



Spina Bifida: What's new?

Le nuove frontiere della medicina, della ricerca e della presa in carico multidisciplinare

ASBI Italia, associazione senza scopo di lucro che da oltre trent'anni opera in Italia con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con Spina Bifida, famigliari e caregiver, annovera, tra le sue attività associative, l'organizzazione di convegni, seminari e conferenze periodiche con l'obiettivo di mettere il focus sulle ultime frontiere della ricerca medica, della cura e della prevenzione della Spina Bifida.

Ogni anno, in occasione del Mese Nazionale della Spina Bifida (ottobre) e della Giornata Mondiale della Spina Bifida (25 ottobre), organizza attività formative e informative per il panorama clinico e scientifico nazionale e internazionale, ma anche per le famiglie e i pazienti, in cui presentare i dati e gli studi più recenti.

Per il 2023 ASBI Italia ha in previsione un meeting di portata nazionale, a **Milano**, presso l'**Hotel Garden Inn**, che sarà occasione di incontro fra famiglie e mondo sanitario.

La 1° giornata, **sabato 28 ottobre**, sarà dedicata ad aspetti scientifici e verrà dato spazio in particolare ad ambiti di carattere "innovativo", sia nella ricerca che nella gestione clinica-chirurgica.

La seconda giornata, **domenica 29 ottobre**, prevederà tavole rotonde aperte alle famiglie (con particolare coinvolgimento dei giovani) ove saranno discussi temi di carattere sanitario ma anche sociale e psicologico.

PROGRAMMA PROVVISORIO

SABATO 28 OTTOBRE

Accoglienza e registrazione: 8:45 – 9:15

9:15 – 9:30 Saluti e introduzione del Presidente ASBI ITALIA (**Maria Cristina Dieci**) e del Referente Scientifico del Convegno (**Dott.ssa Tiziana Redaelli** - *Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione. Primario emerito Unità Spinale Unipolare GOM Niguarda Milano. Referente Centro Spina Bifida GOM Niguarda MI. Già docente Scuola di Specializzazione in Medicina fisica e riabilitazione, Università degli Studi Milano. Componente Comitato Scientifico per Registro Spina Bifida, Istituto Superiore di Sanità (Centro Nazionale Malattie Rare). Vice Presidente Cooperativa Sociale Spazio Vita Niguarda Onlus. Componente CD ASBIN (Associazione Spina Bifida Idrocefalo Niguarda)*

MACRO ARGOMENTI:

- ✓ 9:30 – 10:00 Stato dell'arte registro Spina Bifida Italiano (**Dott.ssa Paola Torreri** - *Istituto Superiore di Sanità - ISS · Centro Nazionale Malattie Rare*)
- ✓ 10:00 – 10:30 Nuovi studi scientifici e tecniche di prevenzione della Spina Bifida (**Dott.ssa Valeria Capra** – *Genetista clinico presso l'Istituto G.Gaslini, UOC Genetica Medica, Genova*)

- ✓ 10:30 – 11:00 Revisione critica della chirurgia fetale (**Dott. Flavio Giordano** - Professore associato neurochirurgia Università di Firenze - Direttore struttura complessa neurochirurgia funzionale e dell'epilessia - responsabile centro spina bifida AOU Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze)

PAUSA 15 MINUTI

- ✓ 11:15 – 11:45 Stato dell'arte sul trattamento neurochirurgico delle lesioni associate (**Dott. Giuseppe Talamonti** - SC Neurochirurgia AO Niguarda - Milano: Dirigente Medico con Funzioni di Alta Specialità- Capoturno Neurochirurgo)
- ✓ 11:45 – 12:15 Nuove tecniche chirurgiche per il trattamento della scoliosi (**Dott. Giuseppe Schirò** - Laurea in Medicina e Chirurgia. Dirigente medico disciplina Ortopedia e Traumatologia presso ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano.)

12:15 – 12:45 Domande, dibattito

PAUSA PRANZO

- ✓ 14:00 – 14:30 Il trattamento dei disrafismo occulti (**Dott.ssa Laura Valentini** - Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Milano, con specializzazione in Neurochirurgia e Neuropatologia. Neurochirurgo presso la Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, Responsabile della Struttura Semplice di Neurochirurgia Pediatrica, Consulente dell'Ospedale Pediatrico Vittore Buzzi, dove gestisce l'Ambulatorio Speciale Disrafismi Spinali Chiusi)
- ✓ 14:30 – 15:00 Presa in carico riabilitativa dei disrafismo occulti (**Dott.ssa Silvia Sassi** - Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Parma con specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione, indirizzo Riabilitazione Neurologica. Consulente fisiatra in materia di disabilità motorie congenite a favore dell'ospedale Meyer di Firenze, svolge la sua attività professionale presso UDGEE, Azienda Ospedaliera "Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia, ora Azienda USL Reggio Emilia. Referente Accreditamento e Formazione per la propria U.O.)
- ✓ 15:00 – 15:30 Il mantenimento della funzione renale in età adulta (**Dott. Giuseppe Masnata** - Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli studi di Cagliari con specializzazione in Chirurgia Pediatrica e Nefrologia e Dialisi. Sostituto del Direttore di SC - Struttura Complessa di Pediatria, Azienda Ospedaliera G. Brotzu Cagliari. Responsabile Ambulatorio di Nefro Urologia ed Urodinamica Pediatrica, Azienda Ospedaliera G. Brotzu Cagliari)
- ✓ 15:30 – 16:00 Il ruolo del microbiota intestinale ed urinario nella vescica ed intestino neurologici (**Dott.ssa Claudia Rendeli** - Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma con specializzazione in Pediatria. Ricercatore confermato presso l'Unità Complessa di Neonatologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli-Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Direttore UOSD di Spina Bifida e Uropatie Congenite Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli. Responsabile dell'Ambulatorio di Nefrourologia Pediatrica e Spina Bifida del Policlinico A. Gemelli-Roma)

PAUSA 15 MINUTI

- ✓ 16:15 – 16:45 Possibilità e limiti nel trattamento dell'incontinenza da sforzo (**Dott. Michele Spinelli** - Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Milano, con specializzazione in Urologia. In servizio presso l'Unità Spinale Unipolare ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Milano con attivazione di un Centro per lo studio e il trattamento della vescica neurogena e delle disfunzioni dell'area sacrale. Responsabile della SSD di Neurologia ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Milano.
- ✓ 16:45 – 17:15 Relazione sul deterioramento neurologico nel paziente con spina Bifida (**Dott. Luca Massimi** - Neurochirurgia Infantile - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore)

17:15 – 18:00 Saluti conclusivi della giornata (test e questionari ECM)

DOMENICA 29 OTTOBRE

Accoglienza e registrazione: 8:45 – 9:15

9:15 – 9:30 Saluti e introduzione del Presidente ASBI ITALIA (**Maria Cristina Dieci**) e del Referente Scientifico del Convegno (**Dott.ssa Tiziana Redaelli**)

- ✓ 9:30 – 10:00 Restituzione dei lavori di Sabato (**Dott.ssa Tiziana Redaelli**)
- ✓ 10:00 – 10:30 Parliamo di modelli di transizione (**Dott. Giuseppe Cretì** - Laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli studi di Roma con specializzazione in Chirurgia Pediatrica e Urologia. Dirigente Medico Responsabile - Responsabile U.O. S. D. Urologia Pediatrica - Ospedale Casa Sollievo Della Sofferenza)10:30 – 11:00 Aiutare a scoprire il senso della possibilità

PAUSA 15 MINUTI

- ✓ 10:45 – 11:15 Il senso dell'appartenenza in ASBI (**Maria Cristina Dieci**)
- ✓ 11:15 – 11:45 Aiutare a scoprire il senso della possibilità (**Dott. Paolo Gelli**, Laureato in Filosofia presso l'Università degli studi di Milano Laureato in psicologia con indirizzo clinico evolutivo presso l'Università degli studi di Torino con specializzazione in psicologia clinica. Consulente Unità Spinale e Centro Spina Bifida, Ospedale Niguarda, Milano)
- ✓ 11:45 – 12:15 Spazio libero: Le storie che ci appartengono (famiglie e giovani)

12:15 – 13:00 Domande, dibattito e saluti finali

Referente scientifico del Convegno: *Dott.ssa Tiziana Redaelli*