

CENTRO SPINA BIFIDA

**Unità Spinale Unipolare
Grande Ospedale Metropolitano
Niguarda Ca' Granda Milano**



ASBIN

**Associazione
Spina Bifida
e Idrocefalo
Niguarda**

**Nasce nel
1988**

ASBIN ODV

**Nel 2002
Unità Spinale**

Centro Spina Bifida presso Unità Spinale Unipolare

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Milano

Note generali

Il Centro Spina Bifida di Niguarda nasce negli anni '90 grazie all'impegno della Associazione ASBIN.

(Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda) che da allora si è sempre prodigata per supportarne l'attività grazie alla stipula di una convenzione con l'Ospedale stesso (tuttora in essere).

Il Centro rappresenta una eccellenza in Italia in quanto garantisce una presa in carico globale del bambino spina bifida, assicurando un followup pluridisciplinare che investe sia aspetti medico-chirurgici e riabilitativi che aspetti psico-sociali.

L'attività del Centro è sostenuta in parte da personale in carico all'ASBIN (pediatra, infermiera, psicologi, assistente sociale, amministrativa) ed in parte da personale dell'Unità Spinale del nostro Ospedale (fisiatra, personale tecnico della riabilitazione, urologo ed andrologo, terapeuta occupazionale). Dal 2002 infatti il Centro è parte integrante dell'Unità Spinale che mette a disposizione competenze e professionalità atte a completare il percorso di presa in carico.

Il Centro prevede la figura di una Coordinatrice Pediatra il cui compito è quello di organizzare il follow up dei bimbi spina Bifida fino all'età di 18 anni, nel rispetto della multidisciplinarietà.

Si tratta di una organizzazione aderente a quanto enunciato nella Legge Regionale 23 della Regione Lombardia e nelle Linee Guida per la riabilitazione del bambino spina bifida pubblicate nel 2004.

L'Associazione inoltre sostiene la ricerca e la formazione, promuove iniziative dedicate alla prevenzione con acido folico, organizza meeting in ambito clinico e psicologico destinati agli operatori del settore.

Il Centro, grazie al suo background culturale ed alla tipologia dei servizi offerti, costituisce un importante riferimento non solo regionale, ma anche extraregionale. Grazie inoltre alla collaborazione con l'Associazione Spina Bifida Italia, il Centro partecipa alla raccolta dati del Registro Nazionale Spina Bifida in carico all'Istituto Superiore di Sanità.

Attività

La sede

Il Centro è collocato all'interno dell'USU con ambulatori e spazi dedicati

L'attività svolta dal Centro si articola attraverso la coordinazione di diversi ambiti:

- 1) Prevenzione:** le coppie a rischio di concepire prole affetta da DTN vengono indirizzate alla consulenza prenatale garantita da una referente Ginecologa che opera presso la Divisione di Ostetricia e Ginecologia dell'ospedale e che da tempo si occupa, con grande competenza, di questa patologia.
- 2) Diagnosi prenatale:** Lo screening prenatale è affidato alla Ginecologa che effettua ecografie morfologiche seriate, con mirata attenzione alla presenza di eventuali segni di DTN; in caso di indagini positive, viene organizzato un Counseling con la famiglia e la Pediatra del Centro SB e vengono esposte alla coppia in attesa le diverse problematiche emerse, onde consentire una scelta consapevole sulla gravidanza. In tale occasione viene presentata alla coppia l'attività del Centro e le modalità di presa in cura e di presa in carico, nel rispetto anche delle risorse territoriali.
- 3) Gestione gravidanza-parto-neonato:** la gravidanza viene seguita dalla Ginecologa con particolare attenzione all'eventuale sviluppo di idrocefalo o sua evoluzione, una complicanza che potrebbe condizionare la necessità di un parto prima del termine o, nei casi più gravi, di intervento di derivazione intrauterino. Il parto viene spesso espletato presso la Ostetricia -Ginecologia del ns Ospedale, mentre la Terapia Intensiva Neonatale si occupa della gestione del piccolo paziente, delle opportune indagini pre-operatorie, della degenza post-operatoria fino alla dimissione. L'intervento di plastica della malformazione ed eventuale derivazione ventricolo-peritoneale o ventricolostomia vengono effettuati dal Neurochirurgo del nostro ospedale. Superata la fase post-operatoria, viene attivata la presa in carico da parte del Centro Spina Bifida attraverso un percorso che prevede una prima visita fisiatrica in TIN atta ad individuare la presenza di deficit neuromotori ed eventuali deformità scheletriche, al fine di intraprendere un programma riabilitativo precoce. Contemporaneamente vengono attivate le valutazioni

neuro-urologiche (studio e gestione della vescica neurologica) ed eventuali visite ortopediche (gravi deformità scheletriche).

La riabilitazione, programmata dal Fisiatra di riferimento dell'USU, inizia non appena le condizioni generali del neonato lo consentono e viene effettuata da una Fisioterapista dell'USU .

- 4) Gestione del bambino:** viene attuata secondo un'ottica multidisciplinare, in accordo con quanto stabilito dalle Linee Guida della Riabilitazione del bambino Spina Bifida elaborate per conto della SIMFER da una commissione di esperti presieduta dalla drssa Tiziana Redaelli.

La presa in carico prevede sia l'analisi dei bisogni del bambino e del suo nucleo familiare, la pianificazione del percorso di cura in base alle necessità individuali (logica "Taylor-made") ed alle indicazioni degli Specialisti coinvolti, che il supporto medico-infermieristico per la gestione delle disfunzioni autonome (vescica ed intestino neurologici).

Attualmente il numero di bambini in carico al Centro è di circa 350 (di cui il 32% stranieri), a provenienza regionale ed extra-regionale (circa 10%). I follow-up vengono organizzati dalla Pediatra del Centro , che svolge attività di coordinazione degli specialisti, allo scopo di garantire continuità al percorso diagnostico e terapeutico personalizzato per ogni singolo paziente. La frequenza dei controlli varia in funzione dell'età e delle problematiche in atto: in genere, consta di visite mensili in epoca neonatale, trimestrali nel lattante e nel bambino fino a sei anni, indi circa tre visite/anno fino ai 18 anni. La Pediatra e l'Amministrativa operano presso la sede del Centro dal lunedì al giovedì dalle 9.30 alle 15(fasce orarie in cui sono disponibili anche per le numerose consulenze telefoniche) ed il venerdì mattina in base alle necessità.

L'Amministrativa si occupa inoltre della prenotazione ed inserimento nel CUP-WEB delle indagini strumentali e delle visite di volta in volta identificate dagli Specialisti .

Presso la sede del Centro vengono effettuate:

- Visite in equipe Fisiatra/Pediatra del Centro/Fisioterapista/Terapista Occupazionale/Tecnico ortopedico: 2/3v alla settimana
- Visite Neuro-urologiche e relativi esami strumentali : 1/2v alla settimana
- Valutazioni psicodiagnostiche : 1/2v alla settimana ed al bisogno:
 - Contatti con le scuole per inserimento
 - Riunioni con insegnanti
 - Colloqui terapeutici di supporto a famiglia e paziente
 - Riunioni con i genitori
 - Gruppi gioco con bambini
- Visite in equipe Ortopediche/Fisiatriche programmate per valutazione deformità scheletriche e scoliosi : in media ogni mese
- Visite Gastroenterologiche per intestino neurologico programmate in base ai bisogni del paziente
- Al bisogno:
 - Addestramento genitori e bambino alla manovra del cateterismo (Infermiera del centro SB)
 - Consulenze Malattie Rare (Centro di riferimento per Sindrome di Chiari)
 - Cicli di trattamento riabilitativo (Fisioterapista USU)
 - Cicli di Terapia occupazionale per acquisizione autonomia nelle ADL, valutazioni funzionali, scelta ausili, sopralluoghi a scuola ed a casa per superamento barriere architettoniche (Terapista occupazionale dell'USU)
 - Attività sportiva (USU)
 - Rieducazione in acqua (piscina USU)
 - Attività psico-socializzanti come arteterapia, informatica ed a valenza ludico-ricreativa (in collaborazione con la Cooperativa Spazio Vita).
 - Supportò sociale per problematiche burocratiche/amministrative (Assistente Sociale del Centro)

- Oltre alle visite presso il Centro SB, vengono pianificate le visite Neurochirurgiche che sono effettuate presso l'ambulatorio di NCH con agenda dedicata , una volta alla settimana.

5) Gestione Adulto: il "transitional care" rappresenta una fase molto critica che può influire profondamente sull'aderenza della persona assistita alle cure e sulla percezione che la persona stessa possa avere per le cure ricevute. Nella transizione il paziente diviene interlocutore diretto dello specialista e responsabile delle proprie decisioni.

La collocazione del Centro presso l'USU ha favorito una adeguata formazione culturale che consente la possibilità di gestire anche il soggetto in età adulta avvalendosi delle competenze e dei servizi di questa struttura.

A scopo facilitante è stata messa a punto una guida sintetica per accompagnare il giovane in questo percorso di autodeterminazione , ponendo l'attenzione sui sintomi più significativi di possibili complicanze (red flags) e sulle modalità per organizzare i controlli in tempi adeguati e vengono organizzati momenti di condivisione tra pari e non, momenti per facilitare o sviluppare l'autonomia, webinar con esperti su tematiche scelte dai giovani stessi, il tutto in collaborazione con la Cooperativa Spazio Vita Niguarda.

Facilitazioni per le famiglie

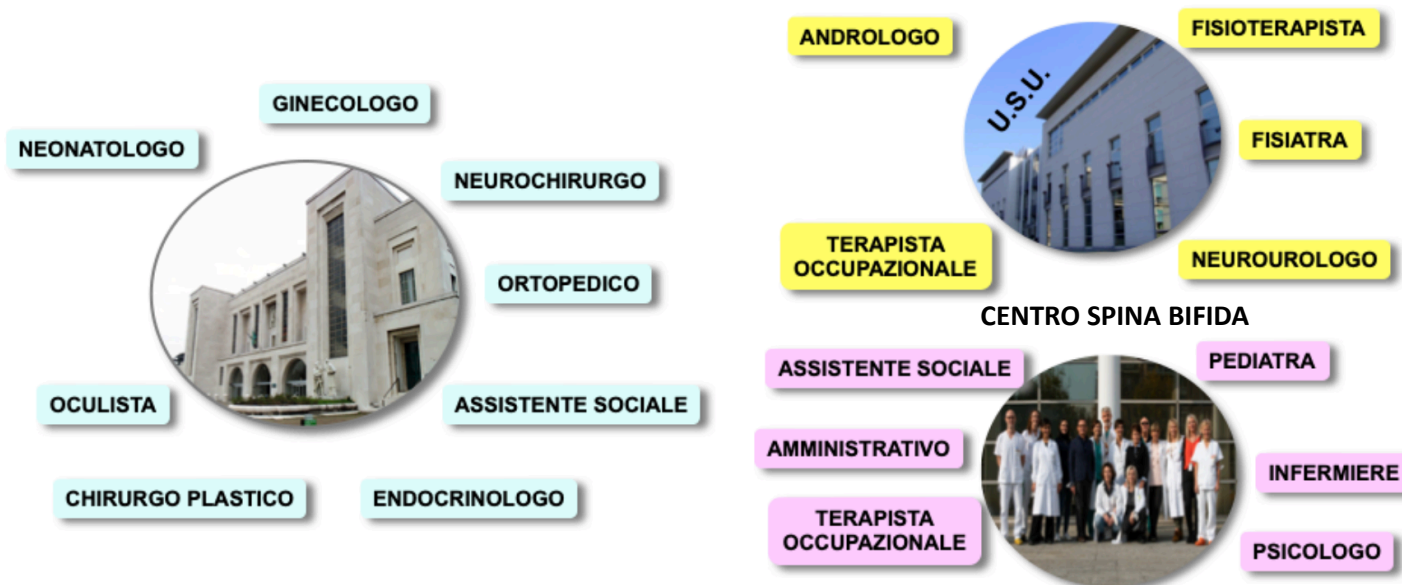
L'organizzazione del Centro si configura in un percorso facilitante per le famiglie che vengono sollevate dall'onere di gestire il follow up dei loro figli , avendo la garanzia di una presa in cura e presa in carico adeguate.

- 1) Pianificazione delle Visite di follow up multidisciplinari organizzate dal Centro e gestite grazie ad agende dedicate:**
 - a. Visite fisiatriche
 - b. Visite neuro-urologiche
 - c. Visite Neurochirurgiche
 - d. Visite Ortopediche
 - e. Trattamenti riabilitativi e di terapia occupazionale
 - f. Addestramenti al cateterismo del caregiver e del bambino

- 2) Inserimento delle prenotazioni delle visite e degli esami nelle agende dedicate da parte dell'Amministrativa del Centro SB
- 3) Invio di recall alla famiglia per conferma dell'appuntamento
- 4) Disponibilità di un contatto telefonico ed una mail a cui le famiglie possono rivolgersi
- 5) Il Centro dà disponibilità per la stesura di relazioni a carattere sanitario e sociale (es inserimento scolastico, IVA agevolata, richiesta invalidità, legge 104 , esenzione per Malattie Rare), anche in risposta alle richieste dei Pediatri .

In sintesi:

ATTIVITÀ MULTIDISCIPLINARE – LAVORO IN EQUIPE

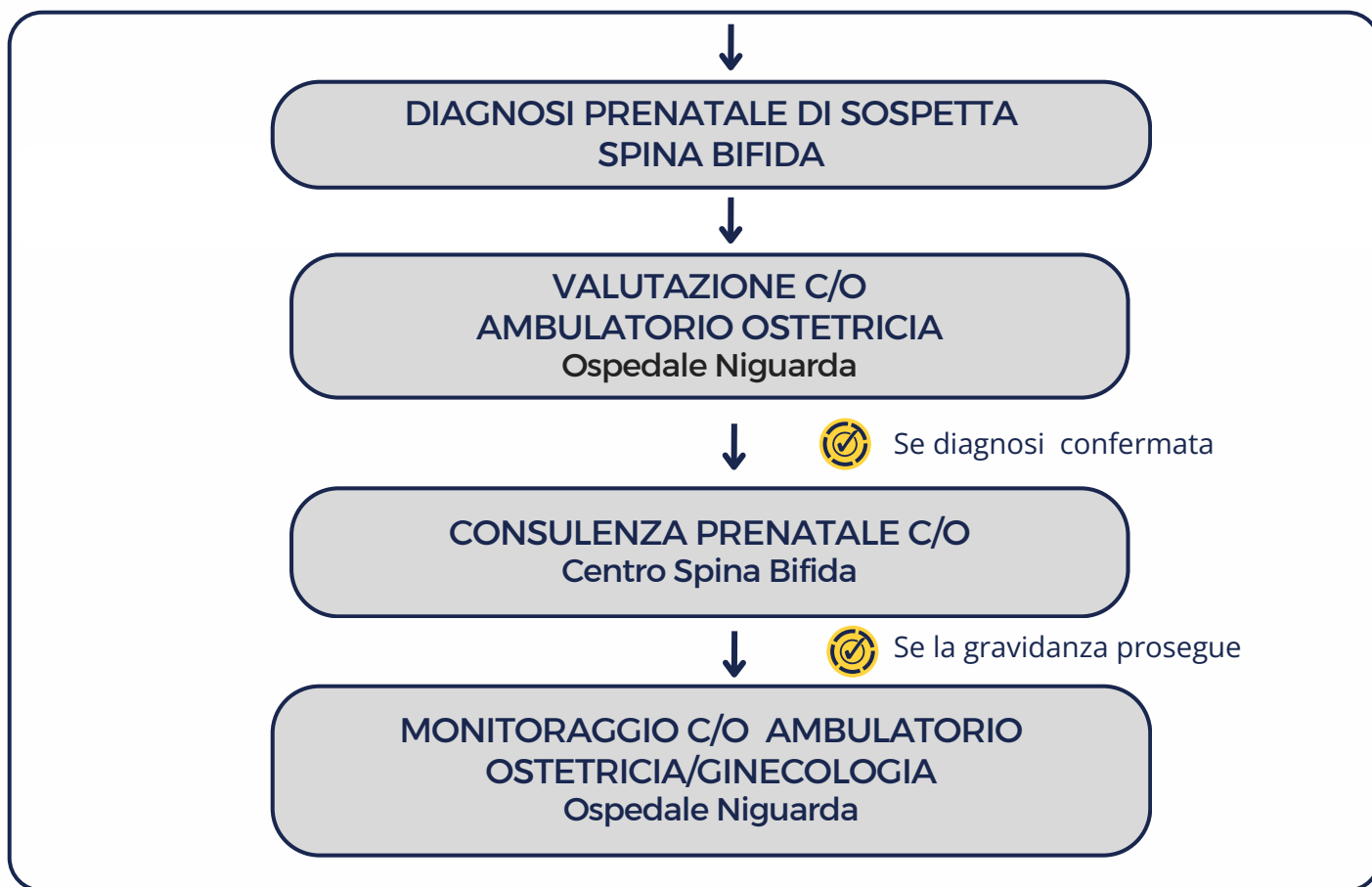


In allegato:

- Attività relativa all'anno 2022-2023
- Sintesi percorso di presa in carico fino all'età di 18 anni
- “Guida” per i genitori ed i giovani Spina Bifida nel passaggio verso l'età adulta (Transitional Care) elaborata dal Centro.

PERCORSO DI PRESA IN CARICO

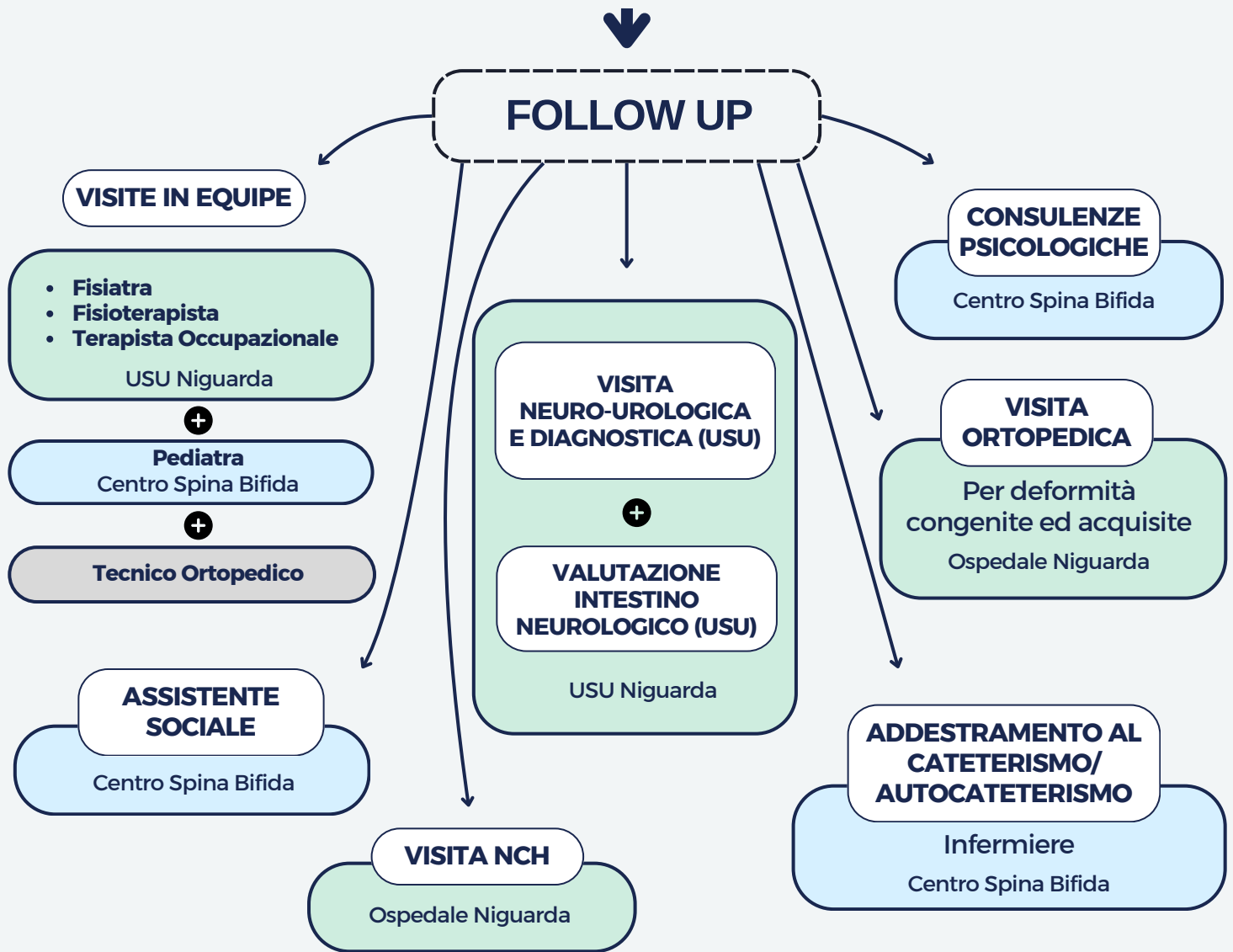
Del bambino con Spina Bifida (fino ai 18 anni)



PARTO



ASST Grande Ospedale Maggiore Niguarda	Altro Ospedale
<p>a) VALUTAZIONE NEONATO IN TIN da parte del Team del Centro Spina Bifida</p> <ul style="list-style-type: none">• Fisiatra dedicato (USU)• Pediatra (Centro Spina Bifida)• Neuro-Urologo (USU)	<p>PRESA IN CARICO C/O Centro Spina Bifida DOPO LA DIMISSIONE</p>
<p>b) PIANIFICAZIONE PRIMI CONTROLLI IN VISTA DELLA DIMISSIONE</p>	
<p>ALLA DIMISSIONE ORGANIZZAZIONE FOLLOW UP C/O Centro Spina Bifida</p>	



DOPO I 18 ANNI

Le visite di controllo sono garantite dagli specialisti dell'USU ma le prenotazioni sono gestite in autonomia dalle famiglie

Alle famiglie viene consegnato un documento informativo dedicato ai pazienti dove sono precisate le modalità di prenotazione ed il timing delle visite di controllo

ATTIVITA' DEL CENTRO SPINA BIFIDA ANNO 2023

Visite fisiatriche	381
Visite neurolologiche	185
Addestramento al cateterismo	52
Visite ortopediche	101
NCH	85
Consulenze psicologiche	135
Consulenze assistente sociale	200



**Associazione
Spina Bifida
e Idrocefalo
Niguarda**

ATTIVITA' DEL CENTRO SPINA BIFIDA ANNO 2022

Visite fisiatriche	365
Visite neurochirurgie	103
Visite neurolologiche	115
Visite ortopediche	125
Visite gastroenterologiche	15
Addestramenti al cateterismo	41
Consulenze psicologiche	137
Consulenze assistente sociale	180



**Associazione
Spina Bifida
e Idrocefalo
Niguarda**



Associazione
Spina Bifida
e Idrocefalo
Niguarda

ASBIN

18 anni ... e adesso cosa bisogna fare per organizzare le visite ?

Carissimi Genitori,

con il raggiungimento della maggiore età il Centro Spina Bifida non potrà più organizzare il follow-up multidisciplinare per i vostri ragazzi/e.

Per agevolarvi in questo periodo di transizione nel “mondo adulto” abbiamo pensato di fornirvi una breve guida che vi aiuterà nella gestione.

VISITA FISIATRICA: 1 volta all’anno

(seguire comunque le indicazioni scritte dal medico sulla visita precedente)

- 1) farsi fare dal proprio medico di base un’impegnativa con la dicitura “ Visita fisiatrica-Unità Spinale”
- 2) chiamare il CUP 800/638.638 oppure 02/6444.5566 chiedendo che si vuole prenotare una visita fisiatrica presso l’Unità Spinale di Niguarda per un paziente affetto da Spina Bifida.

VISITA UROLOGICA: almeno 1 volta all’anno

(seguire comunque le indicazioni scritte dal medico sulla visita precedente)

- 1) farsi fare dal proprio medico di base un’impegnativa con la dicitura “ Visita neuro-urologica-Unità Spinale”
- 2) chiamare il CUP 800/638.638 oppure 02/6444.5566 chiedendo che si vuole prenotare una visita urologica presso l’Unità Spinale di Niguarda per un paziente affetto da Spina Bifida.

Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda ODV
Piazza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano | C.F. 97084740154
Tel. 02 66114333 | Mail: comunicazione@asbin.it | www.asbin.it



ASBIN Niguarda



asbin_niguarda



ASBIN Niguarda

VISITA ORTOPEDICO DELLA COLONNA (SCOLIOSI): seguire le indicazioni scritte dal medico sulla visita precedente

- 1) farsi fare dal proprio medico di base un'impegnativa con la dicitura " Visita ortopedica- Ambulatorio chirurgia vertebrale e scoliosi"
- 2) chiamare il CUP 800/638.638 oppure 02/6444.5566 chiedendo che si vuole prenotare una visita ortopedica presso l'ambulatorio di chirurgia vertebrale e scoliosi dell'Ospedale

Niguarda per un paziente affetto da Spina Bifida.(Attenzione ! L'appuntamento che vi daranno deve essere di pomeriggio altrimenti non è l'ambulatorio corretto, quindi fatelo presente all'operatore).

VISITA ORTOPEDICO ARTI INFERIORI (PIEDI): seguire le indicazioni scritte dal medico sulla visita precedente

- 1) farsi fare dal proprio medico di base un'impegnativa con la dicitura " Prima visita chirurgia del piede"
- 2) chiamare il CUP 800/638.638 oppure 02/6444.5566 chiedendo che si vuole prenotare una visita ortopedica presso l'ambulatorio di chirurgia del piede dell'Ospedale Niguarda per un paziente affetto da Spina Bifida (attenzione ! Se il CUP vi propone un orario la mattina vuol dire che NON è l'ambulatorio corretto e fatelo presente).

VISITA NEUROCHIRURGICA: seguire le indicazioni scritte dal medico sulla visita precedente

- 1) farsi fare dal proprio medico di base un'impegnativa con la dicitura "Visita neurochirurgica-controllo"
- 2) chiamare il CUP 800/638.638 oppure 02/6444.5566 chiedendo che si vuole prenotare una visita neurochirurgica presso l'ambulatorio di neurochirurgia NCH SBN-- dell'Ospedale Niguarda per un paziente affetto da Spina Bifida.

Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda ODV
Piazza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano | C.F. 97084740154
Tel. 02 66114333 | Mail: comunicazione@asbin.it | www.asbin.it



**Associazione
Spina Bifida
e Idrocefalo
Niguarda**

ASBIN



ATTENZIONE:



Se riscontri una o più di queste problematiche, consigliamo di rivolgerti all'equipe medica del Centro Spina Bifida per una valutazione e un intervento appropriato:

- Lesione da decubito (ortesi)
- Modificazioni nello schema del cammino
- Dolori rachidei persistenti
- Difficoltà a stare in piedi o a cambiare posizione
- Cefalea persistete
- Parestesie arti inferiori e/o superiori
- Comparsa di ipertono
- Peggioramento dell'incontinenza fecale e/o urinaria

Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Niguarda ODV

Piazza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano | C.F. 97084740154

Tel. 02 66114333 | Mail: comunicazione@asbin.it | www.asbin.it



ASBIN Niguarda



asbin_niguarda



ASBIN Niguarda