

Informazioni

Comitato scientifico

Dr. Giuseppe A. Marraro
Dr. Antonio Mezzadra

Segreteria organizzativa

S.C. Anestesia e Rianimazione
Terapia Intensiva Pediatrica
Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico
C.so Porta Nuova 23 - 20121 Milano
Tel 02 6363 2316 (lun. - ven. 09:00 - 15:00)
Fax 02 700 404 589
E-Mail: sma@picu.it
Web: www.picu.it/sma
Elena Galassini
Gianluca Mazza
Claudio Spada

Modalità di partecipazione

La partecipazione all'incontro è gratuita.
L'unica formalità di adesione è una iscrizione da far pervenire via fax o posta elettronica alla Segreteria, fax **02 700 404 589**, email: sma@picu.it che deve essere confermata
E' possibile iscriversi direttamente dal sito www.picu.it/sma

Sma...



Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico
Milano



che fare?

asamsi



*Si ringrazia
la Fondazione Cariplo
per la concessione del
Centro Congressi*

In collaborazione con



Aziende Chimiche Riunite Angelini Francesco



BETTER QUALITY OF LIFE AT HOME

Centro Congressi Fondazione Cariplo
Via Romagnosi 6 - Milano
30 novembre 2002

I n v i t o

Presentazione

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'incontro tende a creare, per i medici, un momento di confronto specialistico tra le varie discipline, coinvolte a vario titolo nella cura dei bambini affetti da queste patologie invalidanti, facendo il punto sugli attuali possibili indirizzi terapeutici.

Per le Associazioni, offre l'opportunità di incontrarsi e condividere gli scopi individuando obiettivi comuni al fine di creare sinergie operative e migliorare l'efficacia delle varie attività.

Per le famiglie, può rappresentare un momento per condividere esperienze personali in modo da tentare di superare insieme le difficoltà incontrate e creare una rete di collaborazione con Associazioni e Centri Clinici.

Programma

09:30	Registrazione
10:00	Saluto delle Autorità
10:15	Introduzione: Giuseppe A. Marraro Problematiche respiratorie nelle patologie neuromuscolari periferiche
10:30	SMA: problematiche cliniche e terapeutiche - tavola rotonda moderatori Giuseppe A. Marraro / Paolo Tabaro - Enrico Bertini: Problematiche neurologiche - Marcello Villanova: Problematiche respiratorie iniziali del paziente con insufficienza respiratoria di origine muscolare - Carlo Bianchi: Problematiche fisioterapiche - Antonio Mezzadra: Problematiche dei trattamenti ortopedici - Giuseppe Locatelli: Problematiche di supporto
12:30	Pausa
14:00	SMA: un anno di trattamento clinico - tavola rotonda moderatori Paolo Gancia / Claudio Spada - Elena Galassini: Impiego delle metodiche non invasive - Marco Luchetti: Trattamento intensivo non invasivo nelle insufficienze respiratorie - Giuseppe A. Marraro: Trattamento intensivo invasivo e distacco dal respiratore nelle gravi insufficienze respiratorie - Gianluca Mazza: Problematiche del supporto infermieristico
15:30	Pausa
16:00	SMA: la voce delle famiglie - tavola rotonda moderatori Domenico Marchetti / Antonio Mezzadra - Fabio Angelini: Problematiche dei differenti approcci terapeutici - Laura Bianchi: Problematiche della conferma diagnostica e il trattamento non invasivo domiciliare - Paolo Tabaro: Problematica dell'intubazione e ventilazione prolungata. Passaggio ad un modello ventilatorio non invasivo - Michele Gaiotto: Verso un nuovo modello di assistenza domiciliare - Chiara Mastella: Gestione domiciliare del bambino SMA
17:30	Chiusura