

Cari Colleghi, Pazienti e Famiglie,
è per noi un piacere invitarVi al Secondo Incontro di Aggiornamento sulla Spina Bifida Occulta.

Ci eravamo lasciati nel 2012 al termine del primo incontro con due impegni: implementare la diagnosi precoce dell'Ancoraggio Midollare per prevenire il deterioramento neurologico e realizzare un Follow-Up Multidisciplinare per questi pazienti rari e complessi.

Entrambi gli obiettivi sono stati raggiunti. Grazie al contributo di **Pediatrati** attenti e scrupolosi, sempre più bambini vengono **diagnosticati per tempo** e trattati con una sola chirurgia risolutiva in fase asintomatica.

L'Ambulatorio Multidisciplinare Spina Bifida Occulta è cresciuto molto. Forze nuove, come giovani urologi e neurochirurghi pediatrici, si stanno formando grazie al contributo della Fondazione Mediolanum, per proseguire il percorso iniziato e per nuovi obiettivi. E oggi di questo Ambulatorio vogliamo parlarvi e di ciò che abbiamo imparato sui nostri piccoli pazienti.

In primo luogo ci chiedono di trovare un percorso che li conduca all'età adulta col minor danno motorio possibile e soprattutto con una **Vescica Bilanciata**. Analizzeremo insieme quali le sono le possibilità innovative che li portano su questa strada.

In secondo luogo vogliono che venga riconosciuto loro di essere dei malati complessi, per quanto apparentemente in ottima salute. Per mantenere il livello funzionale faticosamente ottenuto con una o più chirurgie è necessario un **follow-up lungo e impegnativo**, con esami costosi e talora invasivi. Questi ragazzi escono dall'ala protettiva dell'assistenza economica pediatrica proprio nel momento in cui avrebbero più bisogno di attenzione sanitaria e meno voglia di curarsi. Il SSN può offrire un supporto agli sforzi delle famiglie: la **certificazione di Malattia Rara (RN0300)** per aiutarli a non "mollare il colpo" in adolescenza, a pochi metri dal traguardo.

Quello che vi presentiamo in questa giornata è prezioso ed unico: poche altre esperienze simili ci sono in Italia ed anche all'estero. E' il frutto della collaborazione spontanea fra due eccellenze milanesi, cui possono seguirne molte altre.

Laura Valentini

Neurochirurgia Pediatrica
Istituto Neurologico C. Besta

Giovanna Riccipetitoni

Giorgio Selvaggio
Chirurgia Pediatrica
ASST-Fbf-Sacco-Buzzi

PROGRAMMA

08:30 Registrazione dei partecipanti
08:45 Saluto delle Autorità
D.G. ASST FBF-Sacco-Buzzi (*A. Visconti*)

09:00 L'Ambulatorio Spina Bifida Occulta:
una collaborazione Besta-Buzzi nella RIMMI
(*G. Riccipetitoni – GV. Zuccotti*)

I DISRAFISMI SPINALI OCCULTI

Moderatori: *G. Lista – G. Talamonti – M. Mastrangelo*
09:20 Introduzione: perché la Spina Bifida Occulta
NON è la Spina Bifida Aperta (*G. Talamonti*)
09:30 Quando Cercare L'Ancoraggio Midollare:
Stigmate cutanee (*L. Pogliani*)
09:40 Ancoraggio Midollare: diagnosi prenatale e
postnatale (*C. Parazzini*)
09:55 Classificazione basata sull'Embriologia e la RM
(*A. Erbetta*)
10:10 Trattamento neurochirurgico: perché, quando
e come (*L. Valentini*)
10:25 Il Monitoraggio Intraoperatorio (*R. Cordella*)
10:35 Aspetti età-dipendenti del Follow-Up
Neuropsichiatrico Infantile (*S. Bova*)
10:50 Valutazione urologica: timing chirurgico e
follow-up in età pediatrica (*G. Selvaggio*)
11:05 Domande & Risposte
11:30 Coffee Break

IL RETETHERING ED IL FOLLOW-UP

Moderatori: *M. Cazzaniga – T. Redaelli*
11:50 Il Follow-up Neuroradiologico (*A. Righini*)
12:05 Il Follow-up Urologico: l'età adulta (*M.
Spinelli*)
12:20 Le Deformità ortopediche: diagnosi e
trattamento: i piedi (*V. Buonaguro*) e...
12:30 ...la Scoliosi (*L. Colombo*)
12:40 La lezione dell'ambulatorio Multi-disciplinare
(*F. Destro*)
12:55 Neuromodulazione e vescica neurogena
(*G. Mosiello*)

13:20 Domande & Risposte

13:30 Lunch

PAZIENTI E LE FAMIGLIE

Moderatori: *M.C. Dieci – P. Peretta*

14:30 Il ruolo del Pediatra (*M. Picca*)
14:45 Il ruolo del Fisiatra (*L. Piccinini*)
15:00 Il Supporto psicologico al bambino ed alla sua
famiglia (*E. Boni – V. Corbetta*)
15:20 Diventare adulti con la spina bifida: i pazienti si
raccontano
15:50 L'Ancoraggio Midollare come Malattia Rara (*E.
Daina*)
16:00 Il Ruolo delle Charity (*Fondazione Mediolanum*)
16:15 Domande & Risposte
16:30 Coffee Break
**17:00 Concerto dell'Orchestra Giovani della
Scuola Civica Milano, Villa Simonetta**

Faculty:

Boni Eleonora - Milano
Bova Stefania - Milano
Buonaguro Vincenzo - Milano
Cazzaniga Maurizio - Costa Masnaga
Colombo Luca - Milano
Corbetta Valeria - Milano
Cordella Roberto - Milano
Daina Erica - Villa Comozzi, Bergamo
Destro Francesca - Milano
Erbetta Alessandra - Milano
Lista Gianluca - Milano
Mastrangelo Massimo - Milano
Mosiello Giovanni - Roma
Parazzini Cecilia - Milano
Piccinini Luigi - Bosisio Parini
Picca Marina - Milano
Pogliani Laura - Milano
Redaelli Tiziana - Milano
Riccipetitoni Giovanna - Milano
Righini Andrea - Milano
Selvaggio Giorgio - Milano
Spinelli Michele - Milano
Talamonti Giuseppe - Milano
Valentini Laura - Milano
Zuccotti GianVincenzo - Milano

Segreteria Scientifica:

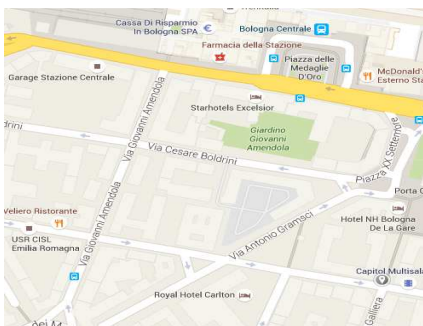
S. Bova, F. Destro, G. Selvaggio (Ospedale Pediatrico V. Buzzi)
L. Valentini (Istituto Neurologico C. Besta)

Segreteria organizzativa:

OBM – Ospedale dei Bambini Buzzi Onlus
Ufficio Formazione, Aggiornamento e Didattica
– Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Sede congressuale:

Aula Magna, Ospedale Pediatrico V. Buzzi –
Via Castelvetro 32, Milano



Destinatari:

Medici Chirurghi specialisti in Pediatria, Chirurgia Pediatrica, Neurochirurgia – Infermieri (max 120 posti disponibili)

Pazienti e familiari (max 60 posti disponibili)

CREDITI ECM

La soglia minima di frequenza richiesta è dell'80% della durata totale dell'iniziativa. All'evento formativo, accreditato ai fini ECM-CPD, sono stati preassegnati n. **4,2 crediti**.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

Per il personale esterno:

SCHEDA DI ISCRIZIONE La Sindrome da Ancoraggio Midollare (Tethered Cord): una Malattia Rara 10 Febbraio 2017

Da inviare entro il 03 Febbraio 2017
via mail a: formazione@istituto-besta.it
o via fax al nr. 02-23942465

COGNOME _____

NOME _____

NATO A _____ IL _____

CODICE FISCALE _____

RESIDENTE IN _____ PV _____

CAP _____ VIA/P.ZA _____

TEL. _____ FAX _____

E-MAIL _____

PROFESSIONE _____

DISCIPLINA (solo per i medici)

ENTE DI APPARTENENZA

DATA _____ FIRMA _____

* I dati personali saranno trattati nel rispetto del D.lgs. 196/03 al fine della partecipazione al presente corso e saranno comunicati alla Regione Lombardia per l'erogazione dei crediti ECM-CPD. L'informativa completa potrà essere consultata sul sito www.istituto-besta.it nella sezione "Formazione"

Fondazione IRCCS
Istituto Neurologico
Carlo Besta

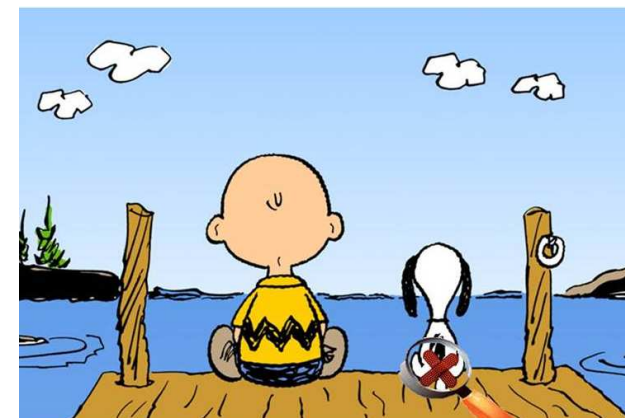
Sistema Socio Sanitario



Ospedale dei Bambini
Vittore Buzzi
ASST Fatebenefratelli Sacco

AGGIORNAMENTI IN NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA

La Sindrome da Ancoraggio Midollare (Tethered Cord): una Malattia Rara



Venerdì, 10 Febbraio 2017
Ospedale Buzzi, Milano

In collaborazione con:



Con il patrocinio di:
Società Italiana di Urologia Pediatrica
Società Italiana di Chirurgia Pediatrica
Società Italiana di Urodinamica