

TUTORI GAMBA PIEDE: utilizzo quotidiano di tutori per correggere valgismo e protezione equino

SMALERA:

un motivo in più per stare in piedi
in compagnia



4. Orthopedic Care

5.¹ Physical Therapy and Rehabilitation

Utilizzo precoce del corsetto



4. Orthopedic Care



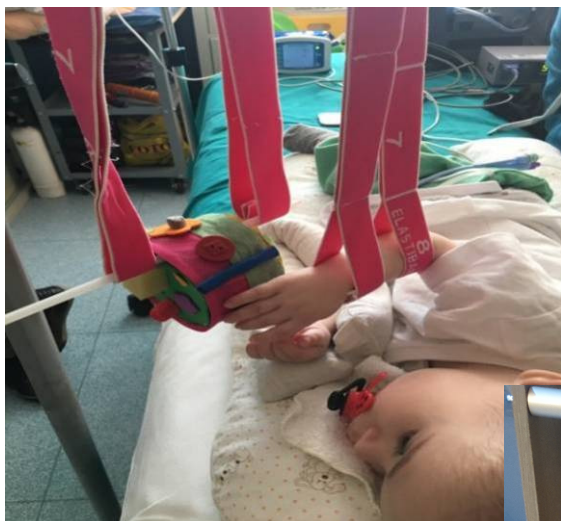
5. Physical Therapy and Rehabilitation



SMA 1: Il cambiamento....



Programma Abilitazione Precoce Genitori, Perchè?



Perchè crescere con la
SMA è.....
Uno sforzo paragonabile
quasi a quello di
respirare



Noi crediamo che oggi più di prima, la formazione precoce dei genitori e la gestione della loro motivazione nel tempo, acquisisce ancora più valore, in vista della modifica della prognosi dei bimbi SMA 1

- **Per conoscere:**
 - Dai primi sintomi al saper fare quotidiano
- **Per capire:**
 - Dalle indagini, alla gestione della prognosi sul proprio bambino
- **Per imparare:**
 - il linguaggio medico e sanitario, come valore aggiunto alle comunicazioni indispensabili per gestire professionisti e cura
- **Per sapersi muovere nella rete del sistema della cura**
 - Dall'ignoranza dei sistemi, alla competenza delle organizzazioni
- **Per trovare risposte:**
 - Dalle domande senza risposta, alle risposte diversificate per temi
- **Per saper fare:**
 - Dall'impotenza dell'ignoranza, alla conoscenza specifica dei problemi ed alle possibili soluzioni, con il proprio bambino
- **Per progettare:**
 - Interventi mirati ad obiettivi condivisi
- **Per poter scegliere**
 - Con i dovuti modi e tempi, liberi dalla condizione dettata dall'emergenza



MANGIARE PER BOCCA un'abilità da mantenere

2. Nutrition, Growth and Bone Health Care



LA PIPI' NEL WATER un'abilità educabile



ACQUA

Un'opportunità anche a casa



**5. Physical
Therapy and
Rehabilitation**

CAA SMA

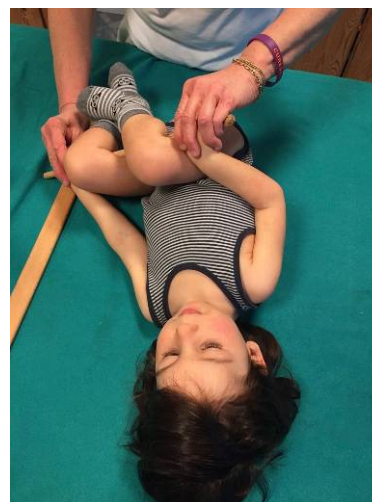
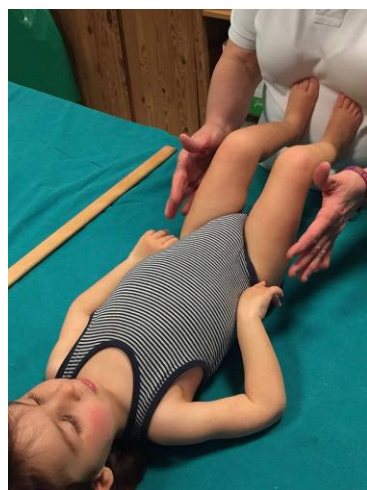
Parlare di comunicazione... per dare voce al pensiero



E per gli SMA 2? Alla prossima puntata...

Obiettivi:

- Rinforzare le braccia per migliorare l'autonomia nelle attività quotidiane
- Mantenere la mobilità articolare e contrastare le retrazioni tendinee
- Rinforzare i muscoli del tronco per contrastare le deformazioni della colonna



Programma Abilitazione Precoce dei Genitori PAPG

è una visione a 360° per migliorare la qualità di vita

Quotidianità a casa



Formazione familiari e operatori



Ortesi e ausili su misura



Scuola



Supportare le relazioni

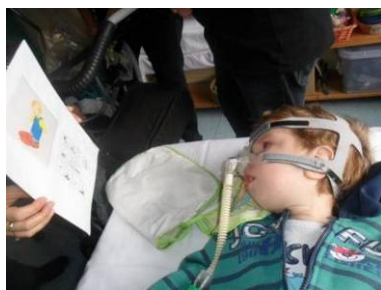


PAPG SMA è...

Crescita emotiva e siblings



CAA



Laboratorio acquatico



PAPG è riconoscere che anche i fratelli hanno bisogno di spazio... troppo spesso dimenticati



PAPG è... Un'opportunità trasversale alle culture, alle religioni ed ai colori



PAPG è....

Partecipare in modo attivo agli stage per genitori, bambini e fratelli

"MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE"



PAPG è Dare valore all'ARIA ed al SOLE come veicoli di calcio e vitamina D



2. Nutrition, Growth and Bone Health Care



PAPG è andare sulla neve sopra 2000 metri "SAPRE BIANCO"



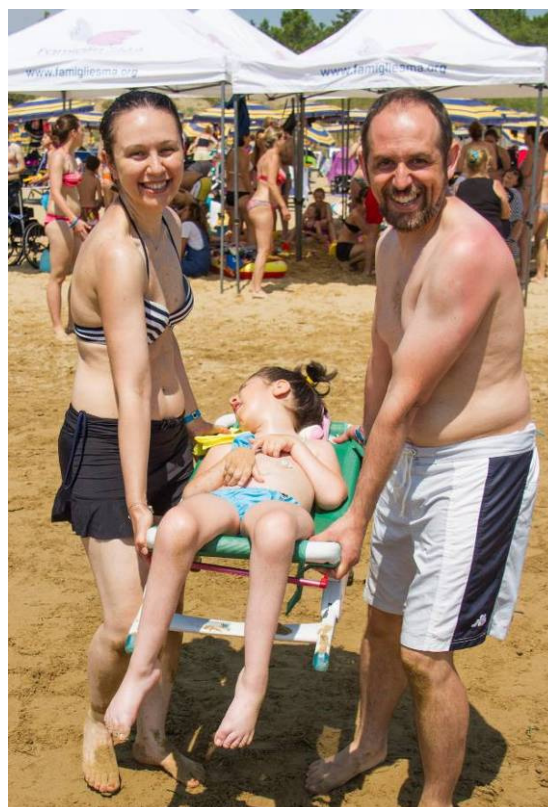
"SMA 1 abita con noi" Vademecum per una sostenibile vita quotidiana a casa



Ora anche in Polacco
"Z SMA 1 NA CO DZIEN"

...presto anche in inglese!

PAPG è il valore della vita quotidiana sostenuto da SMAmme e SMApapà



PAPG è condividere la formazione genitori con altre nazioni

Vera Foundation
Association of SMA Families in *Russia*

Annual conference
Association of SMA Families in *Polonia*



CURE SMA USA

ha apprezzato per ben 3 anni la nostra trentennale esperienza

■ 2015

- PEPE - Program for Early Parental Empowerment to improve quality of life for SMA patients

■ 2016

- Italian type 1 SMA children using power wheelchair: the importance of Early Parental Empowerment for enhancing development and mitigating disability.

■ 2017

- Relation between CHOP and Corset therapy in Italian Spinal Muscular Atrophy type I children

cure SMA
Make today a breakthrough.

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia
cure SMA
2016 Annual SMA Conference
JUNE 16-19, 2016
THE DISNEYLAND HOTEL | ANAHEIM, CA
Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Communicate to grow:
Cognition, Language and use of AAC in SMA1 Children in Italy
Grazia Zappa 2, Chiara Mastella 1, Katia Alberti 1, Maria Antonella Costantino 1.
1 Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli Regina Elena Milano Italia
2 Associazione Famiglie SMA ONLUS Italia

Type 1 Spinal muscular atrophy (SMA) extreme muscular weakness prevents the children from speaking clearly:
The majority of SMA1 Italian children communicate only through eyes movements and guttural sounds
10% speak words that make sense
5% use phrases that consist of a maximum of 4 words.

Today "technology dependent" SMA1 patients, with either invasive or non-invasive respiratory support, may reach their teens in intensive home care support. This has led SAPRE's staff to assume a new perspective regarding the future needs of surviving children.
It is known that extreme muscular weakness prevents SMA1 children from speaking clearly. Despite their vocalizations and glances, children are not always able to express what they think and this may make them angry and/or frustrated. It is a very important issue because it affects the wholeness of the person.

Consensus Statement for Standard of Care in SMA deals with 5 areas:
-Diagnostic/New Interventions
-Pulmonary
-Gastrointestinal/Nutrition
-Orthopedics/Rehabilitation
-Palliative Care
Nothing is mentioned about Communication

We also decided to test children to see how effective was the intervention so we tested SMA1 children approaching to SAPRE
Between SMA1.3 and 1.9, mechanic ventilation
Age between 3.6 years and 13 years
To assess:
1.Cognitive state;
2.Linguistic comprehension;
3.Possible influence of speech on 1 and 2;
4.Possible influence of Augmentative Communication intervention on 1 and 2.

We used Italian validated tests:
- TCGB (Brown-Bellugi Italian version)
- Morphologic and syntactic comprehension assessment
- Raven CPM
- Non-verbal logic and reasoning skills
- ALS Severity Score (ALSSS)
- Dysarthria and verbal expressive evaluation
"Yes" and "no" utilization
Eyebrow movement, vocalism, specific eye movement
Agreed on first meeting
Manual scanning administration:
Operator point with his finger different images one by one and Ask child to answer "yes" when correct or "not" when incorrect

Children SMA1 using power wheelchair: the importance of Early Parental Empowerment for enhancing development and mitigating disability.
Chiara Mastella 1, Katia Alberti 1, Grazia Zappa 2, Maria Antonella Costantino 1.
1 Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli Regina Elena Milano Italia

In our Italian experience, starting in 1990, we had 317 children affected by SMA1: 126 SMA1a, 147 1b, 44 1c. By the end of 2007 the first kid affected by SMA1a was supplied with a power wheelchair. Since then, 31 more SMA1 kids have received and successfully managed it.

75% of these children use NIV (1 SMA1a, 5 SMA1b, 18 SMA1c) and 25% TV (1 SMA1a, 6 SMA1b, 1 SMA1c).

One of the basic modules of PEPE is the expansion of the knowledge base on posture and orthopedic treatment of the disease. An early orthopedic management is very important in order to preserve necessary force to deal with a power wheelchair. All our children who are able to use a power wheelchair had an orthopedic corset in the first year of their life and benefit from an individually fitted seat.

Since there is a variety of access tools used to control the movement of a power wheelchair, it becomes challenging to find the most adaptive ones.

5 SMA1c kids (15.15%) are using a normal joystick
1 SMA1a, 4 SMA1b and 1 SMA1c kids (18.18%) are using microlight and visor
1 SMA1b kid (3.07%) uses microlight, visor and Drive
1 SMA1a, 3 SMA1b and 17 SMA1c kids (83.64%) are using mini joystick and visor

GRAZIE AL PATROCINIO ED AL SOSTEGNO DELLE ASSOCIAZIONI



ed al Gruppo Genitori Sempre Attivi Pro SAPRE!!!

SAPRE - Settore Abilitazione PREcoce dei Genitori

SI PUO' FARE!!



sapre@policlinico.mi.it

FACEBOOK: @SapreMilano

Numero Verde

800 214 662