



Rendiconto

Lettera del Presidente ai Coniugi Mariani

Carissimi Luisa e Pierfranco Mariani,

dopo qualche tempo dal giorno, era il 1° dicembre 2016, nel quale il Consiglio di Amministrazione della Fondazione, alla quale avete dedicato voi stessi ancor più che il vostro patrimonio, ha deciso che fossi io per un po' a tenerne le redini, mi corre l'obbligo non solo di tracciare un bilancio di quanto fatto in più di trent'anni di attività ma anche di verificare con voi se alcuni fatti e decisioni che la Fondazione ha recentemente preso, vanno nel solco di quanto da voi voluto e riscuotono la vostra approvazione.

Volendo fare riferimento ai numeri e avendo fatto una semplice somma degli investimenti fatti, sono rimasto stupefatto scoprendo che nella assistenza, nella formazione e nella ricerca in neurologia infantile abbiamo fino a oggi investito più di 16 milioni di euro (per chi ancora traduce in lire, più di 32 miliardi di lire).

Investimenti che, grazie alla saggezza di chi mi ha preceduto, hanno consentito, se non di realizzare quel mondo perfetto nel quale i bambini non soffrono, almeno, un po', quel mondo nel quale i bambini soffrono di meno. Forse ci saranno anche statistiche che lo provano; io mi accontento, per averne la prova, della considerazione di cui la Fondazione gode sia a livello nazionale che internazionale per il grande lavoro che svolge o che contribuisce finanziariamente a che sia svolto da altri. (E una buona considerazione l'avrà avuta anche quella signora Ielmoni che, poco tempo fa, ha voluto devolvere alla Fondazione per testamento più di 500.000 euro).

Come da voi voluto, l'interlocutore principale della Fondazione è da sempre il Besta, con il quale, lo sapete, in tanti anni di collaborazione sono state assunte e portate a compimento numerosissime iniziative. Qualche anno fa, nel 2001, fra l'altro, all'interno del Besta era stato istituito un primo centro intitolato alla Fondazione Mariani, il "Centro Pierfranco e Luisa Mariani per le malattie mitocondriali"; è di questi mesi l'accordo che ne prevede l'istituzione di altri due: il Centro Pierfranco e Luisa Mariani dedicato alle "Disabilità complesse" e il Centro Pierfranco e Luisa Mariani dedicato alla "Diagnosi e terapia dei disordini del movimento dell'età pediatrica". L'accordo è anche dovuto alla disponibilità manifestata dalla direzione del Besta come riconoscimento per quanto fatto dalla Fondazione in tanti anni. Vi prometto che, con l'aiuto del CdA,

della direzione e dello staff della Fondazione, mi adopererò perché tutti coloro che per i loro bambini dovranno fare riferimento ai Centri Mariani, siano informati che le cure che verranno loro prestate sono rese possibili anche per merito di quei due signori che osservano all'ingresso chi entra e chi esce, felici per l'opera buona da loro compiuta.

Con il Besta però, se da un lato, mi corre

l'obbligo di affermarlo con grande evidenza, sono continuati, anno dopo anno senza alcuna interruzione collaborazione e contributi finanziari da parte della Fondazione alle attività dell'Istituto, da un altro lato si sono vissuti alcuni anni di tensione; tensione che, con buona pace di tutti, si è da poco dissolta.

Fondazione Mariani e Fondazione Besta, nel 2009 avevano ritenuto di poter sperimentare una prospettiva di partecipazione del mondo del privato a quello del pubblico, prospettiva che era stata individuata come utile per migliorare il funzionamento di enti pubblici. E avevano sottoscritto una convenzione nella quale la Fondazione Mariani si era fatta tra l'altro carico di un conferimento alla Fondazione Besta di ben 6 milioni di euro i cui frutti si sarebbero dovuti obbligatoriamente investire nella Neurologia infantile.

Il parcheggio dei 6 milioni di euro in conto infruttifero che la Fondazione Besta, diversamente da quanto ritenuto dalla Fondazione Mariani, ha deciso in un certo momento di dover attuare per rispettare una normativa nel frattempo entrata in vigore, è stato ritenuto, non producendo frutti da impiegare per far soffrire di meno qualche bambino, un inadempimento degli impegni contrattualmente assunti e quindi la fondazione è scesa sul piede di guerra.

Guerra che è durata a lungo, e che, anche grazie all'opera dell'attuale Consiglio di Amministrazione e delle direzioni del Besta, si è da poco conclusa.

Il 19 febbraio 2020 infatti è stata firmata una nuova convenzione il cui succo, per quanto qui interessa, è la possibilità di investimento sul mercato finanziario dei 6 milioni di euro a cura della Fondazione Mariani (con

[continua a pagina 2]

Sommario

2-3 Terzetto di Centri Mariani al Besta

4 FM-DREAM: Formazione Africa

5 La sfida di "Un villaggio per crescere"

6 L'AFIBI si presenta

7 Pubblicazioni

8 Prendete nota: cosa c'è di nuovo!

Le immagini pubblicate in questo numero del *neurofoglio* sono tratte da *Fiabe lunghe un sorriso* di Gianni Rodari, in occasione del centenario della nascita del grande scrittore e poeta per l'infanzia. Si ringrazia Einaudi Ragazzi per la gentile concessione.





Riflettori su

Terzetto di Centri Mariani al Besta

Due nuovi Centri dedicati ai Disordini del Movimento e alle Disabilità complesse vanno ad affiancare il Centro per lo studio delle Malattie mitocondriali pediatriche

Era nell'aria da tempo l'intenzione di sviluppare ulteriormente la sinergia tra la Fondazione Mariani e il Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano, con le sue UOC di Neuropsichiatria infantile e Neurologia dello Sviluppo.

Il legame con l'Istituto – si sa – è storico, visto che sin dal 1984 lo Statuto della FM indica il Besta come interlocutore privilegiato per la realizzazione di progetti e attività formative e, nel 2009, è stata stipulata una convenzione che sancisce l'ingresso della Fondazione Mariani nella Fondazione "C. Besta" quale primo partecipante privato al fianco dei fondatori pubblici (Ministero della Salute, Regione Lombardia e Comune di Milano). Tale convenzione è stata poi rinnovata nel 2014 e nel febbraio di quest'anno.

Proprio in vista di tale rinnovo, la riflessione avviata dal CdA della Mariani sull'esigenza di rendere sempre più la FM un motore di innovazione nella cura e nella ricerca in Neurologia infantile ha portato alla scelta, condivisa con il Comitato Scientifico, di costituire due nuovi "Centri Fondazione Mariani" presso l'Istituto Besta. La decisione è stata formalizzata nell'ambito della seduta di consiglio del 21 novembre 2019.

Nascono così nel 2020, con la firma della convenzione, il "Centro FM per la diagnosi e la terapia

dei Disordini del Movimento dell'età pediatrica" e il "Centro FM per le Disabilità complesse". Questi neonati centri vanno ad affiancare il già esistente "Centro FM per lo studio delle Malattie mitocondriali pediatriche", che nel 2021 taglierà il significativo traguardo dei 20 anni di attività in partnership con Fondazione Mariani.

Vediamoli in dettaglio.

Centro FM per la diagnosi e la terapia dei Disordini del Movimento dell'età pediatrica

La diagnosi e il trattamento dei Disordini del Movimento (DM) pediatrici sono da anni un interesse primario della UOC di Neuropsichiatria infantile. In gran parte i casi di DM sono un sintomo di sindromi complesse, a eziologia eterogenea, che spesso associano segni di coinvolgimento di altri sistemi funzionali e talvolta comorbidità cognitiva e comportamentale.

Finora è stata raccolta una casistica di oltre 700 pazienti affetti da sindromi aventi il DM come sintomo principale, sono stati elaborati protocolli diagnostici e terapeutici standardizzati e costituita una estesa videoteca e una banca dati di DNA e fibroblasti grazie alla costante collaborazione della struttura di Genetica dei Disordini del Movimento. A seguito degli avanzamenti delle conoscenze, l'attività clinica e di ricerca sui DM si è progressivamente arricchita attraverso l'integrazione con le varie strutture diagnostiche dell'Istituto. Il valore dell'esperienza maturata è testimoniato dalla ricca interazione con strutture internazionali di ricerca

[continua da pagina 1]

quindi una ragionevole prospettiva di percezione di frutti da destinare alla Neurologia infantile); la convenzione contiene anche una norma che prevede che, nel caso di estinzione per qualunque motivo della Fondazione Besta, il conferimento vada restituito.

Passando a un altro argomento che immagino vi interessi, desidero ricordare il grido di dolore da me lanciato su questo stesso foglio per l'exploit negativo dei mercati finanziari nel 2018 e il rischio che, nel giro di qualche anno, i redditi del patrimonio da voi donato e addirittura il patrimonio stesso si riducessero a tal punto da non poter mantenere l'attuale livello degli investimenti nella Neurologia infantile.

La cosa ha indotto il CdA a una seria analisi sulla redditività del patrimonio di cui avete dotato la Fondazione, per cercare di evitare – volendo mantenere inalterato il livello delle attività e quindi il contributo finanziario per la loro realizzazione – che piano piano venisse consumato e divenire concreta la mia preoccupazione che nel giro di una ventina d'anni venisse ridotto a zero.

Abbiamo quindi creato un apposito comitato che nel corso del 2019 ha definito le opportune strategie di investimento proiettate negli anni a venire, devo dire con grande soddisfazione mia e dell'intero Consiglio. Ma non vi avrei parlato di finanza, mercati finanziari, investimenti, se dalla necessità contingente di parlarne non fosse derivata una domanda che il CdA si è posto: ma in un mondo nel quale la ricerca di finanziamenti alle attività di enti no profit è continua e assillante, perché mai la Fondazione Mariani che ha fatto fin qui leva sulla sue sole forze, non dovrebbe rivolgersi anch'essa al fundraising?

Detto fatto è partito un progetto che nel corso del 2020 vedrà conclusa la fase preliminare e nel 2021 il lancio. E chi vivrà vedrà.

Mi piace però precisarvi che l'iniziativa, al di là del risultato concreto (che per quanto a voi interessa è solo che ci sarebbero dei bambini che soffrono di meno), mi trova del tutto favorevole anche sotto un diverso profilo. Sono sicuro infatti che stimolerà la nascita di nuovi progetti che, se importanti, dovrebbero toccare il cuore (e la borsa) di benefattori, persone o enti che siano; così mi auguro per la vostra Fondazione un futuro nel quale si veda ulteriormente accresciuto il buon nome di cui attualmente gode.

Con grande affetto e riconoscenza.


Lodovico Barassi

Presidente Fondazione Mariani

P.S.

La lettera è stata scritta prima che scoppiasse la pandemia del Coronavirus. Le statistiche dicono che un buon 80% di chi a causa della pandemia ha perso la vita è in età avanzata e comunque non appartiene al mondo dell'infanzia. Ma non essendoci il contrappeso di uno sconto alle malattie dei bambini, alla vostra Fondazione non resta che operare con ancora più forza ed entusiasmo per il raggiungimento degli scopi per i quali l'avete voluta.

E voglio assicurarvi che, passata la tempesta, l'impegno mio e dell'intero CdA sarà ancora più determinato.



clinica e pre-clinica e da una rilevante produzione scientifica.

Commenta il dr. **Nardo Nardocci**, direttore del Centro sui DM, oltre che del Dipartimento e della UOC di NPI: «La costituzione di un centro dedicato ai DM mira a offrire ai piccoli pazienti le tecniche diagnostiche, neurofisiologiche e di immagine più innovative per la definizione del fenotipo clinico, e una estesa diagnostica di genetica molecolare. Sarà il primo centro in Italia a fornire un approccio multidisciplinare che integra le più avanzate tecniche diagnostiche e terapeutiche e un approccio globale ai bisogni del bambino e della sua famiglia».

Centro FM per le Disabilità complesse

Il Centro si propone innanzitutto di valorizzare un approccio interdisciplinare integrato, garantito in gran parte dalle competenze all'interno della UOC di Neurologia dello Sviluppo. Le patologie trattate sono condizioni estremamente eterogenee dal punto di vista epidemiologico, clinico, genetico e per l'appunto "complesse": disordini neuroevolutivi (disabilità intellettiva, disturbo dello spettro autistico, disturbi del linguaggio e dell'apprendimento), patologia oncologica, disturbi dello sviluppo motorio, patologia malformativa craniospinale e sindromi genetiche.

Per la diagnosi, il follow-up e un intervento terapeutico personalizzato, farmacologico e/o riabilitativo di queste patologie, sono necessari diversi contributi specialistici, non solo medici. L'esperienza ha dimostrato che per offrire un servizio ottimale è fondamentale evitare la frammentazione e dispersione degli interventi che, per risultare efficaci, devono essere discussi e integrati fra i diversi operatori coinvolti.

"Core" del Centro sarà dunque un approccio al paziente innovativo che muove da una medicina tradizionale che privilegia l'entità della risposta media rispetto al caso particolare, a una medicina personalizzata, intesa come insieme di strategie di prevenzione e trattamento che tengono conto della variabilità individuale.

La dr.ssa **Chiara Pantaleoni**, direttrice del Centro e della UOC di Neurologia dello Sviluppo, spiega: «Il Centro persegue un progetto ambizioso: i bambini con Disabilità complessa richiedono l'intervento di più specialisti ognuno dei quali spesso considera la propria parte, ma non la visione d'insieme. Le famiglie lamentano proprio la difficoltà di integrazione dei diversi interventi: quello che ci proponiamo è che il Neuropsichiatra infantile coordini e integri i diversi contributi, vogliamo che il paziente sia sempre più il centro del nostro Centro per le Disabilità complesse».

Centro FM per lo studio delle Malattie mitocondriali pediatriche

Afferente alla UOC di Genetica medica e Neurogenetica dell'Istituto, il Centro si occupa di diagnosi e ricerca sulle malattie mitocondriali, patologie genetiche rare che raggruppano forme molto eterogenee causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri, con una frequenza di circa 1 caso su 5.000.

Il Centro, nato nel 2001, è ormai un riferimento a livello nazionale e internazionale. Ricerca e diagnostica avanzata sono fortemente integrate per consentire il progredire della conoscenza di queste malattie, così

da proporre strategie utili a combatterle. Uno dei suoi punti di forza è il costante aggiornamento delle tecniche diagnostiche, che permette di mantenere elevati standard di efficienza dal punto di vista dell'inquadramento sia biochimico che molecolare.

Strettamente correlata al bisogno di miglioramento diagnostico, una delle principali aree di ricerca del Centro riguarda l'identificazione di nuovi geni-malattia e l'individuazione di nuovi fenotipi clinici/biochimici causati da mutazioni in geni noti, ma associati a fenotipi differenti. Un percorso di indagine che proseguirà anche nel triennio 2020-2022 come illustra la direttrice, la dr.ssa **Barbara Garavaglia**: «Quando è stato costituito il Centro solo il 20% dei bambini aveva una diagnosi genetica di certezza, mentre ora, grazie al continuo miglioramento delle tecniche diagnostiche e agli studi di ricerca, possiamo dare un nome alla malattia a quasi il 70% dei pazienti. Il nostro obiettivo per il prossimo triennio è aumentare sempre di più lo score diagnostico. Individuare con certezza la causa di una malattia vuol dire poter pensare a strategie terapeutiche efficaci a combatterla».

Compatibilmente con la fine dell'emergenza per il Covid-19, l'inaugurazione ufficiale dei nuovi Centri Fondazione Mariani è prevista nella seconda metà del 2020. Da inizio anno sono comunque già state avviate le attività e sono proseguite quelle programmate nel Centro dedicato alle malattie mitocondriali. Per tutti i team coinvolti un unico obiettivo condiviso: offrire un servizio di eccellenza ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

Renata Brizzi
Fondazione Mariani





La parola a



FM-DREAM: Formazione Africa

Lanciato un progetto quinquennale per formare medici africani sull'epilessia infantile nei nuovi centri DREAM in Malawi e Repubblica Centrafricana

Prosegue la partnership tra Fondazione Mariani, Programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio e Istituto Neurologico Besta di Milano per la formazione di medici africani. Dopo le positive esperienze a Maputo in Mozambico e a Blantyre in Malawi (dove è nato il primo centro del Paese per la cura dell'epilessia infantile), è stato avviato il progetto "FM-DREAM: Formazione Africa 2020-2025".

Il progetto, che prevede un programma di formazione quinquennale, interesserà due nuovi centri DREAM per l'epilessia aperti nel vasto distretto di Balaka, sempre in Malawi, e a Bangui, la capitale della Repubblica Centrafricana, nazione che di fatto non ha un sistema sanitario pubblico né tantomeno centri per l'epilessia.

Grazie al supporto della Fondazione Mariani sarà possibile formare, presso la Neuropsichiatria Infantile della Fondazione Besta e in loco, personale africano di DREAM (medici e *clinical officer*) sul tema delle epilessie in età infanto-giovanile. Ma lasciamo la parola al dott. Massimo Leone, responsabile del progetto.



In Africa 10 milioni di persone soffrono di epilessia con una mortalità 3 volte superiore che altrove, soprattutto minori. Tutt'oggi le principali cause di decesso riconducibili all'epilessia sono l'annegamento e le ustioni per le cadute nei bracieri, centro della vita di tante famiglie. Oltre il 70% dei malati non ha accesso alle cure.

L'Africa è il continente più giovane, metà dei suoi 1,3 miliardi di abitanti ha meno di 20 anni e questo, unito alla diffusione di HIV, malaria e malnutrizione favorisce l'elevata incidenza di epilessia.

La grave carenza di neurologi, 1 ogni 3-5 milioni di abitanti aggrava la situazione. Il Malawi, uno dei paesi più poveri con oltre 18 milioni di abitanti ha 2 neurologi (in Italia 1 ogni 5mila abitanti) quando ne occorrerebbero 3.700. Col modello accademico italiano, tra i migliori, 40 anni non basterebbero per colmare il gap. Per non parlare delle risorse. La scuola pubblica italiana investe oltre 160.000€ per portare alla laurea uno studente in 20 anni; il Malawi, che pur investe oltre il 6% del suo PIL nella scuola, potrebbe arrivare a 930€. Con tali premesse quali prospettive per la cura dell'epilessia in Africa?

Gli importanti progressi ottenuti nella lotta all'HIV/AIDS in Africa offrono preziose indicazioni. Vent'anni fa la triterapia, l'unica efficace per curare l'HIV/AIDS era de facto negata in Africa dalle linee guida internazionali e nel 2005 in Malawi l'11.7-17.1% della popolazione era HIV+ ma solo il 3.1% dei malati aveva accesso alle cure. Pochi anni fa tali linee guida in Africa sono cambiate e così il Malawi ha potuto introdurre il "test and treat", come da anni avveniva in occidente: oggi l'84.1% dei malati HIV+ del Paese ha accesso alle cure, la mortalità materno-infantile è stata abbattuta, migliaia di bambini nascono liberi dal virus da madri HIV+ e possono ricevere il latte dal seno materno senza rischi.

Cambiare è possibile. Oggi in Africa i pazienti epilettici affrontano quello che i malati HIV+ affrontavano fino a poco tempo fa: scarso accesso alle cure, scarsa formazione del personale sanitario, carenza di medici e specialisti, difficoltà nell'approvvigionamento dei farmaci, barriere culturali e stigma. E risorse limitate: in occidente la spesa pro capite per la salute è di 4.700USD (9% PIL), in Africa subsahariana è 29USD (1.5% PIL).

In un recente report le Nazioni Unite hanno sottolineato come oltre metà della popolazione mondiale non ha accesso alle cure primarie per malattie a larga diffusione come l'epilessia. In Africa i centri per la cura dell'epilessia sono davvero rari, quando presenti sono concentrati nei pochi e sovraffollati ospedali delle città dove si paga tutto.

Le Nazioni Unite hanno dato mandato di curare malattie non comunicabili come l'epilessia nei centri per l'HIV per due motivi: la larga diffusione di

questi centri in Africa e l'elevata incidenza di epilessia nei malati HIV+ (l'HIV è fattore di rischio di epilessia).

Il programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio opera in Africa subsahariana dal 2002 ed è attivo in 11 nazioni. Nato per la cura dell'HIV/AIDS, DREAM ha sviluppato programmi per la cura anche di ipertensione arteriosa, diabete, obesità, prevenzione di infarto e ictus, tumori etc. In Africa metà della popolazione vive con meno di 1.9USD al giorno, pertanto a DREAM tutto è gratuito. Sono oltre 500mila i malati HIV+ seguiti, moltissimi bambini, il rischio di epilessia è elevato. Al neonato centro DREAM di Bangui sono oltre 130 i bambini epilettici regolarmente seguiti. In Malawi, nella regione di Balaka, sono centinaia gli epilettici, specie bambini.

Lo sviluppo di DREAM si basa innanzitutto sulla formazione del personale. DREAM ha formato oltre 12mila medici, biologi, infermieri, manager e dirigenti, farmacisti, *counsellor* etc. In occidente per formare uno specialista occorrono 10 anni (6 di laurea e 4 di specialità), è distopico pensare che in Africa sia possibile formare adeguatamente basandosi su corsi brevi e occasionali: sono necessari percorsi ad hoc e di lunga durata. È questo lo spirito del progetto "FM-DREAM: Formazione Africa 2020-2025".

Come proseguire la formazione neurologica presso i centri DREAM in epoca COVID-19?

L'attuale limitazione nei viaggi non ci trova impreparati, anzi. Anni di lavoro condiviso col personale africano ha generato il tessuto connettivo su cui poggia il processo formativo. Da oltre 10 anni la piattaforma di telemedicina/teleneurologia ci ha permesso di arricchire le modalità della formazione neurologica con moduli a distanza. Vengono inoltre discussi casi clinici, consolidate nozioni pregresse e introdotti nuovi concetti. I video-collegamenti e la condivisione da remoto delle informazioni cliniche tramite il vasto database DREAM favoriscono ulteriormente la formazione a distanza. La possibilità di effettuare il follow-up dei pazienti aumenta l'impatto del processo formativo che, se basato unicamente su lezioni frontali rischia di risultare davvero poco incisivo. Negli anni tale approccio ha già portato a significativi risultati anche oggetto di pubblicazioni su riviste internazionali. La Società Italiana di Neurologia (SIN) ha dato un importante sostegno donando un moderno video EEG al centro DREAM di Blantyre.

Massimo Leone

UO Neuroalgologia, Fondazione Istituto Neurologico "C. Besta", Milano
Programma DREAM, Comunità di Sant'Egidio
Gruppo di Studio "La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsahariana"



Work in
progress

La sfida di “Un villaggio per crescere”

Aggiornamenti dal progetto dedicato ai bambini, anche con bisogni speciali, che vivono in zone a rischio di povertà educativa

“Un villaggio per crescere” è un progetto triennale su scala nazionale, proposto e coordinato dal Centro per la salute del Bambino ONLUS di Trieste, ente capofila, e selezionato nel 2017 dall’Impresa Sociale Con i Bambini nell’ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile, area 0-6 anni.

Il progetto ha creato sul territorio italiano dieci presidi o “Villaggi”, in strutture messe a disposizione da enti pubblici o privati in aree periferiche con povertà educativa e/o carenza o scarsa fruizione di servizi per l’infanzia. In questi Villaggi si è creato uno spazio aperto e gratuito per famiglie con bambini di età compresa tra 0 e 6 anni.

Nel sito www.villaggiopercreocere.it viene illustrata la ricca proposta educativa che comprende varie azioni: *Leggiamo* e scopriamo che la lettura condivisa di storie è un bellissimo modo di stare insieme; *Musichiamo* e ascoltiamo suoni, rumori e silenzi; *Piantiamo* e osserviamo quello che dalla terra nasce; *Disegniamo* e descriviamo con forme e colori noi e il mondo; *Giochiamo* e impariamo a inventare, creare e a stare con gli altri; *Massaggiamo* i nostri piccoli e scopriamo il piacere delle coccole; *Esploriamo* il territorio e l’ambiente intorno a noi; *Conosciamo* libri e video “magici” per poter comunicare con tutti e tutti insieme; *Usiamo* le tecnologie digitali, ma non facciamoci usare da loro.

Lo scopo è rendere stabili e sostenibili i Villaggi perché possano continuare la loro azione a disposizione della popolazione di bambini e delle loro famiglie anche quando il progetto sarà concluso. Si è arrivati a una standardizzazione di un modulo di attività da proporre in compresenza fra educatori e famiglie, sempre tenendo presente che ciascun centro modula le proprie attività secondo le necessità locali. A questo scopo è stato cruciale il coinvolgimento e l’attivazione delle reti comunitarie, che hanno collaborato insieme per promuovere la diffusione di tali attività. Si tratta dei partner “trasversali” che operano a livello nazionale al fianco dell’ente capofila e dell’ente valutatore, il Dipartimento di Scienze della Formazione - DISFOR, Università di Genova; Fondazione Mariani, Fondazione Radio Magica, Prisma Cooperativa Sociale per Azioni ONLUS, Fondazione Pol.i.s., S.C.S. La Locomotiva ONLUS, Associazione Amesci e Associazione Culturale Pediatri.

Nel corso della progettazione e della realizzazione dei Villaggi, grazie ai partner trasversali, si sono tenuti incontri di formazione per operatori e coordinatori, anche sul campo. In particolare si è fatta attenzione alla rilevazione dei reali bisogni delle persone che frequentano i Villaggi. Durante l’ultimo trimestre del 2019 è stato messo a punto, in collaborazione con Fondazione Mariani, un questionario per definire meglio le esigenze dei bambini con bisogni speciali. Da tale questionario è emerso che la popolazione afferente ai Villaggi si comporta come la popolazione generale, con una piccola percentuale di disturbi del neurosviluppo - disturbi dello spettro autistico, del linguaggio, di iperattività, comportamento, affettività e comunicazione. Laddove si sono riscontrati problemi, gli elementi che interessano trasversalmente tutti i bambini osservati sono stati la distraibilità, con difficoltà nel passaggio fra le varie attività, e la difficoltà a rimanere seduti a lungo in attività di gruppo.

La specificità del contesto dei Villaggi è data dalla presenza del genitore o *caregiver* insieme al bambino in una situazione ludica, pertanto si sta lavorando per creare un vero *parent-coaching*, che si propone di rimanere però discreto e non intrusivo. La sfida è quella di rendere efficace lo scambio educativo fra adulti e poi fra adulti e bambini, creando un modello di edu-

cazione che non è solo insegnamento di tecniche, ma una più ampia educazione all’affetto, allo scambio e alla relazione.

Dall’osservazione e dai questionari risulta che quando i bambini presentano difficoltà di comportamento o di relazione, per i *caregiver* è più difficile gestire il tempo extrascolastico. L’offerta nel Villaggio è quella di uno spazio ludico ma anche educativo, con la possibilità di confronto, ascolto empatico e modeling. La relazione che gli operatori hanno saputo creare con i bambini insieme alle loro famiglie ha reso possibile la continuità e la effettiva crescita delle abilità genitoriali. Durante gli incontri formativi sono stati forniti agli operatori materiali e spunti per affrontare le varie problematiche. Ci si è focalizzati soprattutto sulle modalità comunicative. Avendo a disposizione *silent book*, *in-book*, libri in lingua, video con linguaggio LIS, ecc. per bambini con disabilità e con limitate competenze linguistiche, si è potuto lavorare molto sull’attenzione visiva e uditiva, e sulla gestione delle pause e del time-out, per estinguere i comportamenti problematici e stimolare l’emergenza di una comunicazione dei propri bisogni in modo più adattivo.

La situazione attuale, che risente dell’emergenza sanitaria, sta naturalmente avendo delle ripercussioni sulle attività dei Villaggi. I bambini che oggi rimpiangono la vicinanza degli altri bambini, dopo mesi di isolamento, ci insegnano molto più delle lezioni che hanno perso a scuola. Tuttavia, così come in tanti ambiti durante questo periodo, si sono individuate risorse prima inimmaginabili presso famiglie e operatori, come documentato dall’attivissima pagina Facebook del progetto. La crisi può rappresentare una opportunità e la sfida adesso sarà riportare direttamente i bambini nel loro ambiente più naturale di gioco e relazione fra loro e con gli adulti, perché siano tutti parte integrante del “Villaggio per Crescere”.

Luisa Lopez
Scientific Coordinator
del settore Neuromusic






Gli amici ci raccontano

L'AFIBI si presenta

Dal 1976 l'Associazione Figli Inabili Banca d'Italia (AFIBI) - onlus è impegnata nel sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie



Siamo un'Associazione di genitori di ragazze e ragazzi con disabilità, costituita oltre quaranta anni fa, che raccoglie dipendenti o ex-dipendenti della Banca d'Italia con figlie o figli inabili (www.afibi.it). I nostri assistiti hanno patologie che vanno dal ritardo mentale, all'autismo, alla sindrome di Down, a esiti di malattie invalidanti.

Agli inizi si tendeva a nascondere le situazioni di disabilità, quasi fossero una colpa. L'Associazione ha promosso nel contesto di riferimento una costante opera d'informazione sulle situazioni e sulle relative conseguenze.

I nostri successi maggiori sono stati nell'organizzazione di tirocini di lavoro, nella socializzazione, nel sostegno dato alle famiglie sia nelle attività quotidiane sia nel momento in cui praticano terapie di alta specializzazione. Un altro successo è anche la longevità del sodalizio, favorita dal forte spirito di coesione della compagine Banca d'Italia.

L'Associazione s'impegna inoltre per ottenere risultati utili indirettamente per i propri iscritti ma principalmente per la collettività. Alcuni esempi sono il finanziamento di ricerche sulle cellule staminali, il dono di apparecchiature evolute per il trattamento dell'epilessia, il contributo dato alla realizzazione di strutture residenziali per disabili, l'acquisto di apparecchiature per disabili a fini di allenamento presso centri di canottaggio e ippoterapia. A questi si aggiunge il sostegno erogato a Fondazione Mariani per la diffusione multiculturale della conoscenza sulla Paralisi Cerebrale Infantile. La Fondazione Mariani, con il contributo ricevuto, ha deciso di realizzare la

traduzione in arabo del libretto *Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere*.



Siamo particolarmente attenti alla Paralisi Cerebrale Infantile, sia perché il ritardo mentale è una diagnosi frequente nella nostra casistica sia perché, qualora la paralisi derivi da un'ipossia, il trattamento con ipotermia ne riduce i danni cerebrali gravi e annulla quelli più lievi. L'AFIBI ha donato all'Ospedale Gemelli di Roma e all'Ospedale S. Salvatore dell'Aquila due apparecchi per il monitoraggio ematico dei piccolissimi pazienti in modo non invasivo, evitando qualsiasi prelievo con puntura durante il trattamento con ipotermia. Inoltre, l'AFIBI ha ottenuto che un altro ente, operante nell'ambiente Banca d'Italia, abbia donato all'Ospedale Ruggi d'Aragona di Salerno un apparato elettroencefalografico evoluto, atto a discriminare i pazienti che potevano beneficiare del trattamento dagli altri, ottimizzando le risorse. Di recente, il nostro ente ha erogato €10.000 all'Ospedale Spallanzani di Roma a fronte dell'emergenza Coronavirus. Abbiamo certamente l'imprinting Banca d'Italia, ma siamo anche cittadini del mondo.

Maurizio Pittori
Presidente AFIBI



Bando Ricerca 2020

È online sul sito della Fondazione Mariani il Bando 2020 per la Ricerca avanzata e il progresso clinico in Neurologia infantile. Saranno finanziati progetti di durata biennale (2021-2022) per un budget complessivo di € 400.000. Il budget massimo fissato per ciascun progetto è di €100.000.

Questa edizione riguarda "Lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici sulle malattie neurologiche infantili" al fine di promuovere la creazione di casistiche condivise e omogenee che comportino un valore aggiunto per il miglioramento delle conoscenze cliniche, epidemiologiche, eziopatogenetiche e di storia naturale delle malattie in oggetto.

Saranno privilegiati registri non meramente epidemiologici, ma di tipo accademico, sviluppati in modo da poter rispondere nel tempo a specifiche domande di ricerca. In particolare, saranno privilegiati i registri che presentino obiettivi a breve e lungo termine, cioè disegnati da una parte per rispondere a obiettivi di ricerca immediati, dall'altra pensati per essere sostenibili nel tempo, in modo da rappresentare una preziosa risorsa anche per studi futuri. Pertanto, il registro dovrà necessariamente consentire sia l'inserimento di dati retrospettivi che di dati prospettici e di follow-up. Saranno altresì privilegiati registri con evidenti ricadute traslazionali, che possano cioè fornire accurate informazioni cliniche e di storia naturale delle malattie, anche in relazione alla risposta a trattamenti e strategie riabilitative. In quest'ottica, sarà data priorità ai registri rivolti a malattie neurologiche infantili (o gruppi di malattie) a elevato impatto socio-economico per prevalenza, morbilità e necessità di cure.

Come negli ultimi anni, il Bando è strutturato in due fasi. La Fase 1, attualmente in corso, terminerà il 9 luglio 2020. Prevede la presentazione di una *Expression of Interest* (Lettera di intenti) da parte dei proponenti tramite compilazione di una form online. Entro il 29 luglio 2020 il Comitato Scientifico della FM valuterà le proposte e stabilirà quali progetti ammettere alla seconda fase. Nella Fase 2, che si concluderà il 30 settembre 2020, i proponenti ammessi dovranno presentare una *Application Form*. I progetti vincitori, selezionati dal Comitato e da *referee* internazionali, saranno proclamati entro dicembre 2020.





Nuove Pubblicazioni

Non solo occhi per crescere... anche **in inglese**

*È molto semplice: non si vede bene che col cuore.
L'essenziale è invisibile agli occhi.*
(A. de Saint-Exupéry, *Il Piccolo Principe*)



A seguito della pubblicazione, a cura della Fondazione Mariani, del libretto *Non solo occhi per crescere. Vedere, guardare e comprendere. 0-3 anni. Una guida per imparare a conoscere il mondo dei bambini con disordine visivo*, l'elevato gradimento espresso da famiglie, operatori sanitari e figure educative che partecipano alla rete di interventi, nonché le richieste di alcuni colleghi stranieri e Associazioni Internazionali delle famiglie, ci hanno spinto a riflettere sull'opportunità di esportare la

nostra esperienza al di fuori dei confini italiani traducendo la pubblicazione in inglese.

I commenti di gratitudine dei genitori per aver fornito una 'guida' utile ad affrontare il percorso di crescita dei loro bimbi, e gli apprezzamenti di operatori ed educatori per aver messo a disposizione degli spunti che li accompagnano nell'approccio al bambino con disordine visivo (non sempre patrimonio della loro formazione data la specificità), ci hanno resi sempre più consapevoli dell'importanza di una più ampia condivisione della nostra esperienza. Tale esperienza infatti, costruita quotidianamente attraverso lo 'stare insieme' ai bambini e alle loro famiglie e basata sulle più attuali conoscenze delle neuroscienze, potrebbe essere fonte di arricchimento creando scambi reciproci tra diverse realtà.

Data l'ampia diffusione della lingua inglese, auspichiamo che la traduzione del libretto possa aiutarci non solo a raggiungere bambini e famiglie di altri Paesi, ma anche a comunicare meglio con molte delle famiglie straniere che vivono in Italia e che sempre più frequentemente accedono ai nostri Servizi, spesso prive della rete parentale di supporto. La speranza è di poter inoltre creare un canale di comunicazione tra i genitori, per avvicinarli e far sì che a loro volta siano di aiuto ad altri.

Da ultimo, ci auguriamo che la pubblicazione in inglese possa essere un vero e proprio 'passaporto' per far conoscere ad altre realtà clinico-assistenziali e di ricerca scientifica il nostro approccio al disordine visivo affinché, dallo scambio di conoscenze ed esperienze, si possa aprire un dialogo che contribuisca ad affrontare la complessità di questo viaggio e a scoprirne ogni giorno la sua ricchezza, migliorando i processi di cura e la qualità di vita dei bambini con deficit visivo e delle loro famiglie.

Sabrina Giovanna Signorini

Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva
Fondazione IRCCS Mondino, Pavia

Libretto sulle PCI... a breve **in arabo**

Paralisi Cerebrale Infantile
Cosa i genitori vogliono sapere



A cura di Angela Maria Setaro, Ermellina Fedrizzi
Milano, Fondazione Mariani, 2016
IN ARABO

Dall'estate 2020 sarà disponibile la traduzione in arabo in formato pdf, scaricabile gratuitamente dal sito Fondazione Mariani previa registrazione.

Informazioni: Valeria Basilico
email: publications@fondazione-mariani.org

Novità FAD

Fino al 20 dicembre 2020 sono attivi online i due corsi di Formazione A Distanza "Nuovi indirizzi nella diagnosi e nella riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale" e il "Corso teorico-pratico sulla gestione dei presidi sanitari nel bambino con patologia complessa". Nel primo FAD, diretto dalla d.ssa Ermellina Fedrizzi (Primario Emerito in NPI dell'Istituto Neurologico "C. Besta"), vengono illustrate le modalità con cui gli avanzamenti delle neuroscienze hanno influenzato e sono stati trasferiti nella prassi riabilitativa. Strutturato in 8 lezioni, il Corso prevede presentazioni Power Point commentate, registrate ad hoc, videoregistrazioni di casi delle diverse forme cliniche di PC e materiali di approfondimento con un taglio pratico applicativo.

Nel secondo, dedicato alla gestione dei presidi sanitari, sono previsti una lezione introduttiva e 7 moduli dove, per ogni presidio, vengono sviluppati i seguenti aspetti: indicazioni cliniche all'utilizzo del device, descrizione del device, sua applicazione e utilizzo, eventuali problematiche gestionali e indicazioni alla loro risoluzione. Il Corso, progettato dal dr. Angelo Selicorni (Direttore della UOC di Pediatria dell'Ospedale Sant'Anna di Como) e dal dr. Giuseppe Zampino (Responsabile della Clinica dei Difetti Congeniti al Policlinico Gemelli di Roma), ha un taglio molto pratico.

Si segnala inoltre che il nuovo Corso FAD "Le 10 sindromi genetiche con disabilità intellettiva che ogni pediatra e NPI dovrebbe conoscere", originariamente programmato per la primavera 2020, è stato posticipato all'inizio del 2021, auspicando che l'emergenza sanitaria si risolva e si possano videoregistrare le lezioni.





Prendete nota: cosa c'è di nuovo!



Cefalee ed emicrania in età evolutiva: dalla diagnosi alle terapie

XXXII Corso di aggiornamento

7-9 ottobre 2020 > nuove date

Corso online

Referenti Scientifici: Umberto Balottin e Cristiano Termine

Il Corso – rivolto a neuropsichiatri infantili, pediatri, neurologi psicologi e paramedici – si propone di offrire un aggiornamento il più completo e ricco possibile su patogenesi, clinica e terapia delle cefalee primarie e secondarie in età evolutiva.

Tali patologie rappresentano un problema clinico di grande complessità e difficoltà. La grande maggioranza dei bambini in età scolare soffre di forme primarie spesso sottovalutate. Inoltre, come ben noto, la diagnosi è particolarmente difficile per il rischio di non individuare le forme secondarie e le varie forme specifiche che la nuova classificazione internazionale ha meglio definito. La scelta terapeutica è altresì molto complessa e spesso inefficace, se non si adottano tutte le precauzioni e le conoscenze disponibili. Dal punto di vista patogenetico è poi significativa la complessità legata alla specifica interazione tra fattori biologici, psicologici e ambientali. Per tali motivi l'offerta formativa su questo argomento risulta estremamente preziosa.

Interverranno come relatori le personalità scientificamente più note e preparate su tali tematiche, con l'obiettivo di fornire ai discenti nuovi dati per affrontare con più precise e ampie conoscenze le difficoltà diagnostiche di questi disturbi e poter quindi utilizzare le migliori terapie possibili.

Lo sviluppo dell'organizzazione funzionale del cervello in età evolutiva: nuove conoscenze e implicazioni riabilitative

IX Corso di Formazione Permanente in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva

17-19 novembre 2021 > rinviato al prossimo anno

Sede da definire

Referente Scientifico: Ermellina Fedrizzi

Negli ultimi anni sono state acquisite nel campo delle Neuroscienze molte nuove conoscenze, che hanno importanti implicazioni cliniche e devono quindi essere recepite e approfondite dai medici e terapisti che operano nella riabilitazione dei disordini dello sviluppo. Il Corso si propone come aggiornamento sulle tematiche più rilevanti.

Nella prima sessione verranno affrontati i temi relativi all'epigenetica; i meccanismi di organizzazione strutturale e funzionale del cervello individuati grazie alle recenti tecniche di RM nei bambini (Rest-State fMRI); gli argomenti relativi alle modalità con cui si instaurano le lesioni nel cervello del bambino nato pretermine.

Nella seconda sessione saranno illustrati i nuovi indirizzi diagnostici e riabilitativi nel bambino a rischio neurologico, mentre la terza sessione verrà dedicata ai nuovi modelli organizzativi utilizza-

ti nei Servizi di Riabilitazione e all'utilizzo delle tecnologie nelle esperienze di tele-riabilitazione. L'ultima giornata si focalizzerà sull'approccio del GIPCI – Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili alla riabilitazione del bambino con PC, e sui progetti di ricerca per il bambino con diplegia spastica AMIRA e AMOGIOCO. Come negli altri corsi GIPCI sarà dato spazio alla presentazione e discussione di casi clinici videoregistrati di bambini con PC.

The Neurosciences and Music - VII Connecting with music across the lifespan

18-21 June 2021 > rescheduled

Venue: Concert Hall, Aarhus (Denmark)

The seventh edition of this established series will again gather the main experts from all over the world for the most important conference in the field.

For further details:

www.neuromusic.org

Per consultare i programmi dei corsi e iscriversi visitate il sito della Fondazione: www.fondazione-mariani.org



Per scriverci:

Fondazione Mariani - *il neurofoglio*

Viale Bianca Maria 28

20129 Milano

Tel. 02.795458 - Fax 02.7600.9582

email: info@fondazione-mariani.org

Per richiedere l'invio del *neurofoglio* vi preghiamo di registrarvi sul nostro sito: www.fondazione-mariani.org



Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Viale Bianca Maria 28

20129 Milano

Tel. 02.795458 - Fax 02.7600.9582

www.fondazione-mariani.org

email: info@fondazione-mariani.org

Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano n.72.

Consiglio di Amministrazione

Lodovico Barassi, *presidente*

Luisa Bonora, *vicepresidente*

Maria Majno, *vicepresidente*

Adriano Bandera

Ermellina Fedrizzi

Franca Fossati Bellani

Paolo Lazzati

Alberto Predieri

Fabrizio Tagliavini

Direttore Generale

Franco Navone

Revisori dei conti

Domenico Arena, Franco Arosio

Comitato Scientifico

Fabio Sereni - *presidente onorario*

Ricerca

Enza Maria Valente*

Eugenio Mercuri

Alberto Auricchio

Marianna Bugiani

Maria Roberta Cilio

Fabrizio Ferrari

Renzo Guerrini

Assistenza e Formazione

Daria Riva*

Elisa Fazzi

Francesco Longo

Simona Orcesi

Angelo Selicorni

* *presidente e coordinatore*

Informativa ai sensi degli artt. 13,14 del Regolamento (UE) 679/2016 "Codice in materia di protezione dei dati personali"

La informiamo che i dati personali che La riguardano sono stati acquisiti nel rispetto dalla legge sopra richiamata e saranno utilizzati dal titolare responsabile e dagli incaricati del trattamento ai soli fini dell'invio di nostre comunicazioni, oppure ai fini di elaborare statistiche a esclusivo uso interno. Titolare del trattamento dei dati è la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, con sede in Milano, viale Bianca Maria 28. Ogni interessato potrà esercitare i diritti di cui agli artt. 16-21

del GDPR, in particolare la rettifica, l'integrazione dei dati, ottenerne la cancellazione, opporsi, per motivi legittimi, al trattamento (in tale caso, però, non potrà più ricevere il neurofoglio né altre nostre comunicazioni) rivolgendosi a: Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, viale Bianca Maria n. 28 Milano, email: info@fondazione-mariani.org Per prendere visione dell'Informativa completa, accedere al sito: www.fondazione-mariani.org