



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

Ufficio Stampa
Camilla Dotti

camilla.dotti@asst-lariana.it

Telefono 031.585.9410
335/7670820



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Alla Pediatria dell'ospedale Sant'Anna nasce il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

E' stata firmata quest'oggi, all'ospedale Sant'Anna, una convenzione con la **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** per l'istituzione di un **Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile** nel reparto di Pediatria del presidio di San Fermo di **Asst Lariana**. Il provvedimento consentirà lo svolgimento di specifici progetti nell'ambito della neurologia infantile e delle correlate patologie rare dell'infanzia, grazie ad un finanziamento complessivo di 150mila euro che verrà erogato dalla **Fondazione Mariani CARE Onlus** in tre tranches annuali di 50mila euro (il progetto si sviluppa infatti su tre annualità). Ad Asst Lariana il fondo sarà trasferito per il tramite della onlus **S.I.L.V.I.A** (Sorridere Illumina La Via Infondendo Allegria) ed in particolare verrà utilizzato per l'acquisizione di figure professionali specializzate e l'erogazione di servizi per i bambini con patologie complesse in cura presso il Centro.

I bambini fragili e l'ospedale Sant'Anna

A partire da settembre 2016, la Pediatria dell'ospedale Sant'Anna ha progressivamente messo in campo una serie di attività diagnostiche assistenziali coordinate a favore di bambini affetti da patologie costituzionali, geneticamente determinate, frequentemente associate a ritardo psicomotorio/disabilità intellettiva oltre che ad altre comorbilità neurologiche. "La logica unitaria di queste attività è fungere da riferimento territoriale ed extra-territoriale per i pazienti "fragili" - sottolinea il primario del reparto **Angelo Selicorni** - fondamentale sia nella fase di inquadramento diagnostico che nella altrettanto importante fase di presa in carico assistenziale". Il percorso è spesso condiviso con le associazioni di genitori di pazienti affetti da malattia rara che collaborano con Asst Lariana. Tali attività si fondano su un gruppo di lavoro dedicato a questa categoria di pazienti, che lavora in stretta collaborazione con l'équipe della Pediatria, a sua volta ricca di competenze pediatriche specialistiche interne e del contributo di numerosi specialisti ospedalieri extra reparto in grado di fornire prestazioni preziose per la gestione assistenziale dei pazienti. In questo modo è possibile offrire consulenze multidisciplinari ambulatoriali, prestazioni in regime di Day Hospital o di ricovero ordinario e/o accessi in urgenza tramite il soccorso pediatrico.

Nel corso degli anni sono stati resi disponibili i seguenti servizi, che sono attualmente attivi e forniscono un ventaglio di opportunità per bambini con patologia complessa:

- ambulatorio diagnostico di Genetica Clinica Pediatrica per fornire un inquadramento eziologico al bambino con sospetta sindrome genetica. L'ambulatorio, che valuta centinaia di bambini all'anno, è inserito nel progetto Telethon "Malattie senza diagnosi" e ne rappresenta tutt'oggi uno dei punti di riferimento clinico;
- attività di follow-up assistenziale dei bambini con malattie genetico-sindromiche complesse, coordinata da una infermiera dedicata e con un pediatra dedicato che sviluppa l'intervento con prestazioni ambulatoriali spesso multispecialistiche organizzate in un'unica giornata;
- giornate dedicate a singole patologie sindromiche (Syndrome Day), molte delle quali riferite a condizioni in cui la disabilità intellettiva è parte integrante del quadro clinico. In tali giornate i pazienti, affetti dalla medesima condizione sindromica, vengono valutati da più specialisti e hanno la possibilità di incontro/confronto con altri genitori/pazienti affetti dalla medesima condizione. Spesso questa attività è sviluppata in collaborazione con le specifiche associazioni;



- ambulatorio di Gastroenterologia e Nutrizione del bambino con disabilità/malattia rara e ambulatorio di Pneumologia e Fisioterapia respiratoria per dare risposte efficaci alle criticità cliniche trasversali più frequenti;
- progetto "Emergenza Bambini Fragili", per fornire a tutti i pazienti con condizione rara una "scheda di emergenza" che aiuti i medici del primo soccorso a comprendere lo stato del bambino e le sue potenziali criticità in relazione alla condizione di base. Per i pazienti residenti nel Comasco questa scheda di emergenza è condivisa con la centrale operativa di Areu permettendo un collegamento elettivo e strutturato con gli erogatori del servizio di emergenza-urgenza;
- progetto "Linea Diretta Fragilità Pediatrica", che favorisce una comunicazione privilegiata con le famiglie di bambini con particolare criticità/instabilità sanitaria e complessità assistenziale attraverso un'interfaccia web integrata nel sistema informatico aziendale. Tale interfaccia si è rivelata di grande utilità pratica nel recente lockdown;
- servizio infermieristico di training e supporto ai bambini del territorio portatori di device sanitari (gastrostomia, sondino naso gastrico, tracheostomia, port a chat, cateteri venosi centrali);
- impostazione di un'attività di "Multi Task Anestesia" in collaborazione con il servizio di Anestesia e Rianimazione, della Chirurgia Maxillo-Facciale pediatrica e dell'Endoscopia, per fornire al bambino che ne abbia necessità, procedure diagnostiche terapeutiche multiple attraverso un'unica sedazione;
- il reparto e il Ps pediatrico sono allestiti con apposite immagini del linguaggio della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) adatte a interagire con i bambini più fragili che hanno problemi cognitivi, scelta che intende esprimere un atteggiamento di accoglienza verso i bambini con disabilità intellettiva/disturbi dello spettro autistico che fanno uso quotidiano di tale strumento.

"Tutte queste attività - aggiunge Selicorni - si sono sviluppate grazie all'interazione tra specialisti interni e professionisti sostenuti negli anni da progetti finanziati da Fondazione Mariani; da questa costante, e per noi prestigiosa, collaborazione è maturata la proposta di riunire tutte le varie iniziative all'interno di un unico grande progetto: un centro dedicato al "bambino fragile" in partnership con la Fondazione".

"L'obiettivo - sottolinea il direttore generale di Asst Lariana, **Fabio Banfi** - è realizzare un centro che sia punto di riferimento qualificato, di alta specializzazione nella diagnosi e cura del bambino con patologia complessa, mediante strategie di assistenza globale".

"La costituzione del Centro è un traguardo importante, che intende consolidare i promettenti risultati del lavoro svolto finora, ma soprattutto si propone di potenziare e ampliare i servizi per questi bambini fragili - spiega **Lodovico Barassi**, presidente della Fondazione Mariani - Una nuova sfida dunque, che Fondazione Mariani è pronta a raccogliere al fianco di Asst Lariana e con la preziosa collaborazione dell'associazione S.I.L.V.I.A. onlus. L'auspicio è che il tessuto sociale e produttivo del territorio lariano partecipi a tale sfida e contribuisca con ulteriori risorse allo sviluppo del Centro, affinché possa sempre più e meglio affermarsi come imprescindibile punto di riferimento per la cura delle patologie complesse dell'infanzia".

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani www.fondazione-mariani.org

Istituita da Luisa Toffoloni Mariani nel 1984 in memoria del marito, noto industriale milanese, la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani – legalmente riconosciuta e senza scopo di lucro – persegue finalità di solidarietà sociale nell'ambito della Neurologia infantile. I suoi settori di intervento sono: Assistenza, Formazione e Ricerca.

Opera in appoggio a numerosi istituti scientifici e assistenziali attraverso una azione complementare e sinergica con l'obiettivo di: promuovere servizi nel campo dell'assistenza; favorire e sostenere la formazione del personale medico e paramedico; finanziare la ricerca scientifica.



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

Ufficio Stampa
Camilla Dotti

camilla.dotti@asst-lariana.it

Telefono 031.585.9410
335/7670820

Lo statuto indica come interlocutore privilegiato la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, con il quale nel 2009 è stata stipulata una convenzione che sancisce l'ingresso della Mariani nella Fondazione Carlo Besta quale primo partecipante privato al fianco dei fondatori pubblici (Ministero della Salute, Regione Lombardia e Comune di Milano).

Da più di quindici anni, la Fondazione Mariani è inoltre un referente di primo piano nell'ambito del recente settore "Neuromusic", che promuove gli studi su neuroscienze e musica con particolare riferimento all'età dello sviluppo.

Associazione S.I.L.V.I.A www.silviaonlus.org

L'associazione S.I.L.V.I.A, presieduta da Lidia Salice, è nata a fine 2010 nel ricordo di Silvia, una ragazza speciale che conoscendo le difficoltà e il disagio della permanenza in ospedale, ha voluto offrire ai piccoli degenti delle strutture sanitarie il dono più bello: il sorriso. Ed è intorno a questo dono che ruotano le attività dell'associazione che punta soprattutto a rendere più serene e meno traumatiche le giornate dei piccoli pazienti ricoverati. Importanti i finanziamenti stanziati per l'acquisto, in favore di Asst Lariana, di strumenti meno invasivi e che rendono più precise e veloci le diagnosi e le borse lavoro per garantire, ad esempio, la presenza di una neuropsichiatra infantile, una psicologa e una terapeuta alla Neuropsichiatria infantile di Cantù e il supporto all'ambulatorio per i bambini fragili al Sant'Anna. Tutto parte dall'ascolto dei bisogni ed è per rispondere ai bisogni dei piccoli pazienti che l'associazione interviene, garantendo il necessario supporto economico. La strategia organizzativa è basata sul dono e sulla condivisione dei bisogni dei più fragili. Nella sofferenza e nel dolore si rischia di diventare tutti più egoisti. Splendida eccezione era Silvia, il cui esempio e la cui storia continuano a vivere attraverso la generosità dei volontari e dei sostenitori dell'associazione.