare loro mezzi adeguati di assistenza, in special modo là dove l'organizzazione assistenziale pubblica non offra interventi adeguati;
- promuovere ed organizzare congressi, conferenze e dibattiti per l'aggiornamento culturale, tecnico e scientifico degli operatori del settore curandone la divulgazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- collaborare, nelle sedi opportune, con gli enti e tutte le associazioni socio - sanitarie ed assistenziali;
- promuovere la creazione di analoghe associazioni in altre regioni.

L'Associazione presta assistenza ed informazione alle famiglie che vivono quotidianamente i problemi legati alla Spina Bifida ed all'Idrocefalo (dai centri specializzati, agli ausili per camminare, ai cateteri, ai presidi sanitari, ai tickets sanitari, alle barriere architettoniche, alle domande di invalidità, ai permessi giornalieri, all'esenzione del bollo auto, all'inserimento scolastico, sociale e lavorativo ecc...). L'Associazione sarà un punto di riferimento, confronto e sostegno per tutte le persone che si trovano a dover affrontare le problematiche connesse alla Spina Bifida ed all'Idrocefalo. L'Associazione farà molto per la prevenzione ed informazione sulla Spina Bifida e sull'Idrocefalo, comunque uno degli obiettivi primari dell'A.Pu.S.B.I. è quello di far crescere in Puglia un centro dove si possa offrire tutta l'assistenza specialistica di cui i portatori di Spina Bifida ed

Idrocefalo hanno bisogno. Dall'Associazione potete ricevere soprattutto informazione (in tanti modi), assistenza anche legale, sostegno nei momenti difficili, qualche giornata di serenità, svago e divertimento per tutti, e per i casi gravi ed eccezionali anche assistenza economica.



**Vuoi offrire la tua collaborazione, segnalare la tua esperienza, chiedere informazioni?**

**Puoi contattarci:**

## **A.Pu.S.B.I. - O.N.L.U.S.**

**Associazione Pugliese Spina Bifida ed Idrocefalo**

Via Pascoli, 11 71030 CARLANTINO (FG)

Tel. 0881-552103 Cell. 333-4455011

e-mail: [info@apusbi.it](mailto:info@apusbi.it) - [infotiscali@apusbi.it](mailto:infotiscali@apusbi.it)

Sito internet: <http://www.apusbi.it>



## **SOSTIENICI**

Puoi sostenere l'Associazione inviando il tuo contributo economico mediante:

- **Bollettino di C/C postale n. 49831514**

- **Bonifico: CIN S - ABI 07601 - CAB 15700  
CONTO 000049831514**

intestato a:

**A.Pu.S.B.I. - O.N.L.U.S.**

**Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo**

**Via Pascoli, 11 71030- CARLANTINO (FG)**

Le donazioni volontarie sono deducibili dalla "Dichiarazione dei Redditi" come previsto dall'art. 65 comma 2 del T.U.I.R.

Si ricorda che:

- alle imprese o società è consentito dedurre l'importo donato dal reddito d'impresa dichiarato, fino ad un massimo di euro 2.065,83, ovvero, se superiore, fino ad un massimo del 2% del reddito stesso;
- ai privati o persone fisiche è consentito detrarre dall'Irpef il 19% dell'importo donato, fino ad un massimo di euro 2.065,83.

**Opuscolo realizzato con il gentile contributo del:**

**Centro Ortopedico Essedi**

Via Bettinelli, 15/17

21053 - CASTELLANZA (VA)

Tel.0331-502909 Fax 0331-483949

E-mail: [info@centroessedi.it](mailto:info@centroessedi.it)

<http://www.centroessedi.it>



# **Nascere e Vivere con la Spina Bifida**



## **A.Pu.S.B.I. - O.N.L.U.S.**

**Associazione Pugliese  
Spina Bifida e Idrocefalo**

**Aderente alla FAISBI**

Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo

