

SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS 2011

LEUVEN (B), 24 settembre 2011

Il 24 settembre 2011 L'International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus in collaborazione con l'antica Università di Lovanio, in Belgio, ha organizzato una conferenza internazionale sulla Spina Bifida.

Lo scopo dell'incontro è stato fare il punto sull'organizzazione dei Centri Spina Bifida e sui progressi del trattamento della spina bifida, della vescica ed intestino neurogeno e dell'idrocefalo.

Dal 1972 il Centro Spina Bifida dell'Università di Lovanio si è distinto per un approccio multi specialistico a questi pazienti con necessità speciali.

L'incontro è stato dedicato alla Dott.ssa Carla Verpoorten, in occasione della cerimonia per il suo pensionamento.

La dottoressa Verpoorten, già direttore e anima del Centro, è considerata uno degli ultimi medici "total care" per la sua esperienza e competenza nel follow up del paziente con Spina Bifida.

Speakers provenienti dagli Stati Uniti, dall'Olanda e dal Belgio si sono confrontati con 150 partecipanti provenienti da tutta Europa. In rappresentanza dell'ASBI Italia hanno partecipato Giuseppe Masnata del Centro Spina Bifida dell'ospedale Brotzu di Cagliari e Mario Orgiana, Presidente ASBI Sardegna.

La conferenza è stata seguita da un workshop sul tema dell'approccio multidisciplinare nei giovani ed adulti con Spina Bifida e sulla continuità dell'assistenza nella crescita del paziente. *(Di questo tratteremo in altra relazione)*

Le Relazioni

Franz Van Calemborg - (Università di Lovanio) Neurochirurgo

Dopo un'interessante illustrazione su come inizia e si evolve una Spina Bifida, dall'età embrionale sino alla adolescenza, si è soffermato su alcuni aspetti della patologia, che sono ancora al centro di dibattiti internazionali, quali l'Arnold-Chiari, il tethered-cord e l'idromielia.

Il dilemma, secondo il professor Van Calemborg è sapere se l'Arnold Chiari, il tethering e l'idromielia siano una naturale evoluzione della patologia o un problema da approcciare chirurgicamente.

Quando si passa dalla giovane età a quella adulta, tra i 12-15 anni, si pongono infatti molti dubbi su come gestire eventuali ulteriori problemi legati all'Arnold-Chiari ed al tethered-cord.

Dal punto di vista neurologico ed urologico noi operiamo una grande distinzione tra i sintomi dati dal danno presente nel tratto superiore o inferiore della colonna.

Come oramai comunemente condiviso, nella nostra analisi del problema ed alle strade da seguire, non ci basiamo solo sugli accertamenti diagnostici strumentali, ma la decisione viene influenzata anche dai sintomi evidenti e/o riferiti dal paziente.

Pierre Moens - (Università di Lovanio) Ortopedico Centro Spina Bifida

Nel secondo intervento vengono esaminate le deformità della colonna vertebrale nei pazienti con Spina Bifida.

L'obiettivo del trattamento è prevenire l'evoluzione della deformità, evitare l'insorgere di ulteriori alterazioni, riuscendo a mantenere la colonna bilanciata e stabile.

Per quanto riguarda il trattamento della scoliosi, non esistono regole universali, ma è necessario trattare caso per caso, possibilmente prima della pubertà.

E' importante la valutazione dell'eventuale siringomielia associata.

L'utilizzo di presidi diversi, ad esempio busto per il giorno e busto diverso per la notte, oltre ad altri presidi personalizzati, ha dato risposte positive così come un intervento precoce nel caso di scoliosi congenita.

Wouter Meersseman (Università di Lovanio) Coordinatore Centro Spina Bifida adulti

Ha sottolineato ancora una volta la necessità della gestione di un paziente con un team multi specialistico. Il punto critico è trovare la corretta figura professionale che coordini le necessità dell'adulto con spina bifida. Esiste comunque il problema dei costi di gestione.

L'approccio multidisciplinare è riferito non solo al campo medico, con più settori d'intervento, ma anche a quello dell'autonomia ed a quello sociale.

Pieter Dik - (Università di Utrecht) Urologo Pediatra

Ha evidenziato che i pazienti con spina bifida hanno alla nascita, a differenza di altre malformazioni urologiche, una funzione renale assolutamente normale.

E' quindi fondamentale evitare il danno renale da vescica neurogena ad opera delle alte pressioni e delle ripetute infezioni delle vie urinarie. Il trattamento d'elezione della vescica neurogena nel bambino è il CIC⁽¹⁾ e la terapia con anticolinergici.

Oltre alla tradizionale profilassi antibiotica, nella prevenzione delle infezioni delle vie urinarie abbiamo la possibilità di utilizzare anche fitofarmaci (Cramberry), probiotici, batteriofagi e competizione batterica (irrigazioni intravesicali con "E. Coli 83972"), ma tutte queste procedure hanno necessità di ulteriori studi, per un giudizio più consolidato.

Il futuro può essere nella neurochirurgia fetale, che permette di avere un neonato con minori danni neurologici su vescica ed arti inferiori, ma oggi dobbiamo continuare nella strategia fondamentale di assicurare una assistenza precoce personalizzata a ciascun paziente ed il corretto sostegno alla famiglia.

Tramite il MOMS (Management of Myelomeningocele Study) si studiano e si confrontano le possibili soluzioni attraverso l'esame critico dei due approcci al trattamento dei bambini con Spina Bifida: chirurgia fetale prima della nascita o chirurgia postnatale.

Ha annunciato che stanno già sperimentando dei particolari pacemaker per la gestione degli sfinteri, così come avanza sempre più la tecnologia e la robotica per la riabilitazione ed il cammino.

Ben Warf – (Children's Hospital Boston, USA) Director, Neonatal and Congenital Anomaly Neurosurgery

Ricordiamo che il Dr. Warf opera da tanto tempo in Africa ed inizia appunto sottolineando che la Spina Bifida in Africa è un grossissimo problema. Le classifiche e le stime sono un vero dilemma, sono perlopiù errate e perciò portano ad errate conclusioni e poco efficaci interventi.

¹ C.I.C. Cleaning Intermittent Catheterization – Cateterismo Intermittente Pulito

Vi è un punto critico, ad esempio, nel follow-up operato negli ospedali: risolto il primo problema degli interventi, difficilmente le madri ritornano al Centro per proseguire il percorso. Questo è dovuto a diversi motivi: il costo economico importante del viaggio, l'isolamento delle mamme le une dalle altre, unito ad una serie di altri fattori tende a mettere al margine un percorso lungo come il follow-up.

IF e la D.ssa Verpoorten hanno iniziato la collaborazione diversi anni fa; con il lavoro nei paesi in via di sviluppo hanno portato avanti un progetto, che dalla Conferenza di Dublino 2010 è stato intitolato "IF Child Help", mirato anche a stabilire un contatto con le mamme, ponendo come punto di partenza sempre e comunque il bambino. Questo ha permesso di ottenere positivi risultati sia dal punto di vista medico e sociale, ma anche di infondere nelle mamme la speranza di un futuro possibile per i loro figli.

Pierre Mertens – Presidente IF - International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Ha ringraziato la D.ssa Verpoorten per l'intensa collaborazione con IF, per la condivisione delle iniziative e dei progetti dell'Associazione.

Sui temi della multidisciplinarietà nel trattamento, della preparazione alla vita indipendente si è potuta verificare l'importanza del lavorare insieme su più fronti: medico, sociale per una risposta comune ed un avvio efficace di una vita indipendente.

In particolare l'intensa collaborazione tra IF e l'università di Lovanio garantisce una certezza nel prosieguo delle azioni positive già attuate.

Ha sottolineato le campagne per la prevenzione con Acido Folico, con la fortificazione degli alimenti, che hanno permesso, dove adottate, significativi risultati nella prevenzione della Spina Bifida e di altre patologie; le collaborazioni con l'ONU e la Comunità Europea che hanno permesso l'avvio di efficaci programmi d'intervento in campo medico e sociale.

Lo spirito e la presenza di tanti rappresentanti da tante nazioni costituisce la prova di un desiderio comune non solo di condividere esperienze ed informazioni ma, soprattutto, la volontà di fare fronte comune per la miglior assistenza possibile, in tutte le parti del mondo.

Mario - paziente affetto da Spina Bifida 31 anni, sposato con 2 gemelli

Ha raccontato della sua esperienza di paziente affetto da spina bifida con lesione alta, costretto all'uso della sedia a rotelle, seguito dal team multi specialistico prima nel centro pediatrico e successivamente affidato progressivamente a quello dell'adulto. Ha ringraziato i medici del centro spina bifida per avergli permesso di diventare una persona indipendente ed autonoma.

Sandra - madre di un paziente.

Ha ringraziato la coordinatrice del Centro Spina Bifida per il suo sempre continuo e valido supporto al bambino ed alla famiglia. "La Dott.ssa Carla Verpoorten ha sempre comunicato con un linguaggio umano e comprensibile con i genitori, evitando la classica terminologia medica ed illustrando sempre tutte le opportunità della terapia, per potere scegliere le opzioni migliori. Ci ha anche insegnato che la lotta di un paziente con SB non finisce mai."

Carla Verpoorten – Coordinatrice del Centro Spina Bifida Università di Lovanio

Ringraziando per le testimonianze a favore di un lavoro lungo e faticoso, ha ribadito l'importanza fondamentale di un intervento multidisciplinare.

Sottolinea ed indica i punti da seguire:

- aspetto scientifico, con l'approccio ai problemi in maniera multidisciplinare;
- la prevenzione con l'Acido Folico;
- l'importanza del follow-up.

Aver esplorato campi nuovi, metodologie di approccio, collaborazioni attive con IF, ha permesso di ottenere risultati significativi nel trattamento della patologia.