



FONDAZIONE  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO  
MANGIAGALLI  
E REGINA ELENA



PRESENTAZIONE DEL LIBRO

## “SMA 1 ABITA CON NOI”

*Vademecum per una sostenibile vita quotidiana a casa*

*a cura di Chiara Mastella e Giancarlo Ottonello*

3 dicembre 2009  
ore 11.30

AULA MAGNA MANGIAGALLI  
Via della Commenda, 12  
Milano

INTERVENGONO:

- **Massimo Pagani** Assessore con deleghe a Famiglia - Politiche sociali - Politiche per le persone con disabilità - Associazione della Provincia di Milano
- **Gianpaolo Landi di Chiavenna** Assessore alla Salute - Comune di Milano
- **Marco Triulzi** Direttore Sanitario, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Milano
- **Antonella Costantino** Direttore UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Milano
- **Faustina Lalatta** Genetista e Pediatra, Responsabile U.O.D. Genetica Medica Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Milano
- **Chiara Mastella** curatore del libro  
Terapista della Riabilitazione, Counselor Sistemico Sanitario Sapre (Servizio Abilitazione Precoce Genitori) Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Milano
- **Ida Salvo** Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione, Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano
- **Giancarlo Ottonello** curatore del libro  
Anestesista, Rianimatore e Pediatra, U.O. di Anestesia e Rianimazione, Istituti G. Gaslini - Genova
- **Renato Pocaterra** Presidente Associazione Famiglie SMA Onlus
- **Alberto Fontana** Presidente UILDM

seguirà rinfresco 



CON IL PATROCINIO  
E CONTRIBUTO DI :



CON IL PATROCINIO DI:



CON IL SUPPORTO DI:



Dalla prefazione del Prof. E. Mercuri, Neuropsichiatra,  
direttore U.O. di Neuropsichiatria infantile,  
Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Roma

*“L’atrofia muscolare spinale di tipo 1 è una malattia degenerativa molto grave che colpisce duramente non solo i bambini che ne sono affetti e i loro genitori, quotidianamente impegnati ad affrontare difficoltà inimmaginabili, ma anche i clinici, i terapisti della riabilitazione e tutti gli altri operatori coinvolti nella cura di questa patologia. Fino a pochi anni fa, l’evoluzione naturale di questa malattia mostrava situazioni in cui era quasi impensabile che un bimbo affetto da SMA 1 superasse il primo anno di vita senza l’ausilio di metodiche di ventilazione invasiva, come la tracheotomia. Ora, benché non sia stata ancora individuata una cura in grado di debellare questo male, con la diffusione di tecniche ventilatorie e di altro tipo sempre più avanzate, quali i sistemi di ventilazione non invasiva, si è assistito a un notevole aumento della sopravvivenza, nonché a un significativo miglioramento della qualità della vita dei bambini assistiti con i nuovi strumenti tecnologici. La maggiore aspettativa di vita ha inevitabilmente portato con sé una serie di nuove problematiche che esigono un punto di vista più ampio sulle molteplici necessità di questi pazienti: da una parte lo sviluppo staturo-ponderale richiede posture su misura, statiche e un articolato insieme di accorgimenti studiati per il trasporto, la mobilitazione, la fisioterapia etc.; dall’altra parte i progressi a livello psicologico e cognitivo devono essere adeguatamente seguiti da un serio programma educativo che comporta l’uso di strumenti informatici adattati, di giochi personalizzati, di un piano di logoterapia e scolarizzazione. Ma ogni aspetto della vita quotidiana, semplice e naturale per i bambini sani, diventa impegnativo e complesso per i malati di SMA 1: i pasti, il sonno, la socializzazione etc. Il libro combina l’esperienza accumulata negli anni dai due centri, il SAPRE (Servizio Abilitazione Precoce Genitori) - U.O.N.P.I.A. - Fondazione Ospedale Policlinico Mangiagalli e Regina Elena di Milano e con l’U.O. di Anestesia e Rianimazione dell’Ospedale Gaslini di Genova, che di fatto rappresentano un punto di riferimento fondamentale sia per la parte medica, che riguarda soprattutto i problemi respiratori, sia per tutti gli aspetti della vita quotidiana. La chiarezza delle indicazioni che qui proponiamo, illustrate anche da disegni e fotografie, fornisce un’opportunità unica di entrare nel mondo dei pazienti e degli operatori che da tanti anni, con amore e dedizione, seguono questi bambini e le loro famiglie. Ogni capitolo del libro riflette interamente lo spirito di tutte le componenti del gruppo che, concretamente, ha contribuito a scriverlo, non solo per il valore dei suggerimenti più strettamente tecnici, ma anche per i consigli pratici, frutto di una lunga consuetudine di impegno accanto e insieme alle famiglie, condividendo con loro gioie e preoccupazioni.*”

**Genitori capaci di gestire a domicilio un bimbo SMA 1?**  
Fino a ieri un’utopia, una speranza, oggi una realtà!

Ogni capitolo di questa raccolta di esperienze e conoscenze, ordinata, interessante e per certi aspetti persino curiosa... nata dalla collaborazione tra genitori e professionisti, è una guida preziosa per superare dubbi e incertezze che angosciano i neogenitori. Un’opera nuova che aiuta i genitori a trovare nella quotidianità l’equilibrio, la forza, la fiducia e la serenità necessari per agire in modo sempre più consapevole a casa, accanto al proprio bambino, affetto da SMA 1, che cresce.



Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena  
Settore Abilitazione Precoce Genitori U.O.N.P.I.A.  
Telefono 02 55.400.823 • Fax 02 50.11.64  
Cellulare 335 5793791  
sapre@policlinico.mi.it • www.sapre.it

Numero Verde  
**800 214 662**

