

## COMUNICATO STAMPA

### Firenze capitale italiana degli studi sulla Spina Bifida

#### ***Dalla collaborazione tra il Centro di riferimento del Meyer e l'Associazione dei genitori ATISB prende vita il convegno nazionale***

La Spina Bifida Aperta o Mielomeningocele è una delle più frequenti malformazioni del sistema nervoso centrale e consiste in un'incompleta chiusura del midollo spinale e dei suoi involucri durante la vita fetale. Il bambino affetto da Spina Bifida si trova nelle condizioni paragonabili a quelle di un paziente paraplegico vittima di un trauma spinale, non solo limitato nei movimenti ma compromesso anche nelle funzioni urologiche e colpito da malformazioni vertebrali (scoliosi) e ortopediche in genere.

In Italia, anche dopo la applicazione sistemica della profilassi prenatale con Acido Folico, si registra una prevalenza di questa malformazione in 1 neonato su 8 mila. Questo non trascurabile numero di bambini colpiti e la complessità della patologia, rendono sempre più fondamentale la presenza di una rete nazionale di Centri di riferimento specialistici, capaci di garantire una presa in carico multidisciplinare volta non solo al trattamento della malattia in sé, ma anche a perseguire la migliore qualità di vita di questi piccoli pazienti. Tutti questi obiettivi sono alla base dell'impegno quotidiano del Centro per la cura della Spina Bifida dell'Ospedale Pediatrico Meyer, della Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida (ATISB) che ne è il fondamento, e di tutte le Associazioni dei genitori che con essa collaborano. Il Centro Spina Bifida del Meyer si colloca sicuramente tra i primi a livello nazionale e internazionale (circa mille bambini italiani dalla Toscana e da altre Regioni, e stranieri afferiscono al Centro). Non è quindi un caso che proprio Firenze diventi sede del Convegno nazionale sulla Spina Bifida che sabato 17 e domenica 18 ottobre si svolgerà presso l'Auditorium della Fondazione "Spazio Reale" a San Donnino di Campi Bisenzio (Firenze). Un appuntamento importante a cui **Stefania Saccardi, Assessore per il Diritto alla Salute di Regione Toscana** porterà un saluto e a cui parteciperanno i maggiori esperti nazionali e molti specialisti del pediatrico Meyer, a partire dai giovani responsabili e organizzatori, il Neurochirurgo Flavio Giordano e l'Urologo-Neurourologo Maria Taverna. Le date non sono casuali poiché coincidono con la giornata mondiale dedicata ai difetti del tubo neurale.

Molti saranno i temi al centro di questo importante appuntamento non solo per gli specialisti interessati (Pediatri, Urologi, Nefrologi, Neurochirurghi, Neurologi e Neuropsichiatri Infantile, Fisiatri e Fisioterapisti) ma anche per le famiglie. Nella giornata di Sabato sarà curato l'aspetto medico-scientifico relativo alle prospettive della medicina e chirurgia fetale, la genetica dei difetti del tubo neurale, la chirurgia delle malformazioni complesse della colonna vertebrale, la stimolazione sacrale delle mielolesioni e il ruolo del neonatologo nella gestione del bambino con Spina Bifida. Autorevoli saranno anche gli specialisti che interverranno, tra gli altri, il Neurochirurgo Prof. Samer K. Elbabaa di Saint Louis (USA), il Genetista Prof. Martin Catala, CNRS di Parigi, il Prof. Gerard Bollini, Chirurgo Ortopedico di Marsiglia, il Prof. Michele Spinelli, Direttore Unità Spinale Ospedale Niguarda di Milano. La domenica sarà una giornata di riflessioni di natura sociale e personale, si parlerà quindi di sessualità e disabilità, associazionismo, pratica sportiva senza barriere e anche del cammino per Santiago aperto a tutti.

**Il Centro per la cura del Meyer.** Il Centro è un punto di riferimento importante a livello regionale e ha attualmente in cura un migliaio di pazienti. Il Centro coinvolge gli specialisti di diverse discipline per garantire le attività cliniche, di diagnostica, cura e riabilitazione dei bambini colpiti da questa patologia, nonché la promozione di attività di prevenzione, educazione sanitaria e ricerca scientifica. Il Centro che opera con il supporto dell'Associazione delle famiglie, fortemente impegnata nel sostegno di queste attività, riconosce per questi bambini e queste famiglie fondamentale il supporto psicologico, sempre più indispensabile nella delicata fase di passaggio al mondo adulto di questi pazienti. Un'esigenza importantissima che con le Associazioni e l'ospedale, si è tradotta in servizi.