



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile



Centenario Fondazione Besta

GIORNATA DEDICATA ALLE NEUROSCIENZE PEDIATRICHE

IN COLLABORAZIONE CON LA FONDAZIONE MARIANI

Giovedì 4 ottobre 2018, ore 14 - 19

Acquario Civico di Milano

Auditorium e Giardino D'Inverno



QUALITÀ DI CURA, QUALITÀ DI VITA

Cammino, risultati e prospettive dell'alleanza
tra Fondazione Mariani e Fondazione Besta

con la partecipazione di

Ermellina Fedrizzi

Daria Riva

Presidenza e Direzione Istituto Besta e Fondazione Mariani

PRESENTAZIONE

L'incontro ***Qualità di cura, qualità di vita*** si colloca in primo piano nell'eccellente e avvincente programmazione per il centenario dell'Istituto Nazionale Neurologico Besta, allo scopo di mettere in luce il "valore aggiunto" apportato dall'alleanza con la Fondazione Mariani negli oltre trent'anni di cammino condiviso.

Si tratta anzitutto di presentare la storica e sempre attuale collaborazione su svariate aree centrali per ciascuna Unità dell'Istituto pertinente all'età evolutiva, essendo la cura per l'infanzia da sempre nel cuore della missione della Fondazione Mariani per volontà della Fondatrice. Così, la rassegna toccherà temi nodali per la Neuropsichiatria infantile e la Neurologia dello Sviluppo e i lavori del Centro Mariani per le Malattie Mitocondriali, esponendo i risultati anche innovativi nelle aree di rispettiva eccellenza.

Le brevi e focalizzate presentazioni saranno coadiuvate dal coinvolgimento di tre esperti "facilitatori" di diverso profilo – scientifico, clinico e comunicativo – per evidenziare, attraverso un dialogo vivace e originale, le caratteristiche dell'operatività e della crescita dei servizi sviluppati in sinergia con la Fondazione.

Saranno inoltre vivacemente coinvolti due enti che nelle divisioni infantili operano a fianco della Fondazione Mariani: la Fondazione Theodora e i suoi straordinari "Dottor Sogni", i clown che ogni bambino attende come raggio di serenità durante i periodi di degenza; e il CBDIN onlus, evoluzione degli storici comitati di benefattrici ai quali appartenne anche la Signora Mariani, fondamentale connettivo tra la vita quotidiana nei reparti e le molteplici istanze assistenziali per migliorare la vita dei bambini e delle famiglie nell'affrontare le patologie del sistema nervoso.

A suggello dei diversi scorci sull'universo dell'Istituto Besta rispetto ai bambini, una riflessione sugli aspetti gestionali di economia sanitaria in particolare rispetto alla collaborazione pubblico / privato è affidata a un esponente del Comitato Scientifico della Fondazione Mariani: il Prof. Longo, associato di Economia delle aziende e delle amministrazioni pubbliche presso l'Istituto di Pubblica Amministrazione e Sanità (IPAS), Direttore del CERGAS dell'Università Bocconi, sintetizzerà significato e prospettive dell'essere la Fondazione Mariani primo ente privato partecipante nella Fondazione Besta.

Insomma un percorso eclettico e avvincente che si rivolge a chi è toccato dal cammino di una partnership efficace – come i professionisti della salute e dell'assistenza – e anche al pubblico generale, invitato a conoscere più da vicino temi sorprendentemente abordabili nel quadro delle incoraggianti realtà che riflettono anche all'esterno la forza e la dedizione di questa alleanza.

Anche la sede scelta per questo luminoso momento, l'Acquario Civico all'interno del Parco Sempione, vuole essere un richiamo alle qualità della città di Milano, nella quale risuonano tutte le voci che parteciperanno all'iniziativa. Ognuna con le proprie caratteristiche, mantiene viva ed attuale una esemplare tradizione milanese di sostegno alle iniziative assistenziali, cliniche, partecipative e di solidarietà.

PROGRAMMA PRELIMINARE

(Aggiornamento 25 luglio 2018)

ore 14.00 **Registrazione dei partecipanti**

ore 14.30 **Saluti del Presidente della Fondazione Mariani
e del Presidente della Fondazione Besta**

I sessione - UO di NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

ore 14.45

Nardo Nardocci e gruppo

Facilitatore Paola Emilia Cicerone, Milano

- **DISORDINI DEL MOVIMENTO**
- **EPILESSIA**

ore 15.25 *Intermezzo con i Dottor Sogni di Fondazione Theodora*

II sessione - UO di NEUROLOGIA DELLO SVILUPPO

ore 15.30

Chiara Pantaleoni

Facilitatore Andrea Biondi, Monza

- **SINDROMI CON PREDISPOSIZIONE ALLO SVILUPPO DI TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO: LE NEUROFIBROMATOSI** – Veronica Saletti
- **SINDROMI GENETICHE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO** – Stefano D'Arrigo

ore 16.10 *Intermezzo con i Dottor Sogni di Fondazione Theodora*

III sessione - UOC di GENETICA MEDICA – NEUROGENETICA E CENTRO PER LO STUDIO DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI PEDIATRICHE PIERFRANCO E LUISA MARIANI

ore 16.15

Barbara Garavaglia

Facilitatore Marianna Bugiani, Amsterdam

- **DIAGNOSTICA GENETICA** – Eleonora Lamantea
- **RICERCA E TERAPIE** – Ivano Di Meo

ore 16.55 *Intermezzo con i Dottor Sogni di Fondazione Theodora*

IV sessione - COOPERAZIONE INTERNAZIONALE-MOZAMBICO

ore 17.00

Giuseppe Didato

ore 17.10 *Intermezzo con i Dottor Sogni di Fondazione Theodora*

V sessione - FONDAZIONE THEODORA e ASSOCIAZIONE CBDIN ONLUS

ore 17.15

- **FONDAZIONE THEODORA** (video con intervento)
- **ASSOCIAZIONE CBDIN ONLUS** (video con intervento)

CONSIDERAZIONI E RACCOMANDAZIONI GESTIONALI

ore 17.35

Francesco Longo

Conclusioni e saluti

ore 18.00

COCKTAIL presso il Giardino d'Inverno dell'Acquario Civico