



Associazione per lo Studio e l'Aggiornamento in
Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica in
Campo Pediatrico PICU – ONLUS

c/o S.C. Anestesia e Rianimazione
Terapia Intensiva Pediatrica
A. O. Fatebenefratelli e Oftalmico

Corso Porta Nuova 23 - 20121 MILANO
Tel 02 6363 2269 - Fax 02 700 404 589
E-Mail: info@picu.it - Web: www.picu.it

Milano, febbraio 2003

Raccolta fondi progetto "Assistenza bambini SMA"

L'atrofia muscolare spinale, Spinal Muscular Atrophy – SMA – si può manifestare in diverse forme che clinicamente vengono classificate in base al modo di trasmissione, all'età della comparsa dei sintomi clinici e alla loro gravità.

Le tre forme classiche sono:

Atrofia muscolare spinale tipo I (malattia di Werding-Hoffman)

Atrofia muscolare spinale tipo II (forma intermedia cronica giovanile)

Atrofia muscolare spinale tipo III (malattia di Kugelberg-Welander).

Non esiste ancora un trattamento specifico della malattia e i trattamenti attuali mirano a sostenere la ventilazione (la prima ad essere compromessa), a proteggere le vie aeree, a favorire l'espettorazione e a vicariare la deglutizione con opportuno trattamento chirurgico (PEG).

Attualmente due approcci terapeutici sono possibili. Il primo prevede la tracheotomia e la ventilazione invasiva, prima ospedaliera e poi domiciliare, con il bambino che resta continuamente dipendente dal respiratore. Il secondo impiega le nuove tecniche di ventilazione non invasiva (BiPAP e Corazza di Hayek) che permettono un'autonomia respiratoria spontanea di 14-16 ore diurne, non necessitano della tracheotomia e, nel caso della corazza, effettuano la ripulitura del polmone dalle secrezioni e una valida fisioterapia respiratoria.

L'Associazione PICU – ONLUS opera da più di dieci anni per sensibilizzare e promuovere la ricerca medica e l'attuazione di processi terapeutici all'avanguardia in ambito pediatrico, in particolare per le patologie di interesse anestesilogico e rianimatorio.

Il trattamento non invasivo della SMA permette al bambino di rimanere indipendente dal respiratore e di avere un'assistenza domiciliare svolta dalla famiglia.

Il progetto di "Assistenza bambini SMA" ha lo scopo di aiutare le famiglie nell'attività quotidiana di assistenza ai bambini supportandone le necessità pratiche. Anche un piccolo contributo aiuta i bambini ed i genitori a superare le difficoltà presenti per alimentare la speranza di un futuro migliore.

Associazione PICU – ONLUS				
Istituto Bancario	Filiale	Indirizzo	CAP	Città
BRE Banca Regionale Europea	033 MI Fatebenefratelli	Corso Porta Nuova 23	20121	Milano
Coordinate Bancarie	CIN	ABI	CAB	C / C n.
	O	6906	01794	34439