

COMUNICATO STAMPA

## AGGIORNAMENTI IN NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA

### La Sindrome da Ancoraggio Midollare (Tethered Cord): una Malattia Rara

**L'importanza della collaborazione tra Istituto BESTA e Ospedale Buzzi  
con l'Ambulatorio Multidisciplinare Spina Bifida Occulta- un Unicum a  
livello nazionale e internazionale**

**Venerdì, 10 Febbraio 2017 – ore 8.30 – 17.00  
Ospedale Buzzi – via Castelvetro 32 – Aula Magna - Milano**

**Con il patrocinio di: Società Italiana di Urologia Pediatrica  
Società Italiana di Chirurgia Pediatrica  
Società Italiana di Urodinamica**

“E’ fondamentale avere un approccio multidisciplinare per la diagnosi e cura della Sindrome da ancoraggio midollare,” **spiega la dott.ssa Laura Valentini, della U.O. di Neurochirurgia Pediatrica della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano,** “Questo è il tema del secondo Incontro di Aggiornamento sulla Spina Bifida Occulta che organizziamo in collaborazione con l’Ospedale Buzzi ASST FTF-Sacco. La giornata è indirizzata a medici chirurghi specialisti in pediatria, chirurgia pediatrica, neurochirurgia, infermieri”. La mattina si susseguono gli interventi degli esperti che spiegano perché la Spina Bifida Occulta non è la Spina Bifida e come i due Enti (Besta e Buzzi) collaborano in sinergia per dare il massimo dell’assistenza ai piccoli pazienti; come l’ ancoraggio midollare possa avere una diagnosi sia prenatale che postnatale; quali sono i trattamenti neurochirurgici, perché, quando e come si fanno; il monitoraggio intraoperatorio e tutti gli aspetti età-dipendenti del follow-up neuropsichiatrico infantile. “Occorre implementare la diagnosi precoce dell’ancoraggio midollare per prevenire il deterioramento neurologico e realizzare un follow-up multidisciplinare per questi pazienti rari e complessi,” sottolinea la dott.ssa Valentini, “Entrambi gli obiettivi sono stati raggiunti grazie alla collaborazione tra i nostri due Enti e grazie al contributo di pediatri attenti e scrupolosi, sempre più bambini vengono **diagnosticati per tempo** e trattati con una sola chirurgia risolutiva in fase asintomatica”.

L'**Ambulatorio Multidisciplinare Spina Bifida Occulta** è cresciuto molto con giovani urologi e neurochirurghi pediatrici, che si stanno formando grazie al contributo della Fondazione Mediolanum, per proseguire il percorso iniziato e per nuovi obiettivi. L'impegno è quello di trovare per i pazienti un percorso che li conduca all'età adulta col minor danno motorio possibile e soprattutto con una **vescica bilanciata**. Si tratta di malati complessi, per quanto apparentemente in ottima salute. Per mantenere il livello funzionale faticosamente ottenuto con una o più chirurgie è necessario un **follow-up lungo e impegnativo**, con esami costosi e talora invasivi. "Questi ragazzi escono dall'ala protettiva dell'esenzione economica pediatrica proprio nel momento in cui avrebbero più bisogno di attenzione sanitaria e meno voglia di curarsi. Il SSN può offrire un supporto agli sforzi delle famiglie: la **certificazione di Malattia Rara (RN0300)** per aiutarli a non 'mollare il colpo' in adolescenza, a pochi metri dal traguardo," dicono la dott.ssa Giovanna Riccipettoni e il dott. Giorgio Selvaggio, della Chirurgia Pediatrica ASST-FBF-Sacco-Buzzi, "Questa giornata è un Unicum perché poche altre esperienze simili ci sono in Italia ed anche all'estero. Inoltre è il frutto della collaborazione spontanea fra due eccellenze milanesi, cui possono seguirne molte altre".

Il pomeriggio è dedicato ai pazienti e alle loro famiglie con un convegno in cui si evidenziano il ruolo del pediatra, del fisiatra e la qualità del supporto psicologico al bambino e alla sua famiglia. Sono previsti anche interventi di pazienti che, diventati adulti con la spina bifida, raccontano la loro esperienza di vita. Viene evidenziato il ruolo delle Charity.

In sintesi l'evento ha tre finalità: la prima di **formazione** delle tante figure sanitarie che ruotano intorno a questi bimbi, la seconda di **informare** le famiglie di quanto si fa e quali potrebbero essere le prospettive future, il terzo, non meno importante, di **raccogliere i fondi** necessari per far diventare realtà queste prospettive di assistenza e di ricerca.

Per chiudere in armonia, è previsto alle **17:00** un **Concerto dell'Orchestra Giovani della Scuola Civica Milano**, Villa Simonetta aperto al pubblico: i ragazzi ci presenteranno la loro musica d'insieme, splendida metafora del lavoro multidisciplinare, che è molto di più della semplice somma delle singole voci..

## PROGRAMMA IN ALLEGATO

Ufficio stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta tel 3389282504  
email: [cinzia.boschiero@istituto-besta.it](mailto:cinzia.boschiero@istituto-besta.it)