

Sapre, Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori

Il Sapre, Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori, è un Servizio Pubblico voluto e sostenuto da genitori che si occupa di supportare le famiglie di neonati affetti da patologie neurologiche altamente invalidanti e a prognosi rapidamente infausta, attraverso la formazione precoce dei genitori stessi.

Il Sapre ha sede presso la Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli Regina Elena di Milano. È un centro qualificato dove i genitori di neonati, lattanti e bambini con patologie a prognosi invalidante o infausta imparano a gestire i problemi generati dalla malattia, nella prassi della vita quotidiana.

Essendo un Servizio del SSN, l'accesso è gratuito, con libretto sanitario, codice fiscale, ed eventuale esenzione per malattia rara o invalidità civile.

Una tra le patologie a cui fa riferimento al SAPRE è l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) di tipo 1, nota come Malattia di Werdnig-Hoffmann, malattia autosomica recessiva caratterizzata da degenerazione dei motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale.

Il SAPRE dedica particolare attenzione alla messa in atto di strategie integrate rivolte ai genitori dei bimbi malati - sin dall'accertamento diagnostico, o dove è possibile subito dopo la diagnosi - che consentano di minimizzare il ricorso alle strutture ospedaliere, che specie se ripetuto e prolungato ha nel bambino piccolo un impatto fortemente negativo sullo sviluppo e sulla qualità di vita. Il rischio in questi piccoli è di passare l'intera vita in un reparto ospedaliero o addirittura in una terapia intensiva, mentre grazie al supporto del SAPRE diviene possibile vivere "quasi" normalmente a casa.

Visita il sito del Sapre