

## INFORMAZIONI UTILI

### Responsabile scientifico

**Silvia Faccioli**

E-mail: [faccioli.silvia@ausl.re.it](mailto:faccioli.silvia@ausl.re.it)

### Crediti ECM

Sono stati richiesti i crediti ECM per fisioterapista, infermiere, medico, ostetrica, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, psicologo.

### Modalità di Iscrizione

L'evento è gratuito.

### DIPENDENTI AUSL-IRCCS REGGIO EMILIA

Sono riservati posti per i dipendenti AUSL-IRCCS di Reggio Emilia. È necessario iscriversi on-line tramite il **Portale GRU**.

### PARTECIPANTI ESTERNI

» **Se dipendenti o convenzionati del Servizio Sanitario Regionale ER** è necessario iscriversi on-line tramite il Portale **GRU**.

» **Se esterni al Servizio Sanitario Regionale** è necessario iscriversi on-line tramite il Portale **GRU per esterni** all'indirizzo <https://portale-ext-gru.progetto-sole.it/>

NOTA: *se già registrati selezionare direttamente l'evento dopo l'accesso al portale, altrimenti è necessario prima registrarsi e in seguito fare l'iscrizione.*

### Referente organizzativo

**Mariacristina Filippi**

E-mail: [filippi.mariacristina@ausl.re.it](mailto:filippi.mariacristina@ausl.re.it)

**Chiara Beggi**

E-mail: [beggi.chiara@ausl.re.it](mailto:beggi.chiara@ausl.re.it)

## RELATORI e MODERATORI

**Silvia Alboresi**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Giulia Borelli**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Valeria Capra**

Istituto Gaslini di Genova

**Maria Cristina Dieci**

ASBI - Associazione Spina Bifida Italia

**Silvia Faccioli**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Adriano Ferrari**

UNIMORE - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

**Gargano Giancarlo**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Claudia Gatti**

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

**Giampiero Griffo**

Membro del Consiglio Mondiale di DPI  
Disabled People's International

**Alessandra Leo**

Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

**Silvia Perazza**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Maria Cristina Pesci**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Gianluca Piatelli**

Istituto Gaslini di Genova

**Tiziana Redaelli**

Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

**Luigi Rizzato**

Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

**Silvia Sassi**

Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Paola Torreri**

Istituto Superiore di Sanità, Roma

# Appunti di viaggio sulla spina bifida

**Giovedì 31 ottobre 2024**

ore 9:00 - 18:00

*Auditorium CORE*  
**Arcispedale Santa Maria Nuova**  
*Viale Risorgimento, 80 - Reggio Emilia*



## PRESENTAZIONE

Questo evento è rivolto ai ragazzi, alle famiglie e ai professionisti sanitari.

Ha l'obiettivo di ascoltare le voci di tutti coloro che sono stati, sono e saranno coinvolti nel viaggio di cura mantenendo uno sguardo ampio e prospettico sui problemi clinici e non, con particolare attenzione alla qualità della strada percorsa.

Ascoltare, accogliere, mediare, affrontare assieme e raccontare alcuni aspetti del viaggio nella conoscenza della SB e delle persone con SB.

"Avevo preso la malattia come un altro viaggio: un viaggio involontario, non previsto, per il quale non avevo carte geografiche, per il quale non mi ero in alcun modo preparato, ma che di tutti i viaggi fatti fino ad allora era il più impegnativo, il più intenso".

*(Un altro giro di giostra, Tiziano Terzani)*

## PROGRAMMA

*Moderatori:* **Sassi Silvia - Dieci Maria Cristina**

9.00

Saluti iniziali

**Sassi Silvia**

*Direttore UDGEE - Unità di Riabilitazione delle gravi disabilità infantili dell'età evolutiva,  
Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia*

**Dieci Maria Cristina**

*Presidente ASBI - Associazione Spina Bifida Italia*

**Gargano Giancarlo**

*Direttore Dipartimento Materno Infantile,  
Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia*

## PROGRAMMA

9.30

**"Appunti di Viaggio"**

*lezione magistrale*

**Prof. Ferrari Adriano**

10.30

**Lo studio delle basi genetiche della Spina Bifida**

**Capra Valeria**

11.00

**Problematiche neurochirurgiche nella Spina Bifida: idrocefalo e disancoraggio**

**Piatelli Gianluca**

11.30 *Coffee break*

11.45

**Disfunzione neurogena area sacrale: gli aspetti urologici**

**Gatti Claudia**

12.15

**Disfunzione neurogena area sacrale: gli aspetti intestinali**

**Rizzato Luigi**

12.45

**Gli strumenti della riabilitazione: il punto di vista del fisiatra e del fisioterapista**

**Alboresi Silvia, Sassi Silvia, Borelli Giulia**

13.15

Discussione

13.30 *Pausa Pranzo*

## PROGRAMMA

*Moderatori:* **Faccioli Silvia - Perazza Silvia**

14.30

**Il registro Spina Bifida**

**Torreri Paola**

15.00

**L'adattamento del bambino e della famiglia alla patologia cronica**

**Pesci Maria Cristina**

15.30 *Pausa*

15.45

**Spina Bifida: consegne verso l'età adulta**

**Leo Alessandra - Redaelli Tiziana**

16.15

**L'abilitazione all'autonomia e alla vita indipendente**

**Giampiero Griffo**

16.45

**I ragazzi e le famiglie: testimonianze (ASBI)**

17.30

**Giovani adulti: imprevisti strada facendo (testimonianze scritte dei ragazzi/famiglie)**

17.45

**Tavola rotonda**

18 *Chiusura lavori*