



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: DBN

U.O.: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - U.O.N.P.I.A - S.A.P.R.E.

Direttore: Dott.ssa Maria Antonella Costantino

SAPRE – Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori

Coordinatore: Chiara Mastella

Viale Ungheria, 29 - 20138 - Milano

Tel. 02.55.40.08.23 - Fax 02.50.11.64

Numero Verde: 800214662 - Cell. 335.5793791 – 329.9059245

e-mail: sapre@policlinico.mi.it



SAPRE – SETTORE DI ABILITAZIONE PRECOCE DEI GENITORI

CHI SIAMO

Il SAPRE agisce nell'ambito delle cure palliative pediatriche, ed è rivolto ai genitori di bimbi nei primi anni di vita, affetti da gravissime malattie neuromuscolari a prognosi spesso infausta, come la SMA, ed ai loro sanitari di riferimento.

Si tratta di un centro transterritoriale, qualificato e conosciuto a livello nazionale, che fa parte della UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) della Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli Regina Elena di Milano, ora diventata Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico. Essendo una struttura del SSN che si rivolge a bimbi con grave disabilità, l'accesso è gratuito da tutta Italia (con tessera sanitaria e codice fiscale, chiamando gratuitamente il numero verde 800 214 662).

MISSION

La *mission* del SAPRE è:

insegnare ai genitori di un bimbo affetto da patologia invalidante o a prognosi infausta a:

- sviluppare le abilità necessarie a gestire la prassi ordinaria e straordinaria della vita quotidiana;
- saper gestire in modo corretto ed efficace il rapporto indispensabile con il Servizio Sanitario Nazionale, le Istituzioni, gli Enti;
- mantenere vivo il proprio ruolo educativo, indispensabile nella crescita di un figlio.

L'abilitazione dei genitori deve idealmente iniziare al momento della prima comunicazione della diagnosi. Si tratta di un'opportunità.

QUANDO SERVE IL SAPRE?

Quando ci sono bimbi nei primi tre anni di vita, con una malattia neurologica a prognosi altamente invalidante e talvolta infausta, e in particolare quando: Le caratteristiche delle patologie dei bimbi, per cui i genitori si possono rivolgere al SAPRE per godere del PAPG - Programma di Abilitazione Precoce dei genitori, prevedono una prognosi di malattia altamente invalidante, talvolta infausta, e si ravvisano nelle seguenti condizioni:

1. la malattia è grave ed esordita nel primo anno di vita la precocità dell'esordio (entro il primo anno di vita);



2. determina una gestione particolarmente complessa della vita quotidiana la gravità e la complessità della gestione della vita quotidiana;
3. è necessaria attenzione costante alle funzioni connesse alla sopravvivenza (alimentazione, respirazione, postura) l'urgenza dell'attenzione agli aspetti di conservazione delle funzioni necessarie alla sopravvivenza (alimentazione, respirazione, postura);
4. vi è il rischio di improvvise emergenze da dover gestire a casa il rischio che può portare a un'improvvisa emergenza da dover gestire a casa;
5. i genitori hanno bisogno di poter godere quanto prima dei diritti offerti dalla legge 104, così da mantenere il più possibile il posto di lavoro, anche per la madre, e da avere a disposizione il tempo necessario per dedicare le cure opportune al proprio figlio; la necessità per i genitori di poter godere quanto prima dei diritti offerti dalla legge 104, così da mantenere il più possibile il posto di lavoro, anche per la madre, e da avere a disposizione il tempo necessario per dedicare le cure opportune al proprio figlio;

Tra le patologie più frequenti seguite dal SAPRE vi sono:

- SMA - Amiotrofia Muscolare Spinale di tipo 1, nota come Malattia di Werdnig-Hoffmann, malattia autosomica recessiva caratterizzata da degenerazione dei motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale;
- distrofie muscolari
- miopatia (miotubolare nemalimica);
- malattie metaboliche (mitocondriali e altre);
- gravi danni asfittici da parto;
- paralisi cerebrale infantile;
- paralisi ostetrica;

il SAPRE è particolarmente utile nei momenti più critici della storia della malattia del bambino, come:

- la dimissione da ricoveri in reparti di pediatria o di terapia intensiva;
- all'avvio e per la gestione della ventilazione meccanica assistita:
 - non Invasiva (NIV, RTX, Macchina della tosse (*ough Machine - In-Exsufflator*);
 - Invasiva (Tracheostomia), con o senza ventilazione dipendente;
- all'avvio e per la gestione della alimentazione meccanica sia attraverso sondino intermittente o fisso che con Peg con Nissen;
- dopo un trauma cranico da incidente domestico o stradale;
- l'accompagnamento e il supporto alle famiglie di lattanti e bambini affetti da malattie neurologiche a prognosi infausta e in condizione di terminalità.

A COSA SERVE IL SAPRE

Il SAPRE dedica particolare attenzione alla messa in atto di strategie integrate rivolte ai genitori dei bimbi malati, quando è già in corso un 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 piccini è di trascorrere 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.

Perché ciò sia possibile, vanno tenuti a mente e gestiti contemporaneamente i numerosi livelli di bisogno dei bambini e delle loro famiglie, attraverso, da un lato, l'immediata abilitazione dei



genitori per la gestione della vita quotidiana (come alimentarli, muoverli, drenarli, accudirli, fare loro il bagnetto, gestire le possibili emergenze ecc.) e, dall'altro, la formazione e il supporto sia ai genitori che al personale sanitario per la gestione degli aspetti sanitario-assistenziali e burocratico assistenziali.

Il SAPRE serve ai genitori per:

- promuovere la salute dell'intero nucleo familiare nonostante la persistenza della patologia del bambino, attraverso un'offerta rivolta fin dalla prima comunicazione della diagnosi, una guida, un programma di formazione, un'abilitazione verso la riqualificazione di un ruolo genitoriale diverso da quello atteso;
- mantenere un buon livello di equilibrio psico-emotivo;
- supportare i genitori nel loro ruolo
- utilizzare appieno l'esperienza di altri genitori
- produrre un comportamento proattivo nelle situazioni di difficoltà
- sostenere l'empowerment dell'ambiente familiare allargato
- mantenere e potenziare la rete sociale esistente prima della nascita del bambino
- supportare e qualificare le scelte della famiglia
- ridurre la necessità di girare continuamente alla ricerca di risposte (medical shopping),

Quando le condizioni di sufficiente stabilizzazione della patologia permettono la dimissione dai reparti di terapia intensiva, i genitori si trovano a dover accudire a casa un bambino le cui caratteristiche di malattia sono tali e tante da non poter essere affrontate con le normali competenze genitoriali. Il rischio è di sentirsi continuamente in una situazione di impotenza e di ansia, e di non riuscire più ad essere "normalmente genitori" di un bambino che ha così tanti problemi da farci a volte dimenticare i suoi bisogni di bambino dietro la malattia.

I genitori chiedono di sapere e di saper fare, in modo da rendersi autonomi, "abilitati" il più presto ed il più efficacemente possibile rispetto a come poter comunque stare con il proprio bambino ed alle continue ricadute che la malattia determina, nella gestione della vita quotidiana a casa.

Inoltre è opportuno mettere in atto strategie integrate che consentano di minimizzare il ricorso alle strutture ospedaliere, che specie se ripetuto e prolungato ha un impatto fortemente negativo sullo sviluppo e sulla qualità di vita del piccolo e dell'intero nucleo familiare.

Quando la patologia invalidante è a rapido decorso progressivo e porta inevitabilmente a morte entro pochi mesi, è necessario un massiccio e tempestivo supporto alle famiglie per consentire di accompagnare il bambino nel suo ambiente di vita e con i suoi cari, garantendo l'integrazione delle risorse e dei servizi sociosanitari sul territorio, spesso con caratteristiche di urgenza.

E' ormai noto come l'assenza di adeguati supporti alla famiglia in situazioni di sovraccarico psicologico e fisico così intense pone ad alto rischio la salute mentale del piccolo e della famiglia, a maggior ragione nei casi in cui il bambino giunge a morte

Inoltre, la adozione di un modello di abilitazione dei genitori consente di offrire un livello del servizio percepito molto alto, perché migliora la qualità della vita dei genitori e del lattante durante il decorso della malattia.

I genitori interagiscono con gli Enti e le loro Organizzazioni in modo proattivo, non pretendono il servizio ma anzi collaborano con gli enti.



La compartecipazione dei genitori riduce il rischio di cause legali, consente il contenimento costi e sprechi attraverso la domiciliazione, riduce i ricorsi in emergenza alle strutture ospedaliere e consente contenere il numero e il tempo dei letti occupati nelle terapie intensive.

COSA PROPONE

Il SAPRE offre una proposta alternativa alle soluzioni e alle risposte, spesso puramente assistenziali, del SSN sia verso genitori che verso gli operatori, sin dal momento dello scontro con una diagnosi di patologie rare, altamente invalidanti e spesso a prognosi rapidamente infausta.

Al SAPRE i genitori di questi bambini imparano a gestire i problemi generati dalla malattia, nella prassi di vita quotidiana.

In che cosa consiste questa proposta alternativa?

Il SAPRE di fatto propone ai genitori di farsi carico di un progetto educativo/abilitativo a breve, medio o lungo termine, studiato sul singolo paziente, valorizzandone la posizione genitoriale, ossia riqualificandone il ruolo, annientato dall'improvvisa entrata in scena di una malattia che non lascia speranze di guarigione. I genitori raramente sono preparati alla realtà drammatica di un figlio non sano, sia sotto il profilo emotivo/psicologico, sia sotto quello strettamente pratico.

L'obiettivo del SAPRE non è la cura diretta sul bambino verso la guarigione, bensì quello di rendere immediatamente autonomi i suoi genitori nel sapere di più e con cognizione di causa, nell'operare scelte rispetto al futuro del proprio bimbo, sapendosi muovere con competenza ed efficienza rispetto alle necessità del proprio figlio, all'interno dei servizi e delle istituzioni a disposizione sul proprio territorio, ottimizzando tempi e modalità, perché possano accudirlo a casa e trascorrere quanto più tempo possibile insieme. In modo analogo, il SAPRE mette a disposizione le proprie competenze per formare e supportare gli operatori sanitari coinvolti nella domiciliarizzazione.

Come?

Prima di tutto, l'incontro o più incontri fra i genitori e un *counselor* sistemico sanitario definisce da subito un vero e proprio contratto di salute, dove si offre ai genitori la possibilità di poter curare entro le rassicuranti pareti domestiche il proprio figlio. La realizzazione di questo obiettivo è la caratteristica principale del SAPRE, un servizio centrato e specializzato nella formazione precoce dei genitori.

Successivamente, gli operatori formati secondo la metodica comunicativa del *counselling* sistemico gestiscono, attraverso un rapporto personalizzato, il trasferimento delle competenze necessarie per il singolo paziente, individuando di volta in volta piccoli obiettivi gradualmente raggiungibili. Tra le competenze acquisite, i genitori apprendono immediatamente le modalità di valutazione delle opzioni presenti in ambito sanitario per la patologia che affligge il loro bimbo, imparando a conoscere e a gestire in completa autonomia le scelte da compiere all'interno dei complessi sistemi sanitari, giudiziari e sociali in generale, con i quali devono continuamente relazionarsi.

METODOLOGIA

Come primo *step* il SAPRE cerca di stabilire una comunicazione paritetica tra operatore e genitori, grazie alla quale questi ultimi possano acquisire una conoscenza oggettiva della



condizione patologica del proprio figlio. Soltanto una volta raggiunto questo traguardo, i genitori sono in grado di decidere cosa possono e vogliono fare.

Il passo successivo, in presenza di genitori che hanno deciso di impegnarsi in prima persona, è quello di **abilitarli e formarli quanto più precocemente possibile sugli aspetti pratici di base**. L'intento e la propensione ad abilitare si fondano sulla convinzione che i genitori, anche dinanzi a una situazione patologica drammatica, talvolta irreversibile, del proprio figlio, prima di tutto **sono insostituibili** e, se opportunamente affiancati, supportati e formati possono:

- giocare un **ruolo attivo nel gestire la prassi ordinaria e straordinaria** della quotidianità dei propri figli;
- ricoprire un **ruolo interattivo e comunicativo con le varie** istituzioni mediche di supporto, essendo in grado di collaborare concretamente e opportunamente;
- mantenere una buona condizione di equilibrio psico-emotivo che consenta loro di **svolgere il proprio ruolo genitoriale**, seppur diverso da quello atteso, secondo un percorso di salute.

La ragione per la quale il SAPRE sceglie di rivolgere la propria attenzione e la propria attività primariamente ai genitori dei bambini malati risiede nella convinzione che essi soltanto possono avere realmente l'interesse, l'occasione, il tempo e la motivazione necessari ad assumersi la responsabilità del proprio figlio per sempre, qualunque sia la scelta di intervento che decidano di seguire.

Per quanto le condizioni di un figlio malato appaiano disperate, esiste sempre qualcosa che è possibile fare per migliorare la qualità della vita e la salute fisica e mentale di tutta la famiglia.

Il SAPRE aiuta i genitori a spostare l'attenzione da un'aspettativa di guarigione, poco realistica, a una risoluzione delle contingenze della vita quotidiana di tutta la famiglia, obiettivo plausibile e sicuramente raggiungibile. La formazione dei genitori oggi significa l'abilitazione del bambino domani, la ricerca puntuale di quelle potenzialità, nell'ambito di ogni individualità specifica, che altrimenti rimarrebbero sommerse dai limiti che la patologia impone. Inoltre, per abilità s'intende non soltanto quella fisioterapica o logopedica, bensì anche quella che rende i genitori in grado di scegliere autonomamente per sé e per il proprio figlio ogni giorno soluzioni più complesse, che li aiutino ad affrontare tutti gli imprevisti della malattia. Quando una famiglia viene travolta dalla diagnosi di una grave patologia del proprio figlio, si trova immersa in una situazione del tutto opposta a quella di felicità totalizzante che ci si aspetta e si desidera da una nascita.

Queste sono le reazioni più comuni:

- la disperazione e lo smarrimento del primo momento,
- l'impotenza e il senso di inadeguatezza nei riguardi di un problema che appare molto più grande delle proprie possibilità,
- l'insorgere di apatia e depressione,
- la solitudine che inevitabilmente si avverte anche solo perché nessun altro, per quanto vicino e sensibile alla situazione, può capire sino in fondo un dolore così profondo,
- l'approccio del SSN che, in presenza di bimbi affetti da malattie rare, è spesso insoddisfacente perché spesso disattende la richiesta di informazioni precise e di intervento mirato, specifico e adeguato.

In queste condizioni la famiglia e gli operatori coinvolti tendono a concentrarsi su interventi di tipo esclusivamente medico/sanitario, senza cercare di considerare i genitori come la risorsa primaria e ottimale per curare il proprio figlio. La consapevolezza di tutto questo ha determinato la nascita del SAPRE, Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori, centro ancora unico sul territorio nazionale, che non solo conosce gli strumenti per promuovere un livello di salute soddisfacente del bimbo malato, ma soprattutto lo fa mediante i genitori stessi. L'attività del SAPRE non ha carattere diagnostico/terapeutico e non rappresenta semplicemente una guida, ma si propone anche e soprattutto come educatore, poiché si prefigge di trasferire le



proprie competenze e di condividere fino in fondo il proprio *know how* con i suoi 'clienti', promuovendo la consapevolezza della necessità per un genitore di prendersi cura in prima persona di sé e del proprio figlio. Come in qualsiasi condizione di normalità. Ciò significa **la riqualificazione e la riappropriazione del ruolo genitoriale**, dunque la possibilità di salvaguardare la salute mentale di tutto il nucleo familiare.

I genitori vengono dunque abilitati perché possano acquisire una **totale autonomia d'intervento** durante l'intero decorso della malattia del proprio piccolo, nella gestione della prassi ordinaria e straordinaria, nella gestione delle emergenze in modo da prevenire ed evitare le urgenze.

Abilitare i genitori a trattare il proprio figlio ammalato significa prima di **tutto informarli correttamente e onestamente** circa la natura della patologia, preparandoli alle conseguenze contingenti come a quelle a lunga scadenza. Chi conosce ciò che il futuro gli riserva, potrà prepararsi ad affrontarlo, senza cedere all'angoscia e alla deleteria autocommiserazione, perché forte delle capacità acquisite. Potrà essere in grado di **proiettare un futuro comunque possibile**.

Abilitare immediatamente i genitori significa dunque non permettere che questi rinuncino all'attitudine alla progettualità che per una famiglia è un punto determinante.

È un'operazione formativa condotta con pazienza, fatta di scambi umani, sempre focalizzata sul singolo caso, perché nessun essere umano è mai uguale a un altro, perché una coppia non si ripete mai due volte e l'interazione tra le due personalità racchiude una forza latente che va riconosciuta e potenziata. Questo è il vero valore aggiunto del SAPRE e su questo si fonda il suo percorso d'eccellenza: riuscire a rendere manifeste le reali capacità e le forze nascoste che tutti noi possediamo e che sono indispensabili per affrontare una situazione che sembra senza via d'uscita.

Il SAPRE propone ai genitori colloqui gratuiti con professionisti *counsellor* per:

- definire meglio le esigenze dei genitori e del bambino;
- raccogliere e perfezionare le informazioni necessarie per fronteggiare la situazione;
- esaminare tutte le possibili risorse e i possibili aiuti disponibili e talvolta non noti alle famiglie;
- definire obiettivi e modalità di azione applicabili nell'immediato,
- Affiancare la famiglia nelle scelte e nelle decisioni;
- Potenziare le capacità di risposta alle specifiche esigenze dei genitori e del bambino.

È utile in particolare:

- Quando i genitori segnalano una difficoltà o un problema e quando hanno bisogno di parlare con qualcuno per cercare una risposta, una soluzione, un modo per gestire meglio la situazione;
- quando professionisti diversi forniscono indicazioni differenti sui comportamenti da adottare o sulle iniziative da prendere e per la famiglia diventa difficile orientarsi e decidere;
- quando le aspettative della famiglia non coincidono con quelle degli specialisti;
- quando i genitori vogliono intraprendere un trattamento diverso da quello del sanitario e la famiglia ha bisogno di informazioni per orientarsi più opportunamente nella scelta;
- quando non c'è più niente da fare e tutti si chiedono: «Cosa fare dopo?».

Ai pediatri di base e ai professionisti che seguono il bambino il SAPRE propone incontri individuali e di gruppo per:

- individuare e definire gli aspetti critici della situazione;
- rivedere le soluzioni già tentate e fallite;



- individuare i fattori di protezione eventualmente presenti in famiglia o nella rete prossimale;
- attivare risorse nuove;
- focalizzare obiettivi realistici e strategie sostenibili;
- migliorare la condivisione e la cooperazione fra i professionisti e fra professionisti e famiglia.

Interventi di questo tipo sono utili in particolare:

- quando i medici si trovano nella necessità di parlare ai genitori delle difficoltà del bambino e si chiedono *come dirlo*;
- quando la ricerca di modalità alternative condivise fra professionisti di vario livello e famiglia risulta particolarmente difficile;
- quando gli obiettivi dei medici e quelli della famiglia sono troppo divergenti;
- quando gli altri professionisti coinvolti nella cura del bambino sembrano avere obiettivi e richieste inconciliabili con quelli della famiglia;
- ogni volta che sembra necessario rifare il punto sul percorso già effettuato e quello ancora da affrontare.

Il *counsellor* non dà indicazioni o consigli terapeutici, ma aiuta:

- la famiglia e gli operatori a fare il punto delle informazioni che ci sono e di quelle che mancano, delle risorse che si stanno utilizzando e di quelle ancora da attivare;
- la famiglia e gli operatori a lavorare per obiettivi, a dividerli e verificarli, a progettare e riprogettare;
- genitori e professionisti a utilizzare i momenti di comunicazione e di incontro in modo positivo, costruttivo e cooperativo.

IL KNOW HOW

- SIMULAZIONE DI VITA DOMESTICA - Al SAPRE sono riprodotti gli ambienti tipici di una normale abitazione in modo tale da fare pratica "sul campo" su come gestire la quotidianità, come se fossero a casa. I genitori con il loro bebè, i fratelli e i nonni possono impratichirsi su come gestire la loro vita, esattamente come se fossero a casa loro. Dalla cucina con seggiolone e forno a microonde alla camera della nanna con culla e lettino del fratellino, dal divano della sala alla libreria con libri per bambini, dal bagno con lavandino e vasca da bagno al corridoio con i giochi sparsi dappertutto, dai tanti quadri da guardare alla luce che filtra dalle finestre per le piante e i pesci: tutto mira a ricreare un'atmosfera accogliente, familiare e stimolante.
- MATERIALI ED ELABORATI "AD PERSONAM" - Tutori, posture, salami di miglio, giochi progettati "su misura" per il singolo bambino.
- VIDEO E FILMATI - per affrontare il problema della malattia, della disabilità e della morte, per analizzare insieme la nascita del problema nella vita quotidiana, la soluzione proposta dall' eventuale attore e la traduzione in esperienza per chi osserva.
- LIBRO: SMA 1 abita con noi" - Vademecum per una rara e sana vita quotidiana

L'ATTIVITA' DI NETWORKING A DUE LIVELLI

Per le famiglie: attraverso il SAPRE è possibile gestire, anche in ambito domiciliare, situazioni che richiedono lo sforzo congiunto di numerosi attori.

Per gli operatori: mediante il SAPRE vengono messi in contatto professionalità complementari e promosso lo scambio di know how.



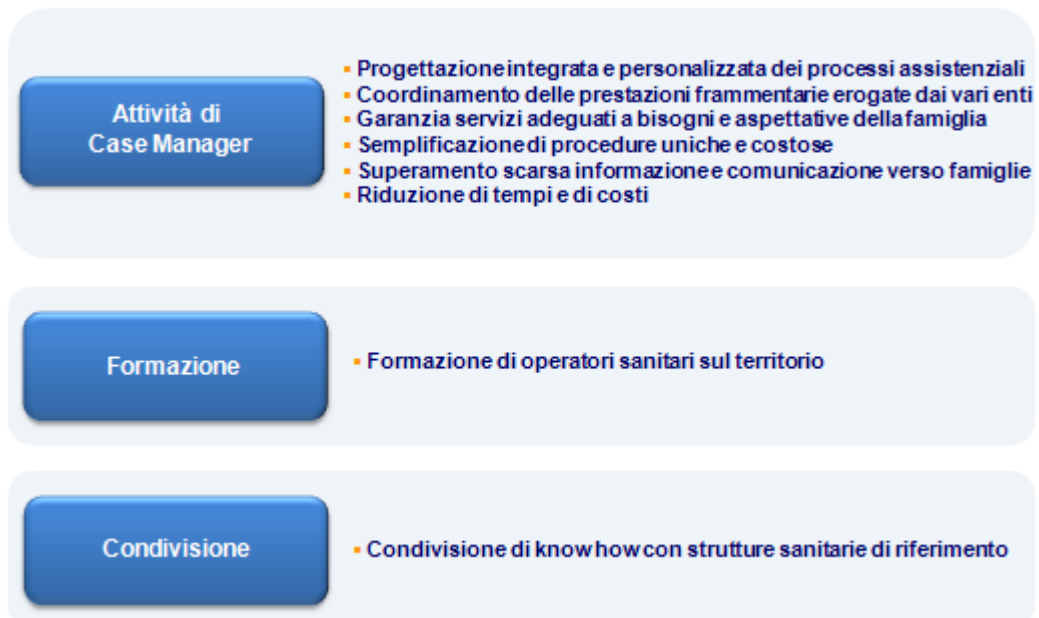
I SERVIZI ALLE FAMIGLIE

Programma di Abilitazione Precoce dei Genitori	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentazione ▪ Respirazione ▪ Sonno ▪ Postura 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Igiene personale ▪ Uscite e tempo libero ▪ Educazione ▪ Relazione con gli altri
In collaborazione con Reparto Rianimazione di riferimento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestione emergenze ▪ Numero verde attivo 24 h su 24h (supporto momenti di crisi) 	
Percorsi assistenziali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relazione con servizi SSN ▪ Assistenza domiciliare: organizzazione domiciliazione post-ricovero ▪ Presidi: protesi su misura pediatriche, ausili per la ventilazione meccanica 	

EMPOWERMENT - IL VALORE AGGIUNTO DELL'ABILITAZIONE PRECOCE



I SERVIZI ALLE ISTITUZIONI





AMBULATORI:

- Programma Abilitazione Precoce Genitori SMA (PAPG) ed altre malattie neuromuscolari, metaboliche ed affini a prognosi altamente invalidante ed/od infausta
- Programma formazione genitori ed operatori ventilazione meccanica non invasiva (NIV), in collaborazione con U.O. di Anestesia e Rianimazione pediatrica e reparti specialistici di tutta Italia
- Collaborazione Rete Regionale Cure Palliative Pediatriche in Lombardia
- Supporto e raccordo con i servizi territoriali per domiciliarizzazione bambini ventilati anche extra-regionali
- Supporto e raccordo con i servizi territoriali per l'inserimento e l'integrazione scolastica
- Laboratorio specialistico settimanale per confezione da calco gessato di presidi ortopedici specifici su misura in convenzione con SSN (per i bambini seguiti presso il Servizio)
- Consulenza e formazione degli operatori sanitari e sociosanitari, cooperative e società assistenza domiciliare
- Consulenza e formazione all'utilizzo di strumenti di Comunicazione Aumentativa (PAPG - CAA SMA1)
- Stages residenziali specifici genitori bambini in carrozzina elettronica
- Collaborazione con Associazioni Famiglie Pazienti, quali ASAMSI, Famiglie SMA, Girotondo, Smarathon e UILD.M.

L'ESPERIENZA DEL SAPRE

L'esperienza pluriennale e unica del SAPRE in questo campo determina il continuo afflusso di utenza da tutta Italia e la strutturazione di modalità di formazione e supporto anche a distanza sono disponibili per genitori e famiglie con bambini affetti da gravi patologie disabilità grave o infausta, e per operatori sanitari e medici pediatri che si trovano nella condizione di gestire un bambino con patologia incurabile.

Negli ultimi 10 anni, sono stati più di 300 i bambini affetti da SMA presi in carico dal servizio, di cui circa 200 affetti da SMA 1.

Il SAPRE collabora con:

- U.O. Anestesia e Rianimazione - Istituto G. Gaslini - Genova
- U.O. Anestesia e Rianimazione - Ospedale Buzzi - Milano
- Centro Clinico NEMO - Milano
- U.O. Broncopneumologia pediatrica - Ospedale Regina Margherita S. Anna
- U.O. Anestesia e Rianimazione - Ospedale Sant'Orsola - Bologna
- Hospice Pediatrico - Padova
- U.O. Pediatria - Ospedale Burlo Garofalo - Trieste
- U.O. Pediatria - Ospedale Ravenna
- U.O.C. Broncopneumologia, Ospedale pediatrico Bambin Gesù - Roma
- U.O. Neuropsichiatria infantile, Policlinico Gemelli - Roma
- U.O. Neonatologia - Villa Sofia - Palermo
- U.O. Pediatria - Ospedale dei bambini - Palermo
- U.O. di malattie dell'apparato respiratorio IV - fisiopatologia respiratoria - Ospedale Cervello - Palermo
- U.O.C. Pediatria e Pronto Soccorso Pediatrico - Ospedale Vittorio Emanuele - Catania
- ASL e pediatri di tutta Italia



PUBBLICAZIONI

LIBRO SMA 1 ABITA CON NOI – Vademecum per una sostenibile vita quotidiana a casa

La realizzazione del libro SMA 1 ABITA CON NOI è stata possibile grazie all'esperienza maturata negli ultimi venti anni da Chiara Mastella (coordinatore SAPRE) con la collaborazione di medici di diverse specialità, anestesisti, rianimatori, pediatri, pneumologi, neurologi, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della riabilitazione, infermieri, logopedisti e altri operatori sanitari, ma soprattutto grazie ai genitori di bambini SMA 1 e di bambini affetti da altre patologie che si sono rivolti al SAPRE per le loro necessità.

Nel libro sono trattati tutti gli aspetti interessati dalla malattia, divisi per temi e livelli, affrontati singolarmente seguendo i tempi e le modalità richiesti dal decorso clinico della patologia. Si prendono in esame gli aspetti posturali come filo conduttore del benessere del bambino, per passare poi all'analisi delle problematiche di tipo ortopedico, alimentare, respiratorio, infettivo, critico e psicologico, sia in regime di ordinaria che di straordinaria assistenza, analizzate a partire dal punto di vista del genitore che deve affrontarle nella vita quotidiana.

Questo prezioso vademecum può essere di grande utilità per comunicare e diffondere l'esperienza che il SAPRE mette a disposizione per:

- tutte le famiglie;
- per i medici e gli operatori sanitari che si occupano dei bambini

Chi fosse interessato a riceverne una copia può scrivere a: sapre@policlinico.mi.it indicando il numero di copie desiderato e l'indirizzo per la spedizione.

Altre pubblicazioni:

- G. Ottonello, C. Mastella, A. Penzo, M. Gamba, D. Bosticco, P. Tuo, L. Nahum, *Avoided hospitalizations in SMA1 children treated with non invasive respiratory support and early parents' training*
- G. Ottonello, C. Mastella, A. Franceschi, E. Lampugnani, A. Moscatelli, F. Punch, M. Tumolo, A. Penzo, M. Gamba, D. Bosticco, P. Tuo, L. Nahum, *Parental role in the Intensive Care Unit for children affected by Werdnig Hoffmann disease*, *Minerva Pediatrica*, (2010), 62(2):147-51
- G. Ottonello, D. Bosticco, A. Franceschi, E. Lampugnani, B. Maccari, C. Mastella, A. Moscatelli, L. Nahum, A. Penzo, P. Serrao, A. Simonini, S. Sechi, M. Zambelli, P. Tuo, *Ventilazione Meccanica Domiciliare nel Bambino* (SPEDITO PER IL CONGRESSO NAZIONALE SARNEPI ROMA 1-3 OTTOBRE 2009)
- G. Ottonello, D. Bosticco, C. Mastella, P. Serrao, M. Pedemonte, A. Franceschi, E. Lampugnani, A. Moscatelli, F. Punch, P. Tuo, L. Nahum. *Mechanical Cough Assist in SMA1 Patients Under 1 Year Of Age*, 20th Medical and Nursing Congress- ESPNIC, Verona 14-17 Giugno 2009
- G. Ottonello, A. Penzo, C. Mastella, M. Gamba, D. Bosticco, S. Sechi, M. Zambelli, P. Tuo, L. Nahum, *Educazione e formazione dei genitori e care-givers per il bambino in ventilazione meccanica domiciliare*, *Minerva Pediatrica* 2008
- C. Mastella, *Mio figlio è malato. Chi mi insegna a fare il genitore?*, «Janus». 4.5 (2004)

Per contattare il SAPRE:

Chiara Mastella
Coordinatore SAPRE (Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori)
Viale Ungheria, 29 - 20138 Milano
Tel. 02.55.40.08.23 - Fax 02.50.11.64
Numero Verde: 800214662 Cell. 335.5793791 – 329/9059245
e-mail: sapre@policlinico.mi.it – website: www.sapre.it