

RASSEGNA STAMPA

2021



FONDAZIONE
MARIANI

con i bambini per la neurologia infantile



INDICE

ASSISTENZA

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile (Como)

15-02-2021	CiaoComo.it
15-02-2021	Comocity.it
15-02-2021	EspansioneTV.it
16-02-2021	Comolive.it
16-02-2021	Corriere di Como
18-02-2021	il Settimanale della diocesi di Como
01-03-2021	Regione Lombardia
09-03-2021	La Provincia
06-05-2021	Io e Il mio Bambino

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità complesse (Milano)

23-02-2021	Aboutpharma.com
23-02-2021	DottNet.it
23-02-2021	Il Farmacista Online.it
23-02-2021	Insalute.it
23-02-2021	Panorama Sanità
23-02-2021	Quotidianosanità.it

23-02-2021 Tecnomedicina.it

24-02-2021 Il Giorno – Milano

24-02-2021 Il Giorno – Lodi Crema Pavia

24-02-2021 Il Giorno – Alta Lombardia

24-02-2021 Msn.com

19-03-2021 TantaSalute.it

FORMAZIONE

Progetto “FM DREAM”

13-12-2021 Santegidio.org

14-12-2021 OnuItalia.com

RICERCA

Centro Fondazione Mariani per le Malattie mitocondriali pediatriche (Milano)

Si veda la sezione “Istituzionale”.

Ghrelin as a biomarker of response to antiepileptic drugs (G. Biagini)

16-04-2021 Bologna2000.it

16-04-2021 Carpi2000.it

16-04-2021 Modena2000.it

16-04-2021 Modenatoday.it
16-04-2021 Reggio2000.it
16-04-2021 Sassuolo2000.it
16-04-2021 Vignola2000.it

NETWORK

Progetto “La cura della lettura”

19-12-2021 GliScomunicati.it
19-12-2021 24OreNews.it

ISTITUZIONALE

Evento “Oltre l’idea di fare da soli” / Ventennale Centro Fondazione Mariani per le Malattie mitocondriali pediatriche (26 ottobre 2021)

26-10-2021 Ansa.it
26-10-2021 GiornaleTrentino.it
26-10-2021 LiberoQuotidiano.it
26-10-20221 RassegnaStampa.News
26-10-2021 Vita.it
26-10-2021 Zazoom.it
26-10-2022 Giornale di Sicilia

27-10-2021 LiberoMilano.it

28-10-2021 IlGiornaleditalia.it

21-11-2021 Avvenire

Intervista alla Dr.ssa Franca Fossati Bellani

09-02-2021 TusciaWeb.eu

ASSISTENZA

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile (Como)



NOTIZIE



Pediatria Sant'Anna, nasce il Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Al Centro per il Bambino Fragile saranno attivati specifici progetti nell'ambito della neurologia infantile e delle correlate patologie rare dell'infanzia

di Redazione - 15 Febbraio 2021 - 18:02

[Commenta](#) [Stampa](#) [Invia notizia](#) [2 min](#)

Più informazioni
su

[asst lariana como](#) [fondazione pierfranco e luisa mariani](#)
[pediatria sant'anna](#) [selicorni primario pediatria sant'anna](#) [silvia onlus](#)



[f](#) È 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 tranche 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.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.

[t](#)
[in](#)
[p](#)

PIÙ POPOLARI PHOTOGALLERY VIDEO

CCmeteo

Previsioni

Como



7°C -2°C

GUARDA IL METEO DELLA TUA CITTÀ >>



COME SARA

Week-end da grandi brividi: San Valentino con il picco del freddo in provincia [previsioni foto](#)



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 comorbidità neurologiche. «La logica unitaria di queste attività è fungere da riferimento territoriale ed extra-territoriale per i pazienti "fragili" – ha sottolineato 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.

«La costituzione del Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile 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 – ha spiegato **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».

Più informazioni
SU

asst lariana como fondazione pierfranco e luisa mariani
pediatria sant'anna selicorni primario pediatria sant'anna silvia onlus

Contenuti Sponsorizzati da Taboola



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



Home > Notizie > Sant'Anna: nasce in Pediatria il Centro Fondazione Mariani per il Bambino...

Sant'Anna: nasce in Pediatria il Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile

By Redazione - 15/02/21 16:06

22 0

Mi piace 4



Photo by National Cancer Institute on Unsplash



A 1 metro da te



A 1 metro dalla dottoressa Angela Bracuto, responsabile di Biosonic

07/10/20 15:44



A 1 metro da Sasi, direttore di Vision

14/09/20 15:09



A 1 metro da Joel Vuigner di Swissminiatur

31/08/20 11:07



A 1 metro da Andrea Tentorio

03/08/20 15:13

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 consentira 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 verra erogato dalla **Fondazione Mariani CARE Onlus** in tre tranche annuali di 50mila euro (il progetto si sviluppa infatti su tre annualita). Ad Asst Lariana il fondo sara trasferito per il tramite della onlus **S.I.L.V.I.A**(Sorridere Illumina La Via Infondendo Allegria) ed in particolare verra 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 attivita diagnostico assistenziali coordinate a favore di bambini affetti da patologie costituzionali, geneticamente determinate, frequentemente associate a ritardo psicomotorio/disabilita intellettiva oltre che ad altre comorbilita neurologiche. "La logica unitaria di queste attivita e 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 e spesso condiviso con le associazioni di genitori di pazienti affetti da malattia rara che collaborano con Asst Lariana. Tali attivita si fondano su un gruppo di lavoro dedicato a questa categoria di pazienti, che lavora in stretta collaborazione con l'equipe 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 e 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 opportunita 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, e inserito nel progetto Telethon "Malattie senza diagnosi" e ne rappresenta tutt'oggi uno dei punti di riferimento clinico;
- attivita 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 disabilita intellettiva e parte integrante del quadro clinico. In tali giornate i pazienti, affetti dalla medesima condizione sindromica, vengono valutati da piu specialisti e hanno la possibilita di incontro/confronto con altri genitori/pazienti affetti dalla medesima

Load more ▾



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 e 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.

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.



TAGS como comocity pediatria pediatria sant'anna

Questo sito utilizza cookie di profilazione (propri e di altri siti) al fine di analizzare le preferenze manifestate dall'utente nell'ambito della navigazione in rete e Cookie tecnici per effettuare trasmissioni di comunicazioni su una rete elettronica. Continuando a navigare o accedendo a un qualunque elemento del sito senza cambiare le impostazioni dei cookie, accetterai implicitamente di ricevere cookie al nostro sito. Le impostazioni dei Cookies possono essere modificate in qualsiasi momento cliccando su "Piu' informazioni sui Cookies".

[Più informazioni sui Cookies](#) [Chiudi](#)

Comolive.it

Notiziario di Como e provincia

[Chi siamo](#) | [Scrivici](#) | [Collabora con noi](#) | [Meteo a Como](#) |

[HOME](#)

[POLITICA](#)

[ECONOMIA](#)

[CRONACA](#)

[CULTURA](#)

[SPORT](#)

[TURISMO](#)

[MILANO](#)

[ALTRO](#) ▼

Como, 16 febbraio 2021 | [SALUTE](#)

Alla Pediatria ospedale Sant'Anna nasce il Centro **Fondazione Mariani** per il bambino fragile

Firmata, lunedì 15 Febbraio, l'intesa che consentirà lo svolgimento di specifici progetti nell'ambito della neurologia infantile e delle correlate patologie rare dell'infanzia



E' stata firmata, lunedì 15 Febbraio, 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 tranche 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 diagnostico assistenziali coordinate a favore di bambini affetti da patologie costituzionali, geneticamente determinate, frequentemente associate a ritardo psicomotorio/disabilità

16 febbraio 2021

[Beato Giuseppe Allamano](#)

Q

CERCA



I nostri video



Il lebbroso

[TUTTI I VIDEO](#) ▶

Articoli più letti

CULTURA



Dopo di te storia di Simona Atzori

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

ECONOMIA



Giornata mondiale dei legumi a Como

CRONACA



Luca Missoni ricorda l'esodo del padre

CRONACA | MILANO

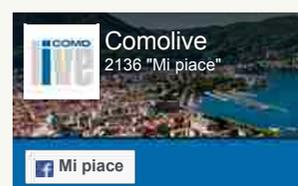


La città vista dai Carabinieri attraverso l'occhio di un fotografo

Appuntamenti

Febbraio, 2021						
LUN	MAR	MER	GIO	VEN	SAB	DOM
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28

Ritrovaci su Facebook



Caleidoscopio

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".

■

16 Febbraio 2005 in Italia entra in vigore il trattato di Kyoto, con l'obiettivo di ridurre, entro il 2010, l'emissione di anidride carbonica del 6,5% rispetto al 1990.

Social



[ULTIMI ARTICOLI](#) ▶

© 2014  [comolive.it](#)

Testata giornalistica telematica iscritta nel Registro Giornali e Periodici del Tribunale civile e penale di Como al n. 5/2015, con disposizione del 24/09/2015.

Editore: Resegone 3000 s.r.l. Capitale sociale € 10.000 i.v.

Sede legale: Viale L.Borri 109 Varese

Registro Imprese - Partita Iva 03279800134 - N.ro Rea Lc 312032 - Iscr. Roc 21348

redazione@comolive.it

■

[Credits](#)

IN PEDIATRIA AL SANT'ANNA Bambini fragili, nasce il centro



Ieri all'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia è stata siglata una convenzione triennale con la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani per l'istituzione di un Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile nel reparto di Pediatria del nosocomio lariano. Si potranno in tal modo attuare specifici progetti nell'ambito della neurologia infantile e delle correlate patologie rare dell'infanzia, grazie a un finanziamento complessivo di 150mila euro che verrà erogato dalla **Fondazione Mariani** Care onlus in tre tranches annuali di 50mila euro. Ad Asst Lariana il fondo sarà trasferito per il tramite della onlus Silvia (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. «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». Nella foto, il presidente della **Fondazione Mariani** Lodovico Barassi (a destra) e Fabio Banfi ieri alla firma della convenzione.





Home > Notizie locali > Cronaca

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



Di **Michela Vitale** — 15/02/2021 in Cronaca, Notizie locali, Sanità



Alla Pediatria dell'ospedale Sant'Anna nasce il Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile. E' stata firmata, all'ospedale Sant'Anna, una convenzione con la **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**.

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 tranche 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.

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 diagnostico assistenziali coordinate a favore di bambini affetti da patologie costituzionali, geneticamente determinate, frequentemente associate a ritardo psicomotorio/disabilità intellettiva oltre che ad altre patologie neurologiche. "La logica unitaria di queste attività è fungere da riferimento territoriale

In evidenza



Blitz di Matteo Salvini a Como: passeggiata sul lungolago con i figli

01

0 CONDIVIDI

02

Asf Autolinee cerca nuovi autisti, il bando aperto fino al 4 marzo prossimo

0 CONDIVIDI

03

L'ingresso della variante inglese in Europa, Ricciardi: "Il contagio è partito dalle piste da sci in Svizzera"

0 CONDIVIDI

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 numerosi servizi, che sono attualmente attivi e forniscono un ventaglio di opportunità per bambini con patologia complessa: tra questi ambulatorio diagnostico di Genetica Clinica Pediatrica, attività di follow-up, progetti specifici.

"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".



Share



Tweet



Send



04

Farmacie a disposizione da lunedì per la prenotazione dei vaccini per gli ultraottantenni

← 0 CONDIVIDI

Cerca...



Commenti recenti

Anna Campaniello su Vaccini anti-Covid, quasi 20mila dosi somministrate. Entro l'11 febbraio raggiunte tutte le case di riposo

Mario su Vaccini anti-Covid, quasi 20mila dosi somministrate. Entro l'11 febbraio raggiunte tutte le case di riposo

Giorgio su Ingresso in Svizzera. Tracciamento dei dati e controlli a campione alla dogana

Giovanni su In Lombardia un tampone positivo ogni diciassette (6.3%). Brescia e Varese le province più colpite. Nel Comasco 119 nuovi casi

Alberto su Lombardia, Moratti e Fontana contro zona rossa. Erba (M5S): "Senza restrizioni strage di innocenti"

Articolo precedente

Sci: sindaco Aosta, stupore e sconcerto per rinvio

Prossimo articolo

Covid: Lazio, regolare avvio vaccinazioni forze ordine

Potrebbe interessarti anche:

La firma con la **Fondazione Mariani**

All'ospedale S. Anna un Centro per bimbi fragili

Alla Pediatria dell'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia è nato il Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile. La convenzione è stata firmata lunedì 15 febbraio.

Il provvedimento consentirà lo svolgimento di specifici progetti nell'ambito della neurologia infantile e delle patologie rare dell'infanzia, grazie ad un finanziamento complessivo di 150mila euro che verrà erogato dalla **Fondazione Mariani** CARE Onlus in tre tranche annuali di 50mila euro, il progetto si sviluppa infatti su tre annualità. Sono più di quattro anni, dal settembre 2016, che la Pediatria dell'ospedale Sant'Anna sviluppa attività diagnostico assistenziali coordinate a favore di bambini fragili. "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 molteplici servizi, attualmente attivi, e che forniscono un ventaglio di opportunità per bambini con patologia complessa. "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".





NEWS

Lombardia Speciale > News



01/03/2021

Sanità: all'ospedale Sant'Anna di San Fermo nasce il centro per bambini fragili



L'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia ha siglato una convenzione della durata di tre anni con la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, per l'istituzione di un Centro **Fondazione Mariani** per il Bambino Fragile, all'interno del reparto di Pediatria dell'ospedale stesso. Una decisione importante, che permette di realizzare all'interno della struttura lariana progetti specifici relativi alla neurologia infantile e alle patologie rare dell'infanzia collegate a essa.

La collaborazione prevede un investimento di 150mila euro da parte della **Fondazione Mariani Care onlus**, che sarà suddiviso in tre tranche annuali da 50mila euro ciascuna e trasferito all'Asst Lariana tramite la onlus Silvia (Sorridere Illumina La Via Infondendo Allegria); un'iniezione di denaro fondamentale per l'acquisizione di figure professionali

specializzate, oltre che ovviamente per la realizzazione dei servizi necessari per prendersi cura dei bambini affetti da tali patologie.

Un vero e proprio centro di eccellenza in ambito di neurologia infantile, che ha come aspirazione e obiettivo quello di diventare un punto di riferimento a livello non solamente regionale, ma anche nazionale, per quanto riguarda la specializzazione nella diagnosi e nella cura del bambino con patologie complesse. Un'intesa trovata e siglata dal presidente della **Fondazione Mariani**, Lodovico Barassi, e dal Direttore Generale dell'Asst Lariana, Fabio Banfi, che innalza il livello qualitativo e assistenziale dell'offerta sanitaria del territorio e della Regione.

TOP NEWS



L'INIZIATIVA

Neurologia e ricerca Sant'Anna, un centro dedicato ai bimbi fragili

Solidarietà

Assistenza, formazione e ricerca possibili grazie al sostegno della **Fondazione Mariani**

Un Centro dedicato ai bambini fragili all'interno della Pediatria dell'ospedale Sant'Anna. Un passo importante per questi piccoli pazienti e le loro famiglie, reso possibile grazie a una convenzione tra Asst Lariana e Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani.

Istituita da Luisa Toffoloni Mariani nel 1984 in memoria del marito, noto industriale milanese, la Fondazione persegue finalità di solidarietà sociale nell'ambito della Neurologia infantile. Assistenza, formazione e ricerca sono i settori di intervento. Dalla sua nascita sono state numerose le attività svolte.

«Siamo molto soddisfatti della nascita del centro frutto di un percorso che da tempo abbiamo condiviso con l'Asst Lariana e con il primario della pediatria, Angelo Selicorni - spiega Franco Navone, direttore generale della Fondazione -. Tra i nostri obiettivi c'è proprio quello di poter estendere la presenza di questi Centri. Tra le realtà già attive ci sono due Centri



L'ospedale Sant'Anna ARCHIVIO

al Carlo Besta di Milano, uno al San Gerardo di Monza e per la ricerca all'Università degli Studi di Milano. Con Como andiamo ad aggiungere un altro tassello importante».

Un risultato che per Navone ha anche un legame affettivo visto che in passato è stato direttore generale del Sant'Anna.

La Fondazione opera in appoggio a numerosi istituti scientifici e assistenziali attraverso un'azione complementare e sinergica con l'obiettivo di promuovere servizi nel campo dell'assistenza, favorire

e sostenere la formazione del personale medico e paramedico, ma anche di finanziare la ricerca scientifica. Da più di quindici anni 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.

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 patolo-

gie costituzionali, geneticamente determinate, frequentemente associate a ritardo psicomotorio/diabilità intellettiva oltre che ad altre comorbilità neurologiche. «Tutte queste attività - spiega il primario Angelo Selicorni - si sono sviluppate grazie all'interazione tra specialisti interni e professionisti sostenuti negli anni da progetti finanziati da Fondazione Mariani». Il Centro si propone come punto di riferimento qualificato, di alta specializzazione nella diagnosi e cura del bambino con patologia complessa, mediante strategie di assistenza globale. Il percorso di cura è spesso condiviso con numerose associazioni di genitori di pazienti affetti da malattia rara.

Tutto questo è possibile grazie ad un finanziamento complessivo di 150 mila euro che verrà erogato dalla **Fondazione Mariani Care Onlus** in tre tranche annuali di 50 mila euro (il progetto si sviluppa infatti su tre annualità). Ad Asst Lariana il fondo sarà trasferito per il tramite della onlus "Silvia" (Sorrivere 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.

«Siamo molto felici della collaborazione con l'associazione "Silvia" - conclude Navone -. 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 per ampliare la sua attività». Per informazioni sulla Fondazione: www.fondazione-mariani.org.

Francesca Guido

© RIPRODUZIONE RISERVATA



#focusnews

GRANDI CURE PER LE FAMIGLIE

LE NOTIZIE PIÙ AGGIORNATE DAL MONDO DELLA SANITÀ,
CON TUTTE LE NUOVE INIZIATIVE A MISURA DI GENITORI E BAMBINI

DI GIORGIA COZZA



BERGAMO

**LA RISONANZA MAGNETICA
È UN'AVVENTURA SPAZIALE**

Un viaggio tra le stelle e i pianeti a bordo di una navicella spaziale molto speciale. Per i bambini che si sottopongono alla risonanza magnetica all'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, c'è una sala d'attesa tutta nuova, colorata e allegra. Un restyling donato dall'associazione "Il sogno di laia" e realizzato dall'artista Sergio Irilli, per trasformare un esame impegnativo in un'avventura emozionante. All'interno della sala c'è anche una risonanza magnetica in miniatura, che consente al bambino di fare le "prove". "Poco invasivo e con elevata capacità diagnostica, in particolare in campo oncologico e traumatico, questo esame ha, però, delle caratteristiche poco compatibili con le esigenze

dei bambini, come la necessità di restare immobili in un ambiente piccolo e rumoroso anche per un'ora o più", spiega Simonetta Gerevini, direttore della Neuroradiologia. "Per questo, in particolare nei bambini più piccoli, si ricorre spesso alla sedazione farmacologica, con necessità di ricovero e assistenza anestesiológica". Il nuovo ambiente e il supporto psicologico garantito dal progetto Giocamico alleviano l'ansia e la paura, consentendo una riduzione del ricorso alla sedazione e, quindi, la necessità di ricoveri ospedalieri.

INFO: www.asst-pg23.it

ROMA

**ARRIVA "MUM UP", IL PROGETTO DIGITALE
PER FUTURE MAMME**

Prenotare visite ed esami, interagire con gli esperti, trovare risposta a dubbi e interrogativi, con un click. L'ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina ha inaugurato il nuovo servizio digitale "MuM Up" che garantisce alle future mamme un filo diretto con gli specialisti anche a distanza. "Dal bi-test all'ecografia cosiddetta 'morfologica', a quella della 32ª settimana o di accrescimento del feto, con l'accesso a 'MuM Up' la futura mamma potrà fissare subito gli appuntamenti principali per monitorare la sua gravidanza", spiega Antonio Ragusa, direttore di Ginecologia e Ostetricia. "Inoltre, attraverso il canale video e la chat, potrà trovare informazioni fondamentali e risposte a quesiti che spesso vengono posti ai medici a proposito di stile di vita, alimentazione, attività fisica o problematiche particolari, come le minacce di parto pretermine".

INFO: www.fatebenefratelli-isolatiberina.it

#18# loeilmiobambino

#focusnews

GENOVA

DA CONAD NORD OVEST UN DONO PER IL GASLINI

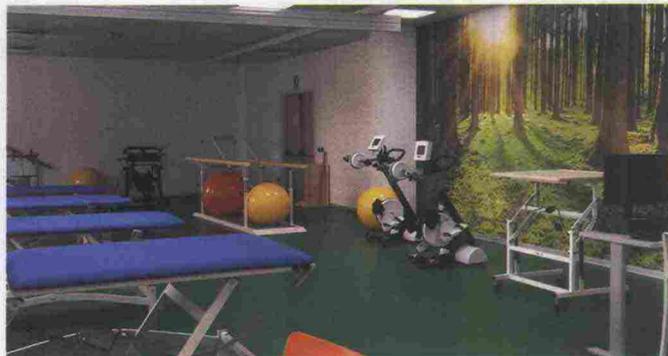
Una donazione di 45mila euro per l'Ospedale Gaslini: questa la cifra consegnata alla struttura genovese da Conad Nord Ovest grazie alla campagna "Con tutto il cuore". "L'impegno di Conad e delle tante famiglie che hanno aderito ci consente di implementare attrezzature all'avanguardia e continuare a rendere sostenibile l'utilizzo del Robot da Vinci", spiega Renato Botti, direttore generale dell'ospedale pediatrico, "il più evoluto sistema robotico per la chirurgia mininvasiva che, con un minor trauma, fornisce migliori risultati per il paziente, l'azienda e il chirurgo". Grazie alla chirurgia robot-assistita le incisioni sono più piccole, diminuisce la necessità di trasfusioni e si riducono il dolore post-operatorio, i tempi di degenza e di recupero.
INFO: www.gaslini.org

SAN FERMO DELLA BATTAGLIA (CO)

NASCE IL CENTRO PER IL BAMBINO FRAGILE

Grazie alla convenzione con la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani sarà istituito, nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Sant'Anna, il Centro [Fondazione Mariani](#) per il Bambino Fragile, che consentirà lo svolgimento di progetti specifici nell'ambito della neurologia infantile e delle patologie rare dell'infanzia. "L'obiettivo 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", spiega Fabio Banfi, direttore generale di Asst Lariana. Dal 2016, la Pediatria dell'Ospedale Sant'Anna ha messo in campo una serie di attività diagnostico-assistenziali a favore di bambini affetti da patologie genetiche, spesso associate a ritardo psicomotorio e/o disabilità intellettiva e altre comorbilità neurologiche. "La costituzione del Centro è un traguardo importante, che consolida i promettenti risultati del lavoro svolto finora, ma soprattutto si propone di potenziare e ampliare i servizi per questi bambini fragili", dice Lodovico Barassi, presidente della [Fondazione Mariani](#).
INFO: www.fondazione-mariani.org

#20# Ioeilmiobambino



A Pergine Valsugana, in provincia di Trento, è stata inaugurata una nuova struttura specializzata per la cura e l'assistenza di persone con malattie neuromuscolari

TRENTO

APRE I BATTENTI AIL CENTRO NEMO TRENTO

All'ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana, la settima sede dei Centri Clinici NeMO, il nuovo centro è destinato ad accogliere bambini e adulti con una malattia neuromuscolare, senza alcun onere per le famiglie, grazie a 1500 metri quadri di superficie e quattordici posti letto. "Questo è un risultato di eccellenza per il sistema sanitario trentino, frutto di un'alleanza fra la comunità medico-scientifica e le istituzioni", dice Maurizio Fugatti, presidente della Provincia Autonoma di Trento. "Il Centro Clinico NeMO Trento ha tutte le carte in regola per diventare un punto di riferimento nel campo delle patologie neuromuscolari per tutta l'Italia del Nord. Qui troveranno cura e assistenza non solo i pazienti trentini, ma anche quelli delle altre regioni affetti da patologie altamente invalidanti, caratterizzate spesso da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenza".
INFO: www.centrocliconemo.it

PINEROLO (TO)

UN MODERNO DISPOSITIVO PER LA POLISONNOGRAFIA

È stato donato alla Struttura Complessa dell'Ospedale Edoardo Agnelli di Pinerolo dalla dottoressa Luisella Quaglio, in occasione del suo pensionamento. La registrazione polisonnografica è necessaria per un approfondimento diagnostico quando un neonato o un lattante presentano un episodio di apnea critico per la vita. L'esame, eseguito in regime di ricovero, permette di escludere un disturbo del sonno severo e rassicurare i genitori.
INFO: www.aslto3.piemonte.it

ASSISTENZA

Centro Fondazione Mariani per le Disabilità complesse

(Milano)

Webinar 03.03.2021 | 16.00
IT/OT CYBERSECURITY NEL PHARMA



Abbonati alla rivista
Archivio arretrati

CHI SIAMO CONTATTI SHOP LAVORA CON NOI LOGIN REGISTRATI VIDEO FOTO

HOME ABOUTPHARMA PUBLISHING FORMAZIONE E EVENTI HTA ABOUTJOB CORSO DI MARKET ACCESS DIGITAL AWARDS

ABOUTPHARMA_{ONLINE}

SANITÀ E POLITICA LEGAL & REGULATORY REGIONI PERSONE E PROFESSIONI AZIENDE **MEDICINA SCIENZA E RICERCA**

Medicina scienza e ricerca

Malattie rare: nasce la prima biobanca in Europa per la sindrome di Angelman

Raccoglierà campioni biologici per supportare la ricerca medico-scientifica. Un'iniziativa congiunta della Fondazione Fast e dell'Irccs neurologico "Carlo Besta" di Milano

di [Redazione Aboutpharma Online](#) 23 Febbraio 2021



Parte dalla Lombardia la prima biobanca europea dedicata alla sindrome di Angelman, una malattia genetica rara del neurosviluppo. L'obiettivo è raccogliere campioni biologici di pazienti e genitori per supportare la ricerca medico-scientifica sulla patologia. L'iniziativa è frutto del lavoro congiunto di Fast Italia (Foundation for Angelman Syndrome therapeutics) e la Fondazione Irccs Istituto

neurologico "Carlo Besta" di Milano.

La sindrome di Angelman

"La sindrome di Angelman – spiega l'Istituto Besta in una nota – è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica".

Il ruolo dell'Irccs Carlo Besta

La direzione scientifica del progetto è affidata all'Istituto Besta, sotto il coordinamento di Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa Neurologia dello Sviluppo **Centro Fondazione Mariani per le disabilità complesse.** Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare. Con questo studio – spiega D'Arrigo – il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane".

Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di Rna e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

Fast e altri partner

"Fast da altre dieci anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman – spiega Benedetta Sirtori del consiglio direttivo della Fondazione Fast – e costituisce il maggiore finanziatore non governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari investiti e con l'obiettivo di addvenire a trattamenti efficaci per i pazienti

RUBRICHE DIGITALI

Presente e futuro della Ricerca clinica digitale

a cura di **EXON** GROUP

EVENTI E FORMAZIONE

PROJECT MANAGEMENT NEL SETTORE HEALTHCARE

Virtual training
13 e 14 maggio 2021

ABOUTACADEMY
VIRTUAL TRAINING



FOLLOW US

Nuove professioni nell'healthcare

ABOUT
LAVORO E PROFESSIONI

VIDEO

affetti da questa Sindrome. Fast Italia, nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca globale con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori".

All'iniziativa della biobanca collaborano il Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano, il Center for Neural Science della New York University e BioRep, società del gruppo Sapio.

TAGS: [Biobanca](#) - [Malattie Rare](#)

SHARE: [Twee](#) [@ Salva](#) [in Share](#) [Like](#) [Share](#) Sign Up to see w!

TI POTREBBE INTERESSARE ANCHE...



Farmaci orfani, Aifa riconosce innovatività nel 72% dei casi



Editing genetico, possibile applicazione clinica per la sindrome da Iper IgM



Malattie rare, Novartis lancia l'emocromo a domicilio per i pazienti con trombocitopenia immune



Dall'Europa 2,4 milioni di euro per lo studio delle malattie genetiche rare



AboutFuture Leaders' Talks 2020: il Talk Show



AboutPharma Digital Awards 2019 - il video report



AboutPharma Digital Awards 2019 - il video completo

MEDICINA SCIENZA E RICERCA

Malattie rare: nasce la prima biobanca in Europa per la sindrome di Angelman
 Ligate: la nuova iniziativa contro la pandemia finanziata dall'Ue con 5,9 milioni di euro
 Dalla "gadgetologia" alla cardiologia clinica: cosa possono fare i wearable nella prevenzione cardiovascolare



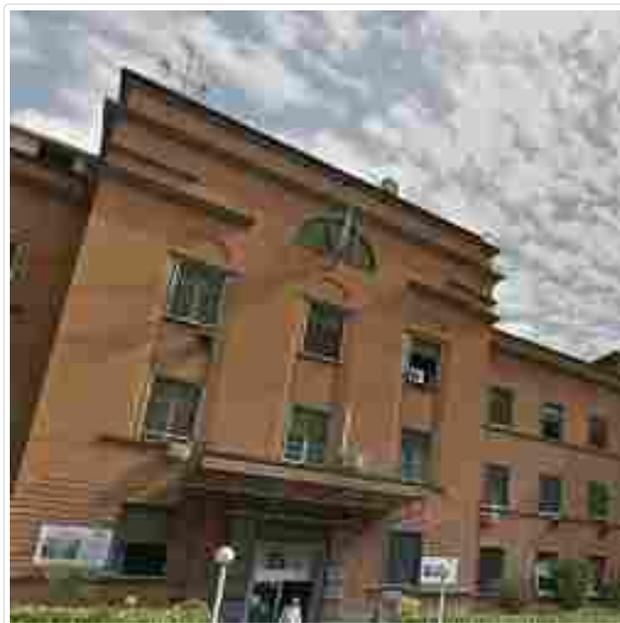
ABOUTPHARMA | PUBLISHING | FORMAZIONE | HTA | ABOUTJOB

HPS Srl P.IVA 07106000966

CONTATTI | CHI SIAMO | PRIVACY POLICY | CODICE ETICO | POLITICA QUALITÀ | CERTIFICAZIONE ISO 9001:2015

Pubblicità

Sindrome di Angelman, nasce la prima biobanca di campioni biologici



merito a questa malattia rara.

L'iniziativa è frutto del lavoro congiunto di **Fast, Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia**, della **Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"** – che con **Stefano D'Arrigo** della Unità operativa Neurologia dello Sviluppo - Centro **Fondazione Mariani** per le Disabilità Complesse avrà la direzione scientifica – e con il supporto del Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'**Università degli Studi di Milano**, del Center for Neural Science della **New York University** e di **BioRep**, società del gruppo Sapio.

La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima **infanzia**. **A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia**

MALATTIE RARE | REDAZIONE
DOTTNET | 23/02/2021 13:37

La direzione scientifica sarà affidata alla **Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"**

Nasce la prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con **sindrome di Angelman** e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in

Pubblicità

PIÙ LETTI

Dentisti, in prima fila per rischi ma ultimi per i vaccini

Covid, oltre 90mila le vittime. Si teme la mutazione del virus

Anticorpi monoclonali in monoterapia o combinati in forme di COVID-19 lievi/moderate

ULTIMI VIDEO



A un anno dal dilagare della pandemia come si è dimostrato il SSN?

fisica riabilitativa e logopedica. “Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare – spiega Stefano D’Arrigo, **coordinatore del progetto per l’Istituto Neurologico Besta – con questo studio**, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di **raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane**”.

“Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre **20 milioni di dollari investiti e con l’obiettivo di addivenire** a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome – spiega Benedetta Sirtori del consiglio direttivo di Fast – Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca ‘globale’ con questo progetto, portando in Italia l’attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l’obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori”. Il **progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva**, prevede di partire già con un primo studio, l’analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

I centri e le persone coinvolti nel progetto

Fondazione Irccs Istituto Neurologico “Carlo Besta” – Unità Operativa Complessa di Neurologia dello Sviluppo-Centro [Fondazione Mariani](#) per le Disabilità Complesse, Dipartimento Neuroscienze

Pediatrie: Dottor **Stefano D’Arrigo** (Principal Investigator), Dottoressa **Claudia Ciaccio** (collaboratore), Dottoressa **Chiara Pantaleoni** (direttore dell’Unità Operativa Complessa);

FAST Italia – The Foundation for Angelman Syndrome

Therapeutics: Dottoressa **Benedetta Sirtori**;

New York University – Center for Neural Science: Professoressa **Cristina M. Alberini**;

Università degli Studi di Milano – Genetica Medica, Dipartimento di

Scienze della Salute: Professoressa **Monica Rosa Miozzo**,

Dottoressa **Ornella Rondinone**, Dottoressa **Laura**

Fontana, Professoressa **Silvia M. Sirchia**;

BioRep società del gruppo Sapio: Dottoressa **Monica Girardi**.



Qual è l'impatto del trattamento precoce dell'infezione da COVID-19 sul SSN?



Al termine della pandemia quanto servirà tale esperienza per migliorare il nostro SSN in un'ottica di gestione delle risorse e di riduzione dei costi?

I CORRELATI



ilFarmacista online.it

Scienza e Farmaci

- Home
- Federazione e Ordini
- Cronache
- Governo e Parlamento
- Regioni e ASL
- Lavoro e Professioni
- Scienza e Farmaci
- Studi e Analisi
- FOFI



[Consiglia](#) [Tweet](#)

Scienza e Farmaci

Malattie rare. Sindrome di Angelman: nasce la prima biobanca in Europa

Raccoglierà i campioni biologici dei pazienti e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. La direzione scientifica sarà affidata alla Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"



23 FEB - La prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara.

L'iniziativa è frutto del lavoro congiunto di **Fast, Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia**, della **Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"** - che con **Stefano D'Arrigo** della Unità operativa

Neurologia dello Sviluppo - Centro [Fondazione Mariani](#) per le Disabilità Complesse avrà la direzione scientifica - e con il supporto del Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'**Università degli Studi di Milano**, del Center for Neural Science della **New York University** e di **BioRep**, società del gruppo Sapio.

La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica.

"Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare - spiega Stefano D'Arrigo, coordinatore del progetto per l'Istituto Neurologico Besta - con questo studio, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane".

"Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari

Segui ilFarmacistaOnline



BETADINE 1% COLLUTORIO È UN FARMACO CON AZIONE ANTISETTICA CONTRO BATTERI GRAM + E GRAM -, FUNGHI, PROTOZOI, LIEVITI E ALCUNI VIRUS.

COME UTILIZZARE BETADINE® COLLUTORIO:

1% Collutorio
Distribuzione alla dose di 100 ml

Mylan

iPùLetti [ultimi 7 giorni]

1 - Garante privacy: "Datore di lavoro non può chiedere ai dipendenti se si sono vaccinati contro il Covid. Ma in ambito sanitario i non vaccinati possono essere esclusi da alcune mansioni su indicazione medico competente"

2 - Giornata operatori sanitari. Mandelli (Fofi): "Farmacisti orgogliosi di quanto fatto nei mesi più terribili della pandemia"

3 - Il programma di Mario Draghi: "Primo dovere combattere con ogni mezzo la pandemia e poi la riforma della sanità territoriale. La 'casa' deve diventare il principale luogo di cura"

4 - Giornata raccolta farmaco. Dagli italiani un "regalo" da 3,5 milioni euro in farmaci per i più

investiti e con l'obiettivo di addivenire a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome – spiega Benedetta Sirtori del consiglio direttivo di Fast – Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca 'globale' con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori”.

Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

I centri e le persone coinvolti nel progetto

Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta" – Unità Operativa Complessa di Neurologia dello Sviluppo-Centro Fondazione Mariani per le Disabilità Complesse, Dipartimento Neuroscienze Pediatriche: Dottor **Stefano D'Arrigo** (Principal Investigator), Dottoressa **Claudia Ciaccio** (collaboratore), Dottoressa **Chiara Pantaleoni** (direttore dell'Unità Operativa Complessa);
FAST Italia – The Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics: Dottoressa **Benedetta Sirtori**;
New York University – Center for Neural Science: Professoressa **Cristina M. Alberini**;
Università degli Studi di Milano – Genetica Medica, Dipartimento di Scienze della Salute: Professoressa **Monica Rosa Miozzo**, Dottoressa **Ornella Rondinone**, Dottoressa **Laura Fontana**, Professoressa **Silvia M. Sirchia**;
BioRep società del gruppo Sapio: Dottoressa **Monica Girardi**.

23 febbraio 2021

© RIPRODUZIONE RISERVATA

poveri

5- Covid. Salvini chiede di rimuovere Arcuri: "Chi ha fatto male lasci il posto ad altri. Draghi riporti il merito al centro dell'agenda"

6- Covid. Gimbe "Misure insufficienti a piegare curva contagi. Serve un lockdown totale di 2-3 settimane"

7- Covid. Rt sale a 0,99. Molise, Campania ed Emilia Romagna passano in arancione. Ma la Cabina di regia chiede di rafforzare comunque le misure in tutta Italia come fatto in altri Paesi UeCovid. Rt sale a 0,99. Molise, Campania ed Emilia Romagna passano in arancione. Ma la Cabina di regia chiede comunque di rafforzare le misure in tutta Italia come fatto in altri Paesi Ue

8- Covid. Lo Spallanzani "promuove" il vaccino russo Sputnik: "Sicuro ed efficace, può avere un ruolo importante nei programmi vaccinali"

9- 20 febbraio. Giornata operatori sanitari. L'appello di tutti gli Ordini professionali: "Per sconfiggere il virus è necessario l'aiuto di tutti, abbiamo bisogno anche di voi"

10- Vaccini Covid. Pfizer e Biontech annunciano che il loro vaccino può essere conservato anche tra i -25 e -15 gradi. Chiesto ok alla Fda

Ultimi articoli in Scienza e Farmaci



Covid. Iss aggiorna linee guida per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi di 0-2 anni



Anziani. La pressione sistolica più elevata di notte aumenta il rischio di demenza



Covid. AstraZeneca: "Entro marzo impegno per fornire all'Italia totale vaccini primo trimestre"



Vaccino Covid. La scala delle priorità per la vaccinazione dei pazienti con malattie respiratorie



Covid. Sanofi e Gsk: "Al via studio di fase 2 su vaccino a base di proteine ricombinanti adiuvate"



Vaccini Covid. Pfizer e Biontech annunciano che il loro vaccino può essere conservato anche tra i -25 e -15 gradi. Chiesto ok alla Fda

IlFarmacistaOnline.it
 Quotidiano della Federazione degli Ordini dei Farmacisti Italiani: www.fofi.it

Direttore responsabile
 Andrea Mandelli

Editore
 Edizioni Health Communication srl
[contatti](mailto:contatti@healthcommunication.it)
 P.I. 08842011002
 Riproduzione riservata.



Copyright 2010 © Health Communication Srl. Tutti i diritti sono riservati | P.I. 08842011002 | iscritta al ROC n. 14025 | Per la Uffici Commerciali Health Communication Srl

92795

049090



SEGUICI SU:



COMUNICATI STAMPA



ARTICOLO SUCCESSIVO

Innovativa protesi al pancreas restituisce
una vita regolare a 20enne >

ARTICOLO PRECEDENTE

< Ernie, quali le cause e come intervenire
prima che si 'strozzino'

L'EDITORIALE



Difendiamoci dal male che avanza
di Nicoletta Cocco

Sindrome di Angelman, nasce la prima Biobanca in Europa

DI INSALUTENEWS.IT · 23 FEBBRAIO 2021



Milano, 23 febbraio 2021 – La prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara.

È quanto nascerà grazie al lavoro congiunto di FAST-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia, della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" – che con il dott. Stefano D'Arrigo della Unità operativa Neurologia dello Sviluppo-Centro Fondazione Mariani per le Disabilità Complesse avrà la direzione scientifica – e con il supporto del Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio.

Google ha designato
insalutenews.it
come
**organizzazione
giornalistica europea**
In base alla definizione della
Direttiva UE 2019/790 sul
diritto d'autore e sui diritti
connessi nel mercato unico
digitale

SESSUOLOGIA



Sesso e cibo: dimmi come mangi e ti dirò che partner sei a letto

di Marco Rossi



Aderiamo allo standard HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica.

Verifica qui.

COMUNICATI STAMPA



Sindrome di Angelman, nasce la prima Biobanca in Europa

23 FEB, 2021



La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15.000, circa 500.000 persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica.

“Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare – spiega Stefano D'Arrigo, coordinatore del progetto per l'Istituto Neurologico Besta – Con questo studio, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane”.

“Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari investiti e con l'obiettivo di addivenire a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome» spiega Benedetta Sirtori del consiglio direttivo di FAST – Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca 'globale' con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori”.

Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

I CENTRI COINVOLTI NEL PROGETTO

- Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico “Carlo Besta” – Unità Operativa Complessa di Neurologia dello Sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le Disabilità Complesse, Dipartimento Neuroscienze Pediatriche: Dottor Stefano D'Arrigo (Principal Investigator), Dottoressa Claudia Ciaccio (collaboratore), Dottoressa Chiara Pantaleoni (direttore dell'Unità Operativa Complessa);
- FAST Italia – The Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics: Dottoressa Benedetta Sirtori;

Studio su farmaci antivirali contro il Covid-19. PROTECT, progetto di UniPerugia

22 FEB, 2021



Impianti cocleari, valutazione in teleconsulto con tecnologia "Remote Check" all'Aou di Padova

22 FEB, 2021



Campagna vaccinale anti Covid, le ragioni del sì all'accordo del Sindacato Medici Italiani

22 FEB, 2021



Malattie rare, colpite 300 milioni di persone al mondo. Webinar per la Giornata Internazionale

22 FEB, 2021



Emergenza anziani, maggiore sedentarietà con la pandemia. "Muoviamoci insieme", progetto per over 65

22 FEB, 2021



- New York University – Center for Neural Science: Professoressa Cristina M. Alberini;
- Università degli Studi di Milano – Genetica Medica, Dipartimento di Scienze della Salute: Professoressa Monica Rosa Miozzo, Dottoressa Ornella Rondinone, Dottoressa Laura Fontana, Professoressa Silvia M. Sirchia;
- BioRep società del gruppo Sapio: Dottoressa Monica Girardi.

Condividi la notizia con i tuoi amici



[Torna alla home page](#)

▣ [Salva come PDF](#)

Le informazioni presenti nel sito devono servire a migliorare, e non a sostituire, il rapporto medico-paziente. In nessun caso sostituiscono la consulenza medica specialistica. Ricordiamo a tutti i pazienti visitatori che in caso di disturbi e/o malattie è sempre necessario rivolgersi al proprio medico di base o allo specialista.

👍 POTREBBE ANCHE INTERESSARTI...



Diabete Day, screening gratuiti in 160 farmacie di Palermo e provincia

9 NOV, 2018

Medio Oriente, urgono soluzioni diplomatiche. AMSI: "Bisogna fermare le armi"

8 GEN, 2020

Menopausa, visite ginecologiche gratuite all'ospedale San Donato di Arezzo

19 FEB, 2018

Il mio account ▾ Sfoglia la rivista mensile

PS PANORAMA DELLA SANITÀ

News

Governato

Regioni e ASL

Innovazione

Professioni

Studi e Ricerca

Farmaci

Save the Date

Malattie rare, Sindrome di Angelman: nasce la prima biobanca in Europa

23/02/2021 in News



Supporterà la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara

La prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara. È quanto nascerà grazie al lavoro congiunto di Fast-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia, della Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta" – che con Stefano D'Arrigo della Unità operativa Neurologia dello Sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le Disabilità Complesse avrà la direzione scientifica – e con il supporto del Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio.

La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15.000, circa 500.000 persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica.

«Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare» spiega **Stefano D'Arrigo, coordinatore del progetto per l'Istituto Neurologico Besta**. «Con questo studio, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane».

«Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari investiti e con l'obiettivo di addivenire a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome» spiega **Benedetta Sirtori del consiglio direttivo di Fast**. «Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca "globale" con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la

Cerca nel sito

Sfoglia la rivista



ABBONATI

Iscriviti alla Newsletter

Nome *

Cognome *

Email *

Non sono un robot



ISCRIVITI

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori».

Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

I CENTRI COINVOLTI NEL PROGETTO

Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta" – Unità Operativa Complessa di Neurologia dello Sviluppo-Centro [Fondazione Mariani](#) per le Disabilità Complesse, Dipartimento Neuroscienze Pediatriche: Dottor Stefano D'Arrigo (Principal Investigator), Dottoressa Claudia Ciaccio (collaboratore), Dottoressa Chiara Pantaleoni (direttore dell'Unità Operativa Complessa); FAST Italia – The Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics: Dottoressa Benedetta Sirtori; New York University – Center for Neural Science: Professoressa Cristina M. Alberini; Università degli Studi di Milano – Genetica Medica, Dipartimento di Scienze della Salute: Professoressa Monica Rosa Miozzo, Dottoressa Ornella Rondinone, Dottoressa Laura Fontana, Professoressa Silvia M. Sirchia; BioRep società del gruppo Sapio: Dottoressa Monica Girardi.



◀ Efficiamento energetico, per l'Aou Senese in programma 500mila euro di risparmi l'anno
La proiezione settimanale degli infetti Covid-19 a livello regionale e provinciale ▶

Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare
Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988
Direttore Responsabile: Sandro Franco
Direttore Editoriale: Mariapia Garavaglia
Editore
KOS COMUNICAZIONE E SERVIZI srl
P.Iva e C.F. 11541631005 – n. REA RM1310538
Via Vitaliano Brancati 44 – 00144 Roma.

[Termini e condizioni](#) [Cookies](#) [Privacy Policy](#)

TAGS

Agitazione appropriatezza Arsenàl Asl assistenza Bartoletti
Baxter cimo cittadini competenze Direttore Generale diritto
sanitario dispositivi medici e-health emostatici farmacia Fiaso
Fimmg Fimp Fse Governo Grasselli italia Lorenzin
management manager medicina Napolitano Prevenzione
Professioni Renzi responsabilità risorse ruolo Salute Sanità
sanità digitale Sciopero sindacati Sivemp slider Stati
Generali Top management vaccini Veterinari



Utilizziamo i cookie per essere sicuri che tu possa avere la migliore esperienza sul nostro sito. Se continui ad utilizzare questo sito noi assumiamo che tu ne sia felice.

© 2021 Panorama della Sanità. All Rights Reserved.

OK

Powered by [Geek Logica s.r.l.](#)

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidianosanita.it

Scienza e Farmaci

Quotidiano on line
 di informazione sanitaria
 Martedì 23 FEBBRAIO 2021



Home | Cronache | Governo e Parlamento | Regioni e Asl | Lavoro e Professioni | Scienza e Farmaci | Studi e Analisi | Archivio

ASSIMEDICI® #VICINOACHICURA

LIFE SCIENCE
 EXCELLENCE
 AWARDS 2021

PARTECIPA ALL'EDIZIONE 2021
 Candida il tuo progetto entro il 28 febbraio



segui quotidianosanita.it



Tweet Condividi Condividi 0 stampa

Malattie rare. Sindrome di Angelman: nasce la prima biobanca in Europa

Raccoglierà i campioni biologici dei pazienti e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. La direzione scientifica sarà affidata alla Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"



23 FEB - La prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara.

L'iniziativa è frutto del lavoro congiunto di **Fast, Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia**, della **Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta"** - che con **Stefano D'Arrigo** della Unità operativa Neurologia dello Sviluppo - Centro **Fondazione Mariani** per le Disabilità Complesse avrà la direzione scientifica - e con il supporto del Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'**Università degli Studi di Milano**, del Center for Neural Science della **New York University** e di **BioRep**, società

del gruppo Sapio.

La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15mila, circa 500mila persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica.

"Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare - spiega Stefano D'Arrigo, coordinatore del progetto per l'Istituto Neurologico Besta - con questo studio, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane".

"Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari investiti e con l'obiettivo di addvenire a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome - spiega Benedetta Sirtori del consiglio direttivo di Fast - Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca 'globale' con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori". Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

I centri e le persone coinvolti nel progetto
Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta" - Unità Operativa Complessa di Neurologia dello

DERMATOLOGIA SANOFI GENEVIVI

ADVENT
 Atopic Dermatitis
 ITALIA 2021

IL PRIMO EVENTO DELL'ANNO SULLA
 DERMATITE ATOPICA NEGLI ADOLESCENTI

11 FEBBRAIO 2021

SCOPRI
 COME PARTECIPARE

OSnewsletter

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER
 Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di
 Quotidiano Sanità.

Atelier di Senologia Integrata
 Prof. R. Masetti

Webinar ECM gratuito
 25/02/2021 | ore 17.00

Per info clicca qui

Presentato da
 susan g. kremen

UPMC
 LIFE SCIENCE MEDICAL

OS gli speciali

VACCINI COVID.
 Efficacia e sicurezza
 Pfizer-BioNTech,
 Moderna e AstraZeneca

tutti gli speciali

iPiùLetti [7 giorni] [30 giorni]

- 1 Le schede Ema sul nuovo vaccino AstraZeneca: efficacia, sicurezza e modalità di somministrazione
- 2 Covid-19 e influenza. Molti sintomi sono uguali ma anche senza tampone a volte è possibile distinguerli. Intervista alla prof. Calderaro
- 3 Ma perché dovrei farmi vaccinare con un vaccino che nel 40% dei casi non funziona?

Sviluppo-Centro [Fondazione Mariani](#) per le Disabilità Complesse, Dipartimento Neuroscienze Pediatriche: Dottor **Stefano D'Arrigo** (Principal Investigator), Dottoressa **Claudia Ciaccio** (collaboratore), Dottoressa **Chiara Pantaleoni** (direttore dell'Unità Operativa Complessa);
FAST Italia – The Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics: Dottoressa **Benedetta Sirtori**;
New York University – Center for Neural Science: Professoressa **Cristina M. Alberini**;
Università degli Studi di Milano – Genetica Medica, Dipartimento di Scienze della Salute: Professoressa **Monica Rosa Miozzo**, Dottoressa **Ornella Rondinone**, Dottoressa **Laura Fontana**, Professoressa **Silvia M. Sirchia**;
BioRep società del gruppo Sapio: Dottoressa **Monica Girardi**.

23 febbraio 2021

© Riproduzione riservata

Commenti: 0

Ordina per Novità

Aggiungi un commento...

Plug-in Commenti di Facebook

Altri articoli in *Scienza e Farmaci*



Covid. Iss aggiorna linee guida per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi di 0-2 anni



Covid. AstraZeneca: "Entro marzo impegno per fornire all'Italia totale vaccini primo trimestre"



Covid. Sanofi e Gsk: "Al via studio di fase 2 su vaccino a base di proteine ricombinanti adiuvate"



Anziani. La pressione sistolica più elevata di notte aumenta il rischio di demenza



Vaccino Covid. La scala delle priorità per la vaccinazione dei pazienti con malattie respiratorie



Vaccini Covid. Pfizer e Biontech annunciano che il loro vaccino può essere conservato anche tra i -25 e -15 gradi. Chiesto ok alla Fda

- 4 **Sindrome post-Covid-19: quali sono gli effetti a lungo termine del coronavirus?**
- 5 **Covid. "Anche dalla pelle i segni dell'infezione". Dai dermatologi le linee guida per i cittadini**
- 6 **Covid. Possibile ok per uso vaccino AstraZeneca fino ai 65 anni, purché in buona salute**
- 7 **Vaccino Covid Pfizer-BioNTech: efficacia e sicurezza. Le FAQ di Aifa**
- 8 **20 febbraio. Giornata nazionale operatori sanitari. L'appello degli Ordini: "Per sconfiggere il virus è necessario l'aiuto di tutti, abbiamo bisogno anche di voi"**
- 9 **Garante privacy: "Datore di lavoro non può chiedere ai dipendenti se si sono vaccinati contro il Covid. Ma in ambito sanitario i non vaccinati possono essere esclusi da alcune mansioni su indicazione medico competente"**
- 10 **Covid. A 21 giorni dalla prima dose anticorpi già sviluppati nel 99% dei sanitari vaccinati. Il monitoraggio del Bambino Gesù**

Quotidianosanita.it

Quotidiano online d'informazione sanitaria.
QS Edizioni srl
 P.I. 12298601001

Via Boncompagni, 16
 00187 - Roma

Via Vittore Carpaccio, 18
 00147 Roma (RM)

Direttore responsabile

Cesare Fassari

Direttore editoriale

Francesco Maria Avitto

Presidente e AD

Vincenzo Coluccia

Direttore generale

Francesco De Dominicis

Redazione

Tel (+39) 06.59.44.62.23
 Tel (+39) 06.59.44.62.26
 Fax (+39) 06.59.44.62.28
redazione@qsedizioni.it

Pubblicità

Tel. (+39) 06.89.27.28.41
commerciale@qsedizioni.it

Copyright 2013 © QS Edizioni srl.

Tutti i diritti sono riservati
 - P.I. 12298601001
 - iscrizione al ROC n. 23387
 - iscrizione Tribunale di Roma n. 115/3013 del 22/05/2013

Riproduzione riservata.

[Policy privacy](#)

Chi sceglie di proseguire nella navigazione su questo sito oppure di chiudere questo banner, esprime il consenso all'uso dei cookie. [Privacy Policy](#)

Accetto

Villaggio Tecnologico

Zampe Libere

Switch On

Rosso Positivo

GoSalute

Pianeta Salute

InnovArte



Tecnomedicina

Home

Chi siamo ▾

News ▾

Video

RBM Shop

InFormaTv

Luoghi della Salute

Capelli Argento

Sindrome di Angelman: nasce la prima biobanca in Europa

Redazione 23 Febbraio 2021 Ricerca e università

Nessun banner disponibile

La prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori per supportare la ricerca medico-scientifica presente e futura in merito a questa malattia rara.

Print PDF

È quanto nascerà grazie al lavoro congiunto di **FAST-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia**, della **Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta"** – che con il **Dottor Stefano D'Arrigo della Unità operativa Neurologia dello Sviluppo-Centro Fondazione Mariani per le Disabilità Complesse** avrà la direzione scientifica – e con il supporto del **Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano**, del **Center for Neural Science della New York University** e di **BioRep**, società del gruppo Sapia.

La sindrome di Angelman è una malattia genetica rara del neurosviluppo che colpisce una persona su 15.000, circa 500.000 persone in tutto il mondo e che si manifesta nella prima infanzia. A oggi non sono disponibili trattamenti per la cura, ma il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica.

«Questo progetto è in linea con le più attuali indicazioni relative agli studi applicati alla ricerca di nuovi trattamenti e marcatori biologici associati alle malattie rare» spiega Stefano D'Arrigo, coordinatore del progetto per l'Istituto Neurologico Besta. «Con questo studio, il primo applicato a questa patologia, vogliamo implementare la ricerca in questo settore. Per poter individuare il trattamento delle malattie rare è infatti essenziale innanzitutto avere a disposizione materiale biologico dei pazienti: la centralizzazione dei campioni in una biobanca ha proprio questa finalità. Con questo studio, che coinvolge Centri internazionali, prevediamo di raccogliere campioni biologici di un centinaio di famiglie italiane».

«Fast da oltre 10 anni investe i propri fondi nella ricerca per la Sindrome di Angelman e costituisce il maggiore finanziatore non Governativo della ricerca per questa patologia con oltre 20 milioni di dollari investiti e con l'obiettivo di addivenire a trattamenti efficaci per i pazienti affetti da questa Sindrome» spiega **Benedetta Sirtori** del consiglio direttivo di FAST. «Fast Italia nata come branch italiana della Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics americana, contribuisce alla ricerca "globale" con questo progetto, portando in Italia l'attenzione su una patologia rara ma oggetto di elevato interesse scientifico per la quale ad oggi sono in corso diversi trial clinici e con l'obiettivo di fornire un ulteriore e valido strumento al servizio dei ricercatori».

Search ... Search

Adatta il carattere

A A A A A A

Traduci



Select Language ▾



Archivio articoli

Seleziona il mese ▾

Futura
Natural Cosmoceuticals

Gli articoli dei nostri esperti



La fine nel mondo, la normalità di gregge e le tele di Van Gogh

Attualità

La Radioterapia del Miulli fra i 100 ... eseguire trattamenti senza tatuaggi

Il progetto, oltre alla raccolta dei campioni biologici attraverso prelievi di sangue e di saliva, prevede di partire già con un primo studio, l'analisi di espressione di RNA e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale.

Articoli correlati:

1. [Ospedale Israelitico di Roma: eletto il nuovo CdA](#)
2. [Dispositivi robotici bioispirati che si muovono in modo autonomo all'interno del corpo umano](#)
3. [Azienda Ospedaliero-Universitaria di Cagliari: un ecocardiografo super tecnologico per curare i cuori dei più piccoli](#)
4. [Covid-19: al San Matteo di Pavia pazienti trattati con cellule mesenchimali](#)
5. [Nuovo CDA per la Fondazione Don Gnocchi](#)

Condividi

Post Views: 23



angelman, fast

Related Posts



Acido urico e rischio cardiovascolare: studio FAST fa luce sull'efficacia di due farmaci



Ovid Therapeutics e Angelini Pharma: accordo di licenza esclusiva per lo sviluppo, la produzione e la



A Zambon riconosciuta la designazione Fast Track dalla FDA per nuova terapia contro la Sindrome da

« Medtronic riporta i risultati finanziari del terzo trimestre fiscale 2021

Covid: diagnosi più veloci con l'analisi della saliva »



23 Febbraio 2021
 A circa un anno e mezzo dall'inaugurazione...

Fiere ed eventi

Giornata delle Malattie Rare a Verona



23 Febbraio 2021
 Lettura di favole per i bimbi, racconti di 'storie rare' e un...

Comunicazione e prevenzione

Al via #PerchéSi 2021



17 Febbraio 2021
 Un nuovo modo coinvolgente e scientifico per...

Tecnomedicina 2.0



Facebook fanpage



La playlist di Tecnomedicina



Milano, non c'è cura per questa malattia genetica che colpisce un bimbo su 15mila. Si parte da una biobanca europea

L'istituto Besta guiderà la ricerca contro la sindrome di Angelman

Obiettivo: rendere più efficaci gli interventi per le varie difficoltà che insorgono con la malattia

MILANO

Normali alla nascita, crescendo mostrano i segni di una malattia rara che colpisce un neonato su 15mila. La sindrome di Angelman si manifesta poi con grave ritardo dello sviluppo psicomotorio, linguaggio compromesso o assente. Cure non ne esistono per questa sindrome di origine genetica. Da oggi si avrà un'arma in

più per affrontarla: nasce la prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori. Lo strumento la cui direzione scientifica è affidata all'Istituto neurologico Besta di Milano contribuirà a supportare la ricerca. L'iniziativa - annuncia la Fondazione Irccs Istituto neurologico Carlo Besta, in vista della Giornata dedicata alle patologie orfane (28 febbraio) - è frutto del lavoro congiunto di Fast-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia e Besta, con il supporto del Dipartimento di Scienze della salute-Genetica medica dell'università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio. L'Irccs Besta avrà la

direzione scientifica della biobanca con Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le disabilità complesse.

«Oltre alla raccolta di campioni biologici attraverso prelievi di sangue e saliva - spiegano dall'Istituto - il progetto prevede di partire già con un primo studio: l'analisi di espressione di Rna e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti, per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale». Il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, scoliosi, epilessia e insonnia).



Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo - Centro **Fondazione Mariani**



Milano, non c'è cura per questa malattia genetica che colpisce un bimbo su 15mila. Si parte da una biobanca europea

L'istituto Besta guiderà la ricerca contro la sindrome di Angelman

Obiettivo: rendere più efficaci gli interventi per le varie difficoltà che insorgono con la malattia

MILANO

Normali alla nascita, crescendo mostrano i segni di una malattia rara che colpisce un neonato su 15mila. La sindrome di Angelman si manifesta poi con grave ritardo dello sviluppo psicomotorio, linguaggio compromesso o assente. Cure non ne esistono per questa sindrome di origine genetica. Da oggi si avrà un'arma in

più per affrontarla: nasce la prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori. Lo strumento la cui direzione scientifica è affidata all'Istituto neurologico Besta di Milano contribuirà a supportare la ricerca. L'iniziativa - annuncia la Fondazione Irccs Istituto neurologico Carlo Besta, in vista della Giornata dedicata alle patologie orfane (28 febbraio) - è frutto del lavoro congiunto di Fast-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia e Besta, con il supporto del Dipartimento di Scienze della salute-Genetica medica dell'università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio. L'Irccs Besta avrà la

direzione scientifica della biobanca con Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le disabilità complesse.

«Oltre alla raccolta di campioni biologici attraverso prelievi di sangue e saliva - spiegano dall'Istituto - il progetto prevede di partire già con un primo studio: l'analisi di espressione di Rna e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti, per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale». Il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, scoliosi, epilessia e insonnia).



Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo - Centro **Fondazione Mariani**



Milano, non c'è cura per questa malattia genetica che colpisce un bimbo su 15mila. Si parte da una biobanca europea

L'istituto Besta guiderà la ricerca contro la sindrome di Angelman

Obiettivo: rendere più efficaci gli interventi per le varie difficoltà che insorgono con la malattia

MILANO

Normali alla nascita, crescendo mostrano i segni di una malattia rara che colpisce un neonato su 15mila. La sindrome di Angelman si manifesta poi con grave ritardo dello sviluppo psicomotorio, linguaggio compromesso o assente. Cure non ne esistono per questa sindrome di origine genetica. Da oggi si avrà un'arma in

più per affrontarla: nasce la prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori. Lo strumento la cui direzione scientifica è affidata all'Istituto neurologico Besta di Milano contribuirà a supportare la ricerca. L'iniziativa - annuncia la Fondazione Irccs Istituto neurologico Carlo Besta, in vista della Giornata dedicata alle patologie orfane (28 febbraio) - è frutto del lavoro congiunto di Fast-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia e Besta, con il supporto del Dipartimento di Scienze della salute-Genetica medica dell'università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio. L'Irccs Besta avrà la

direzione scientifica della biobanca con Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le disabilità complesse.

«Oltre alla raccolta di campioni biologici attraverso prelievi di sangue e saliva - spiegano dall'Istituto - il progetto prevede di partire già con un primo studio: l'analisi di espressione di Rna e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti, per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale». Il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, scoliosi, epilessia e insonnia).



Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo - Centro **Fondazione Mariani**



L'ISTITUTO BESTA GUIDERA' LA RICERCA CONTRO LA SINDROME DI ANGELMAN

Normali alla nascita, crescendo mostrano i segni di una malattia rara che colpisce un neonato su 15mila. La sindrome di Angelman si manifesta poi con grave ritardo dello sviluppo psicomotorio, linguaggio compromesso o assente. Cure non ne esistono per questa sindrome di origine genetica. Da oggi si avrà un'arma in più per affrontarla: nasce la prima biobanca in Europa di campioni biologici di pazienti con sindrome di Angelman e dei loro genitori. Lo strumento la cui direzione scientifica è affidata all'Istituto neurologico Besta di Milano contribuirà a supportare la ricerca. L'iniziativa - annuncia la Fondazione Irccs Istituto neurologico Carlo Besta, in vista della Giornata dedicata alle patologie orfane (28 febbraio) - è frutto del lavoro congiunto di Fast-Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia e Besta, con il supporto del Dipartimento di Scienze della salute-Genetica medica dell'università degli Studi di Milano, del Center for Neural Science della New York University e di BioRep, società del gruppo Sapio. L'Irccs Besta avrà la direzione scientifica della biobanca con Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa di Neurologia dello sviluppo-Centro **Fondazione Mariani** per le disabilità complesse. "Oltre alla raccolta di campioni biologici attraverso prelievi di sangue e saliva - spiegano dall'Istituto - il progetto prevede di partire già con un primo studio: l'analisi di espressione di Rna e proteine nel sangue di un gruppo di pazienti, per la verifica dei dati ottenuti in studi precedenti su modello animale". Il monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, scoliosi, epilessia e insonnia). Continua

[L'ISTITUTO BESTA GUIDERA' LA RICERCA CONTRO LA SINDROME DI ANGELMAN]

NASCE LA PRIMA BIOBANCA IN EUROPA PER LA RICERCA SULLA SINDROME DI ANGELMAN

Nasce la prima biobanca in Europa per la ricerca sulla sindrome di Angelman

Un importante istituzione che permetterà ai ricercatori di saperne di più sulla malattia e studiare una cura

19 Marzo 2021

Fopto Pexels | Artem Podrez

Circa una persona ogni 15.000 nel mondo viene colpita dalla sindrome di Angelman , una malattia genetica rara del neurosviluppo. Nel mondo ne soffrono circa 500 mila persone e si riscontra già nella prima infanzia.

Ad oggi non esiste una cura ma solo terapie per migliorare la qualità della vita di chi ce l'ha, ma la ricerca sta facendo passi da gigante per capirne l'origine e quindi la cura più adatta per contrastarla. Grazie al lavoro di Fast Italia (Foundation for Angelman Syndrome therapeutics) e della Fondazione Irccs Istituto neurologico "Carlo Besta" di Milano nascerà, infatti, la prima biobanca europea per lo studio della sindrome di Angelman, sotto il coordinamento del professore Stefano D'Arrigo, dell'Unità operativa Neurologia dello Sviluppo-Centro [Fondazione Mariani](#) per le disabilità complesse.

Come spiega l'Istituto Besta, il " monitoraggio e il trattamento dei pazienti prevedono interventi multidisciplinari per la gestione delle varie difficoltà che insorgono con la malattia (di alimentazione, costipazione, reflusso gastroesofageo, la scoliosi, l'epilessia e l'insonnia) attraverso trattamenti farmacologici e terapia fisica riabilitativa e logopedica ". A questo importante progetto hanno partecipato anche Dipartimento di Scienze della Salute-Genetica Medica dell'Università degli Studi di Milano, il Center for Neural Science della New York University e BioRep, società del gruppo Sapio.

LEGGI ANCHE Giornata mondiale del sonno 2021: perché è importante dormire bene

Una speranza per chi è affetto dalla sindrome di Angelman

Le malattie rare sono spesso poco conosciute o difficili da diagnosticare, così come complesso trovare una cura adatta. La sindrome di Angelman si manifesta nel primo anno di vita ed è causata dall'essenza di porzione del cromosoma 15 e si trasmette solo per linea materna. Questa malattia compromette lo sviluppo e la crescita del bambino, che sarà anche predisposto all'epilessia.

L'obiettivo della biobanca che verrà istituita è quello di raccogliere materiale genetico di chi ne soffre , analizzarlo e incrociare i dati dei campioni. Lo studio del DNA potrà permettere una conoscenza più approfondita e mirata della patologia, particolarmente invalidante.

Avere a disposizione materiale biologico è fondamentale quando si tratta di malattie rare ancora incurabili: questa biobanca rappresenta un esempio di avanguardia medica , che si spera verrà seguito anche per altre patologie genetiche.

[NASCE LA PRIMA BIOBANCA IN EUROPA PER LA RICERCA SULLA SINDROME DI ANGELMAN]

FORMAZIONE

Progetto “FM DREAM”



SANTEGIDIO



IT ▾

DONA ORA

🏠 LA COMUNITA ▾ COME AIUTARE ▾ CONTATTI MEDIA ▾ BLOG ▾ NOTIZIE E STORIE ▾ LIBRI 🔍

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

049090



OME
OMUNITÀ
E AIUTARE
TATTI
IA
S
IZIE E STORIE

NEWS

CURE PER I BAMBINI CON EPILESSIA: CON LA CLINIQUE DREAM E POSSIBILE ANCHE IN CENTRAFRICA

13 DICEMBRE 2021 - BANGUI, REPUBBLICA CENTRAFRICANA

AFRICA DREAM

Dati e storie

CONDIVIDI SU



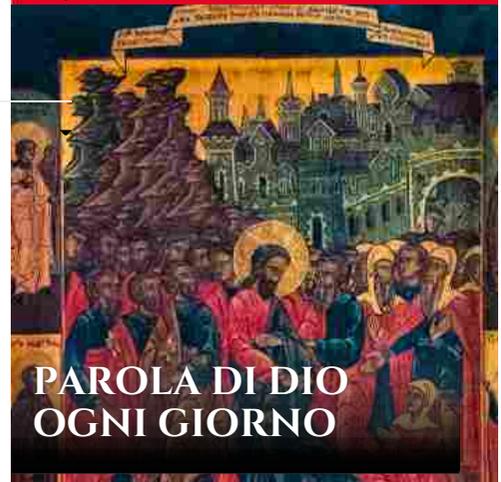
Stampa

In Repubblica Centrafricana, a Bangui, la Clinique DREAM, della Comunità di Sant'Egidio, fin dall'inizio della sua attività si è impegnata a garantire cure mediche gratuite per HIV/AIDS, epilessia, asma, ipertensione e diabete. In particolare la Clinique ha preso in carico un gruppo numeroso di bambini affetti da epilessia, malattia molto diffusa nel paese nella fascia di popolazione di minore età.

L'epilessia è una malattia cronica del cervello che, secondo l'OMS, colpisce in tutto il mondo 50 milioni di persone, l'80% dei quali vive in paesi a basso reddito. In Africa subsahariana si verifica oltre un terzo di tutti i decessi correlati all'epilessia. Una larga maggioranza dei pazienti epilettici in Africa non ha accesso alle terapie e i neurologi sono in media 1 ogni 3-5 milioni di abitanti.

Per garantire assistenza medica e accesso alle cure ai bambini con epilessia in Centrafrica, il programma Dream della Comunità di Sant'Egidio grazie al sostegno della [Fondazione Mariani](#) e dell'Istituto Neurologico Besta di Milano, ha potuto formare il personale sanitario per la diagnosi e la cura della patologia. Inoltre la Società Italiana di Neurologia ha donato a DREAM un videoelettroencefalografo che permette ai clinici di avere una seconda opinione in remoto attraverso un sistema di telemedicina. La Clinique DREAM è ormai diventato il centro di riferimento per i malati epilettici del paese.

La storia di Davila. Una "guarigione contagiosa"



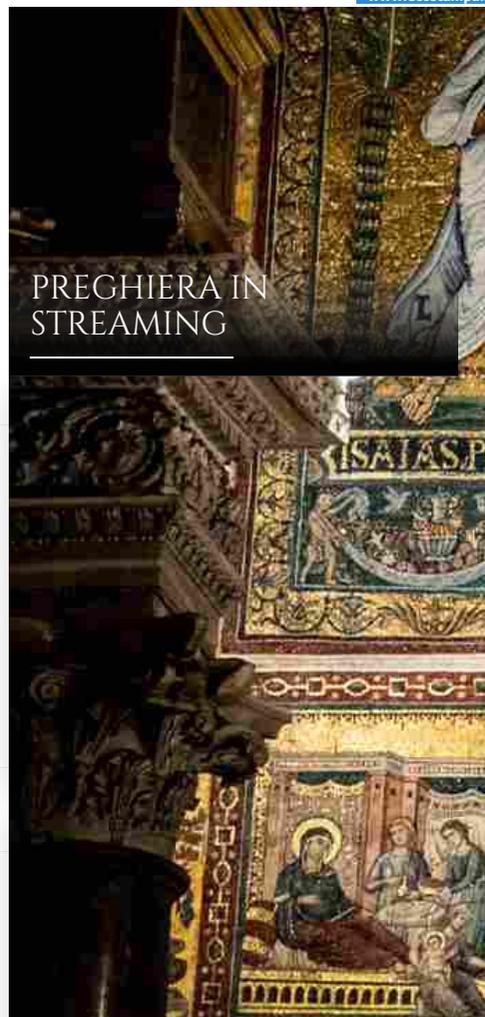
La cura dell'epilessia, che nei paesi ad alto reddito è ormai cosa comune ed assodata, ci permette di liberare vite che resterebbero intrappolate nella malattia e scrivere delle vere storie di resurrezione.

È quello che è successo a Davila. L'abbiamo conosciuta due anni fa, aveva 16 anni, veniva da un quartiere povero, alla periferia di Bangui. Aveva avuto un'infanzia molto difficile a causa dell'epilessia. La mamma ci raccontò subito di come la vita dell'intera famiglia, quando la bambina aveva cominciato a manifestare le prime crisi epilettiche, fosse stata sconvolta. In Africa è diffusa la credenza che l'epilessia sia una maledizione, non una malattia, ma una stregoneria che si impossessa del corpo delle persone e quindi diventa pericoloso avvicinarle. Così Davila è stata sottoposta negli anni a riti violenti e strani regimi dietetici. La famiglia è stata isolata dal resto del quartiere e dai parenti, mentre Per anni la giovane Davila ha continuato ad avere convulsioni, anche più di sei crisi al giorno, peggiorando sempre di più.

All'inizio del 2020 è stata ricoverata in ospedale in condizioni gravissime. Ed è stato qui che la madre ha scoperto che a Bangui era stata aperta una clinica che poteva aiutare sua figlia, la Clinique DREAM. In meno di due anni di trattamento per l'epilessia le crisi convulsive sono sparite, Davila ha cominciato a uscire di casa, a non avere più paura degli altri e gli altri a non aver più paura di lei. Quest'anno ha cominciato ad andare a scuola, e - a 18 anni - imparare a leggere e scrivere. E' come una vita nuova, la speranza è tornata ed è stata una vera rivoluzione non solo per la famiglia ma per tutto il quartiere.

Il sabato, alla Scuola della Pace di Sant'Egidio, Davila mostra con orgoglio i suoi quaderni con i primi progressi nell'alfabetizzazione. La mamma ha iniziato a fare l'attivista per DREAM, a parlare con le madri di altri bambini epilettici testimoniando che esiste una cura e un altro futuro per i loro figli. Ogni giorno in tanti bussano alla porta della clinica e chiedono medicine e speranza di guarigione.

SOSTIENI IL PROGRAMMA DREAM PER LA SALUTE DI TUTTI IN AFRICA



Ho letto e accetto l'informativa sulla privacy

>> ISCRIVITI



SANTEGIDIO

Seguici su



MENU

HOME

LA COMUNITÀ

COME AIUTARE

CONTATTI

CONTATTI

Indirizzo

Piazza Sant'Egidio 3a, 00153

Roma

Telefono

+39 06 4292929



Home › Diritti Umani

DIRITTI UMANI ONG

La Clinique DREAM di Sant'Egidio per i bambini malati di epilessia in Centrafrica

 By **OnuItalia** 14/12/2021


BANGUI, 14 DICEMBRE – A Bangui, nella **Repubblica Centrafricana**, la **Clinique DREAM** della **Comunità di Sant'Egidio**, continua ad impegnarsi a garantire cure mediche **gratuite per HIV/AIDS, epilessia, asma, ipertensione e diabete**. In particolare la Clinique ha preso in carico un gruppo numeroso di **bambini** affetti da epilessia, malattia molto diffusa nel paese nella fascia di popolazione di minore età. L'epilessia è una **malattia cronica del cervello** che, secondo l'**OMS**, colpisce in tutto il mondo 50 milioni di persone, l'80% dei quali vive in paesi a basso reddito. In **Africa subsahariana** si verifica oltre un terzo di tutti i decessi correlati all'epilessia. Una larga maggioranza dei pazienti epilettici in Africa **non ha accesso alle terapie** e i neurologi

RIMANI CONNESSO



ULTIMI ARTICOLI



DIRITTI UMANI
La Clinique DREAM di Sant'Egidio per i bambini malati di epilessia in Centrafrica



AGENDA 2030
Conferenza Onu contro la corruzione: fiducia, resilienza, criptovalute, AI, i temi per il contrasto



ENGLISH
Fulci meets the new Italian JPO Officers in Geneva



AMBIENTE
Rifiuti e diritti umani: Relatore Onu, "Italia affronti prezzo industrializzazione"



DELEGATES LOUNGE
UNICEF Italia e Vigili del Fuoco insieme per la "Staffetta dei desideri"

INSTAGRAM

[instagram-feed]



sono in media 1 ogni 3-5 milioni di abitanti.

Per garantire assistenza medica e accesso alle cure ai bambini con epilessia in Centrafrica, il programma Dream della Comunità di Sant'Egidio grazie al sostegno della **Fondazione Mariani** e dell'**Istituto Neurologico Besta di Milano**, ha potuto formare il personale sanitario per la diagnosi e la cura della patologia. Inoltre la **Società Italiana di Neurologia** ha donato a DREAM un **videoelettroencefalografo** che permette ai clinici di avere un secondo consulto in remoto attraverso un

sistema di **telemedicina**. La Clinique DREAM è ormai diventato il centro di riferimento per i malati epilettici del paese.

DAVILA

La cura dell'epilessia, che nei paesi ad alto reddito è ormai cosa comune ed assodata, permette di liberare vite che resterebbero intrappolate nella malattia e scrivere delle vere storie di resurrezione. È quello che è successo a **Davila**. Due anni fa aveva 16 anni, veniva da un quartiere povero, alla periferia di Bangui. Aveva avuto un'infanzia molto difficile a causa della malattia. La mamma raccontò subito di come la vita dell'intera famiglia, quando la bambina aveva cominciato a manifestare le prime crisi epilettiche, fosse stata sconvolta. In Africa è diffusa la credenza che **l'epilessia sia una maledizione**, non una malattia, ma una stregoneria che si impossessa del corpo delle persone e quindi diventa pericoloso avvicinarle. Così Davila è stata sottoposta negli anni a riti violenti e strani regimi dietetici. La famiglia è stata isolata dal resto del quartiere e dai parenti, mentre per anni la giovane Davila ha continuato ad avere convulsioni, anche più di sei crisi al giorno, peggiorando sempre di più.

All'inizio del 2020 è stata ricoverata in ospedale in condizioni gravissime. Ed è stato qui che la madre ha scoperto che a Bangui era stata aperta una clinica che poteva aiutare sua figlia, la Clinique DREAM. In meno di due anni di trattamento per l'epilessia le crisi convulsive sono sparite, Davila ha cominciato a uscire di casa, a non avere più paura degli altri e gli altri a non aver più paura di lei. Quest'anno ha cominciato ad andare a scuola, e - a 18 anni - imparare a leggere e scrivere. E' come una vita nuova, la speranza è tornata ed è stata una vera rivoluzione non solo per la famiglia ma per tutto il quartiere.



Il sabato, alla **Scuola della Pace di Sant'Egidio**, Davila mostra con orgoglio i suoi quaderni con i primi progressi nell'alfabetizzazione. La mamma ha iniziato a fare l'attivista per DREAM, a parlare con le madri di altri bambini epilettici testimoniando che esiste una cura e un altro futuro per i loro figli. Ogni giorno in tanti bussano alla porta della clinica e chiedono medicine e speranza di guarigione.

TAGS Africa bambini Bangui CLINIQUE DREAM EPILESSIA Repubblica Centrafricana Sant'Egidio

RICERCA

Centro Fondazione Mariani

Per le Malattie mitocondriali pediatriche

(Milano)

Si veda la sezione “Istituzionale”.

RICERCA

Ghrelin as a biomarker of response
to antiepileptic drugs
(G. Biagini)

UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA

Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021

Telegram

I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmaco-resistente e trattati con dieta chetogenica.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.

"Lo studio - afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore - potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".

"Uno degli aspetti interessanti della ricerca - afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore - è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico".

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è

affetto da epilessia farmaco-resistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

"Lo studio su KetApp - commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze - si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.

```
<a href='https://adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=a1746a67&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE' target='_blank'><img src='https://adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/avw.php?zoneid=141&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE&n=a1746a67' border='0' alt='></a>
```

```
<a href='https://adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=a5b2e83c&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE' target='_blank'><img src='https://adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/avw.php?zoneid=47&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE&n=a5b2e83c' border='0' alt='></a>
```

[UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA]

CARPI2000
SUPPLEMENTO AL QUOTIDIANO sassuolofonno.it

LocaTop
NOLEGGIO
VENDITA
FORMAZIONE
ASSISTENZA

CARPI 349 2668065
WWW.LOCATOP.IT

PRIMA PAGINA CARPI BASSA MODENESE MODENA SASSUOLO APPENNINO MODENESE REGIONE METEO

lapam **IMPRESE 2021**
PATRIMONIO DEL PAESE La forza del valore artigiano
www.lapam.eu

RADIO International PIU' MUSICA IN **EMILIA ROMAGNA** **RADIO International**

Home > Modena > Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea...

MODENA SALUTE

Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021

Mi piace 0

SE SEI GIOVANE E CERCHI IL TUO LAVORO, CHIAMACI!
Supere utility **ifoa**

Autofficina F.lli FIORINI
AUTORIZZATA OPEL - CORLO DI FORMIGINE (MO)



A



B

PROFILO

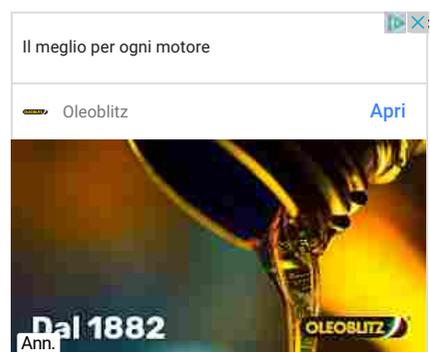
- Gestione alimenti
- Gestione pasti
- Menu settimanale
- Monitoraggio glicemia
- Monitoraggio chetosi
- Antropometria
- Grafico dieta
- Record crisi
- Crediti

I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmaco-resistente e trattati con dieta chetogenica.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.

"Lo studio - afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore - potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".

"Uno degli aspetti interessanti della ricerca - afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore - è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico".



Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è affetto da epilessia farmacoresistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

"Lo studio su KetApp – commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze – si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-



Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.

LocaTop
L'ALTEZZA SEMPRE PIÙ A PORTATA DI MANO
CARPI 349 2668065 - WWW.LOCATOP.IT

- NOLEGGIO
- VENDITA
- FORMAZIONE
- ASSISTENZA



CARPI2000
SUPPLEMENTO AL QUOTIDIANO www.carpi2000.it

CHI SIAMO

Linea Radio Multimedia srl
P.Iva 02556210363 - Cap.Soc. 10.329,12 i.v.

Reg.Imprese Modena Nr.02556210363 - Rea Nr.311810

Supplemento al Periodico quotidiano Sassuolo2000.it
Reg. Trib. di Modena il 30/08/2001 al nr. 1599 - ROC 7892
Direttore responsabile Fabrizio Gherardi

Phone: 0536.807013

Il nostro **news-network**: sassuolo2000.it - reggio2000.it - bologna2000.com - modena2000.it - appenninonotizie.it

Contattaci: redazione@carpi2000.it

UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA

Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021

Print

I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmaco-resistente e trattati con dieta chetogenica.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.

"Lo studio - afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore - potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".

"Uno degli aspetti interessanti della ricerca - afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore - è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico".

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è

affetto da epilessia farmaco-resistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

"Lo studio su KetApp - commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze - si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.

/>

[UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA]



Attualità

Unimore. Studio su dieta chetogenica e salute digitale, KetApp per la ricerca su fisiopatologia ed epilessia

Lo studio scientifico è stato pubblicato da Nutrients e condotto in sinergia da Unimore, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Università di Verona



Annalisa Servadei

16 APRILE 2021 09:55



L'applicazione per smartphone "**KetApp**" Unimore ed il sito web, ideati per effettuare la dieta chetogenica a domicilio anche in presenza delle restrizioni imposte dalla pandemia Covid-19, hanno superato il test di gradimento degli utenti.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. **Giuseppe Biagini**, in collaborazione con la dott.ssa **Anna Maria Costa** e la dietista dott.ssa **Maddalena Marchiò** del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica *open access* **Nutrients**, suggerisce che **caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei**. Per questo motivo, la **dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo** quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che **diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica**.

*"Lo studio - afferma il prof. **Giuseppe Biagini** di Unimore - potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".*

*"Uno degli aspetti interessanti della ricerca - afferma la dott.ssa **Anna Maria Costa** di Unimore - è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del*

I più letti di oggi

- 1 Ufficiale, l'Emilia-Romagna torna in zona arancione da lunedì
- 2 Artrite reumatoide, dopo l'approvazione di Aifa debutta una terapia innovativa
- 3 Zona arancione, cosa cambia da lunedì 12 aprile a Modena
- 4 Focolaio covid all'Ospedale di Sassuolo, positivi 15 pazienti

trattamento dietoterapico”.

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una **maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi**. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un **ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica**. Anche altri *caregiver*, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS , permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è affetto da epilessia farmaco-resistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. **Marina Bondi**, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. **Marina Bondi** e la dott.ssa **Silvia Cavalieri** afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa **Giulia Bruni** dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa **Silvia Maria Bernabei** dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

*“Lo studio su KetApp - commenta il prof. **Michele Zoli** Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze - si inserisce*

nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in

Argomenti:

salute

studio

Tweet

In Evidenza

La città gemella di Carpi che sembra uscita da una favola dei Fratelli Grimm

Il modenese Francesco Vincenzi selezionato tra i migliori 100 chef del futuro. Sono 4 gli italiani

Bonus Verde 2021: come avere la detrazione e rinnovare il giardino

"Al cunta cmè l'acqua ed Murièl, ch'la n'fà nè bein nè mel": origine del proverbio dialettale

Potrebbe interessarti

I più letti della settimana

Ufficiale, l'Emilia-Romagna torna in zona arancione da lunedì

Focolaio covid all'Ospedale di Sassuolo, positivi 15 pazienti

Artrite reumatoide, dopo l'approvazione di Aifa debutta una terapia innovativa

Coronavirus, 1.151 nuovi positivi in regione. Modena prima provincia

Zona arancione, cosa cambia da lunedì 12 aprile a Modena

Addio alla Vecchia Cantina, nei locali arriverà un supermercato iN's

MODENATODAY

CANALI

Cronaca Zone
Sport Guide Utili
Politica Video
Economia e Lavoro Segnalazioni
Cosa fare in città Ultime Notizie Italia

LINKS

Presentazione Invia Contenuti
Registrati Help
Consensi GDPR Condizioni Generali
Privacy Codice di condotta

APPS & SOCIAL

[Per la tua pubblicità](#)[Chi siamo](#) · [Press](#) · [Contatti](#)

© Copyright 2010-2021 - ModenaToday supplemento al plurisettimanale telematico IPiacenza reg. tribunale di Roma n. 271/2013

ModenaToday è in caricamento, ma ha bisogno di JavaScript

UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA

Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021

Print

I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmaco-resistente e trattati con dieta chetogenica.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.

"Lo studio - afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore - potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".

"Uno degli aspetti interessanti della ricerca - afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore - è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico".

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è

affetto da epilessia farmaco-resistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

"Lo studio su KetApp - commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze - si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.

```
<a href="//adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=a3a7df73&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE" target='_blank'></a>
```

```
<a href="//adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=a915a791&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE" target='_blank'></a>
```

```
<a href="//adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=aced3c03&cb=INSERT_RANDOM_NUMBER_HERE" target='_blank'></a>

<a href="//adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=a3b1439b&cb=INSERT\_RANDOM\_NUMBER\_HERE" target='\_blank'></a>

<a href="//adv.ilsassolino.it/adv/www/delivery/ck.php?n=ae866054&cb=INSERT\_RANDOM\_NUMBER\_HERE" target='\_blank'></a>

[ UNIMORE: STUDIO SU DIETA CHETOGENICA E SALUTE DIGITALE. L'APPLICAZIONE KETAPP NELLA LINEA DI RICERCA ]

**SASSUOLO2000**.it  
QUOTIDIANO ONLINE



SCEGLI **TWINOXIDE®** INSIEME A **NEXTFOG**  
PER SANIFICARE INTERNI, MENSE, BAR,  
RISTORANTI, NEGOZI E SPOGLIATOI.

**OFFERTA LANCIO**  
**380,00 €** anziché 430,00  
**5 Twinoxide IN OMAGGIO**

PRIMA PAGINA SASSUOLO FIORANO FORMIGINE MARANELLO MODENA ▾ REGGIO EMILIA ▾ BOLOGNA



**GIBELLINI GIUSEPPE**

Cell. 335 8095324  
giuseppe.gibellini@alice.it



**BOLOGNAFC**  
**STORE.COM**  
OFFICIAL ONLINE STORE

**IL NEGOZIO UFFICIALE DEL BOLOGNA FC 1909**



**AB RICAMBI**  
RICAMBI AUTO USATI E NUOVI

via Magenta, 52 Sassuolo - Tel. 0536 078768  
www.ab-ricambi.it

**prink**

cartucce ad ogni costo



335 533 59 59 reperibilità 24 ore

Home > Modena > Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea...

Modena Salute

# Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021



A



B



I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmacoresistente e trattati con dieta chetogenica.

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.



“Lo studio – afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore – potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso”.

“Uno degli aspetti interessanti della ricerca – afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore – è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico”.

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicità. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è affetto da epilessia farmacoresistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

“Lo studio su KetApp – commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze – si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il

merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.



#### CHI SIAMO



#### Linea Radio Multimedia srl

P.Iva 02556210363

Cap.Soc. 10.329,12 i.v.

Reg.Imprese Modena Nr.02556210363

Rea Nr.311810

*Periodico quotidiano Sassuolo2000.it*

Reg. Trib. di Modena il 30/08/2001

al nr. 1599 - ROC 7892

**Direttore responsabile Fabrizio Gherardi**

Phone: 0536.807013



Contattaci: [redazione@sassuolo2000.it](mailto:redazione@sassuolo2000.it)

10.9 °C COMUNE DI VIGNOLA VENERDÌ 16 APRILE

## VIGNOLA2000

HOME VIGNOLA MODENA MARANELLO METEO



Home &gt; Modena &gt; Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea...

MODENA SALUTE

## Unimore: studio su dieta chetogenica e salute digitale. L'applicazione Ketapp nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia

16 Aprile 2021

Mi piace 0

A



B

PROFILO

-  Gestione alimenti
-  Gestione pasti
-  Menu settimanale
-  Monitoraggio glicemia
-  Monitoraggio chetosi
-  Antropometria
-  Grafico dieta
-  Record crisi
-  Crediti

I ricercatori del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore, dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze, del Dipartimento di Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato Rene, UO Riabilitazione Nutrizionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, e del Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, hanno raccolto risultati significativamente positivi in merito al livello di gradimento di "KetApp" e del sito web <http://www.dietachetogenica.unimore.it/> da parte delle famiglie con bambini affetti da epilessia farmaco-resistente e trattati con dieta chetogenica.

Accorriamo le distanze per farti spedire ovunque.

MBE Spedizioni Internazionali

CONTATTACI

© 2019 MBE WORLDWIDE

COMASTRI EROS E C. srl

PRODOTTI ORTOFRUTTICOLI

Via Leonardo Da Vinci, 42/44  
SASSUOLO

eros.comastri@email.it Tel/Fax 0536 802013

Lo studio "Evaluation of E-Health Applications for Paediatric Patients with Refractory Epilepsy and Maintained on Ketogenic Diet", diretto dal prof. Giuseppe Biagini, in collaborazione con la dott.ssa Anna Maria Costa e la dietista dott.ssa Maddalena Marchiò del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, e pubblicato sulla rivista scientifica open access Nutrients, suggerisce che caregivers con accesso gratuito ad applicazioni tecnologiche a loro dedicate sono nettamente più soddisfatti dei caregivers che hanno accesso solo a materiali informativi cartacei. Per questo motivo, la dieta chetogenica sembrerebbe avere più successo quando si ha a disposizione diversi strumenti di gestione del trattamento dietoterapico e d'informazione. La ricerca mette in luce che diversi tipi di applicazioni tecnologiche dovrebbero essere utilizzate come risorse complementari nella gestione della dieta chetogenica.

"Lo studio – afferma il prof. Giuseppe Biagini di Unimore – potrebbe avere importanti ricadute non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, ma potrebbe rappresentare anche un punto di partenza per la gestione della dieta chetogenica in Italia, durante e dopo la fine della pandemia di COVID-19 attualmente in corso".

"Uno degli aspetti interessanti della ricerca – afferma la dott.ssa Anna Maria Costa di Unimore – è la commistione tra un approccio al trattamento delle crisi epilettiche alternativo a quello spesso perseguito con l'utilizzo di farmaci antiepilettici e l'utilizzo di nuove tecnologie per la gestione del trattamento dietoterapico".

Le famiglie che hanno usufruito di KetApp e del sito web, oltre che di video informativi prodotti dalla dietista di riferimento, hanno dichiarato una maggior soddisfazione rispetto alle famiglie che hanno utilizzato strumenti più tradizionali, ovvero solo libretti informativi. Inoltre, KetApp ed il sito web hanno migliorato la motivazione per applicare la dieta chetogenica, aumentando la consapevolezza degli effetti della dieta e delle possibili complicanze. Queste famiglie non solo sono state motivate a proseguire la dieta chetogenica, ma hanno svolto un ruolo proattivo nell'avvicinare altre famiglie di bambini affetti da epilessia alla cura con dieta chetogenica. Anche altri caregiver, al di fuori dell'ambiente della famiglia, hanno dimostrato un maggior interesse verso la dieta chetogenica e si sono fatti promotori di questo trattamento dietoterapico nei confronti delle famiglie di bambini che potessero trarne un beneficio, come nel caso dell'epilessia resistente ai farmaci o di malattie genetiche nelle quali la dieta chetogenica è il trattamento d'elezione.

L'applicazione KetApp, realizzata da Unimore e disponibile per il sistema android e IOS, permette di registrare: i) i parametri antropometrici (peso e altezza) e monitorarli nel tempo; ii) i valori di glicemia e chetosi; iii) il numero di crisi epilettiche se il paziente è affetto da epilessia farmacoresistente (giorno, ora, durata, descrizione della crisi e delle eventuali azioni intraprese); i parametri della dieta, secondo i quali si potranno poi elaborare diverse ricette e programmare menu personalizzati seguendo le indicazioni della dietista di riferimento. In qualsiasi momento, i dati possono essere estrapolati in una pagina word o excel dal paziente o dalla persona alla quale il paziente è affidato. Successivamente, tutti i dati raccolti possono essere inviati tramite mail alla dietista o ad altre figure di riferimento

La ricerca è stata possibile grazie ad un finanziamento di UNIMORE (FAR 2015), coordinato dalla prof. Marina Bondi, e da due ulteriori finanziamenti da parte della **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** e della Regione Emilia-Romagna. La collaborazione con la prof. Marina Bondi e la dott.ssa Silvia Cavalieri afferenti, rispettivamente, al Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali di Unimore e al Dipartimento di Lingue e Letterature Straniere dell'Università di Verona, è stata indispensabile al fine di implementare il questionario avente lo scopo di indagare la qualità dei materiali informativi che sono stati forniti ai caregivers dai Centri che li seguono nel trattamento con dieta chetogenica. Importantissimi sono stati, inoltre, il confronto e la collaborazione con altri professionisti esperti in dieta

chetogenica come la dietista dott.ssa Giulia Bruni dell'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze e la dietista dott.ssa Silvia Maria Bernabei dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

"Lo studio su KetApp – commenta il prof. Michele Zoli Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze – si inserisce nella linea di ricerca sulla fisiopatologia e terapia dell'epilessia condotta dal gruppo diretto dal prof. Biagini, che si è imposto negli anni come riferimento in questo campo. Questo gruppo ha saputo, in un'ottica prettamente traslazionale, mettere a frutto studi realizzati in modelli animali per innovare la pratica terapeutico-assistenziale ed infine, come qui testimoniato, la fruizione della terapia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Questa notevole pubblicazione, oltre al suo valore scientifico, ha il merito di rendere evidente quanto l'applicazione ingegnosa di risultati ottenuti nella ricerca di base possa rapidamente portare a benefici sia sanitari sia sociali".

Primo autore del lavoro è la dott.ssa Anna Maria Costa, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2019. Attualmente è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di Unimore, grazie ad un assegno di ricerca finanziato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani**. Corresponding author del lavoro è la dott.ssa Maddalena Marchiò, che ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale presso Unimore nel 2018 usufruendo di un assegno di ricerca finanziato dalla Regione Emilia-Romagna con risorse del Fondo sociale europeo.

## VIGNOLA2000

### CHI SIAMO

Linea Radio Multimedia srl  
P.Iva 02556210363 - Cap.Soc. 10.329,12 i.v.  
Reg.Imprese Modena Nr.02556210363 - Rea Nr.311810

*Supplemento al Periodico quotidiano Sassuolo2000.it*  
Reg. Trib. di Modena il 30/08/2001 al nr. 1599 - ROC 7892  
Direttore responsabile Fabrizio Gherardi

Phone: 0536.807013

Il nostro **news-network**: sassuolo2000.it - modena2000.it - bologna2000.com - carpi2000.it - appenninonotizie.it

## **NETWORK**

Progetto “La cura della lettura”

# Gli SCOMUNICATI

l'informazione per chi non ha paura, e per chi ne ha troppa



IN EVIDENZA, MEDICINA, PEDIATRIA

## PEDIATRIA: LA CURA DELLA LETTURA – UN PROGETTO ACP SPIEGA QUANDO E PERCHÉ “PRESCRIVERE” UN LIBRO

DICEMBRE 19, 2021 | DI LA REDAZIONE

0 | 0



SHARE THIS POST?

Facebook Twitter Pinterest

Di Michela Dell'Amico

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” è il progetto proposto dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto nel metodo e nell'organizzazione dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), e approvato nell'ambito del bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia.

ULTIMI ARTICOLI

- Pediatria: La Cura della Lettura – Un progetto ACP spiega quando e perché “prescrivere” un libro
- In libreria: “Donne – La trappola invisibile” – Di Ileana Argentin – Avio Edizioni Scientifiche
- Graziano Mesina: torna in carcere l'ex primula rossa del banditismo sardo
- Roma, Il Parioli: La Mafia di Luigi Sturzo – in scena fino al 19 Dicembre 2021
- Ultima Petfood sostiene ENPA: 90.000 pasti per sostenere a Natale i nostri amici a 4 zampe

SEZIONI

Italia

Attualità

Cronaca

Società

Esteri

Politica

Economia

Inchieste



Oltre a rivolgersi a realtà territoriali dove servizi educativi per l'infanzia 0-6 e biblioteche per bambini e ragazzi vanno implementati, il progetto si caratterizza per l'attenzione a tre gruppi in particolare: i nati prematuri (sotto le 37 settimane), i bambini con malattia oncologica, i bambini affetti da disturbi del neuro sviluppo.

*“Si parte da un presupposto ormai chiaro e assodato per la scienza, ma ancora non abbastanza diffuso: quando i grandi leggono e (ri)leggono ai bambini, si crea una condizione di ascolto reciproco che diventa parte integrante del percorso di promozione dello sviluppo e di cura, offrendo anche la possibilità di immaginare un futuro diverso da quello insito in condizioni più impegnative in cui i bambini e le loro famiglie si possono venire a trovare”,* ha chiarito **Stefania Manetti, presidente Acp**.

Il lavoro è composto da specifici documenti di indirizzo per genitori e sanitari, e linee operative per la promozione della lettura 0-6 e per la loro applicazione in contesti definiti. Sono stati proposti percorsi FAD e materiali formativi per gli operatori sanitari attivi in diversi contesti. In molti casi, sono stati creati angoli di lettura dedicati, e attrezzati, presso i servizi territoriali, gli ambulatori, le sale di attesa e i reparti ospedalieri. Inoltre, una attenta ricerca bibliografica, organizzata per gruppi di lavoro dedicati, ha portato gli esperti a redigere una lista di libri più appropriati a particolari bisogni e vulnerabilità (allegata **Bibliografia**). Infine, ma non certo da ultimo, il documentario **“La Cura della lettura”** ([qui il link](#)) e alcuni video *teaser* realizzati per esemplificare la concreta fattibilità del programma **“Nati per Leggere”** (NpL).

## Neonati pretermine

È una categoria particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio. La brevità dell'esposizione temporale in utero al linguaggio umano, lo stressante ambiente uditivo in TIN; la riduzione del linguaggio diretto al neonato e il ridotto contenuto relazionale sono i principali fattori condizionanti il rischio. Come ampiamente documentato, *“La lettura condivisa ad alta voce, nel rispetto dei segnali comportamentali del neonato, si rivela una sicura strategia di intervento linguistico e neurocomportamentale nel bambino pretermine. In reparto, e anche a casa, dopo le dimissioni, lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri”,* spiega **Giorgio Tamburlini, Centro per la Salute del Bambino**.

## Malati oncologici

I benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncematologia pediatrica sono altrettanto noti. La letteratura scientifica internazionale riporta buoni risultati nella prevenzione e nella cura dell'ansia e depressione, nella migliorata percezione dei rapporti interpersonali, nell'accettazione delle cure e nello sviluppo di nuove strategie di  *coping*. I libri, la lettura e il commento insieme agli adulti, agli operatori, ai genitori e anche tra pari, agiscono in maniera sensibile nel contrastare il senso di solitudine e la sintomatologia ansioso-depressiva. Un esempio felice sono i centri AIEOP dotati di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche a genitori e *caregiver*.

## Disturbi del neurosviluppo

La lettura condivisa per questo genere di problematiche vede in particolare una revisione sistematica Cochrane condotta nel 2019 che ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI). Per molto tempo si è creduto che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi la lettura non fosse per loro appropriata. Le prospettive di arricchimento intellettuale e sociale in presenza di disturbi del neurosviluppo sono in seguito drasticamente cambiate, con la proposta di percorsi di istruzione formale alla lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace. Il documento sottolinea anche il supporto della **tecnologia**, che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli inbook, i lettori mp3, le applicazioni

[Le inchieste di Emilia](#)

[Urso Anfuso](#)

[Scienze & Tech](#)

[Medicina](#)

[Cultura](#)

[Il direttore](#)

[Video](#)



per smartphone e tablet hanno permesso di trovare e ritrovare il piacere della lettura a chi presenta deficit visivi, disabilità cognitive, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, quadri di funzionamento atipico. Viene citata in particolare l'importanza della Comunicazione Aumentativa (CAA) come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria per accedere ai libri anche in presenza di vulnerabilità e bisogni speciali.

## Bambini stranieri

Nelle indicazioni operative, il documento propone una attenzione specifica al bambino straniero con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica. Le modalità condivise di lettura possono facilitare in questi casi anche i genitori nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto. Il documento vuole promuovere la lettura condivisa in modo integrato tra servizi sanitari, reparti ospedalieri, servizi educativi, culturali e sociali, consultori, centri vaccinali, pediatri di famiglia, biblioteche, musei, associazioni del terzo settore, Comuni, istituzioni e altri servizi dedicati alle famiglie, facendo riferimento a iniziative già realizzate nelle provincie di Trento e Monza Brianza. In questo ambito sottolineiamo la presenza e la fruibilità del progetto parallelo di Nati per Leggere, *Mamma Lingua*: progetto che prevede l'ampliamento dei libri disponibili nei Presidi NpL e nei Punti Lettura NpL anche a libri per bambini in altre lingue oltre all'italiano, libri scelti con grande cura da una commissione di esperti, organizzata assieme a IBBY Italia. Si tratta di testi in albanese, arabo, cinese, francese, inglese, rumeno e spagnolo.

## In tutti gli altri casi...

La lettura condivisa è ormai da tempo parte delle raccomandazioni formulate da agenzie internazionali e da gruppi professionali sui consigli da dare ai genitori per favorire lo sviluppo precoce del bambino (WHO, Unicef 2012; Walker 2015; Black 2017; Needlman 2017; Shonkoff 2010; Richter 2017). La ricerca ha consolidato le evidenze sui benefici cognitivi, sullo sviluppo del linguaggio, in particolare quello recettivo (cioè la comprensione) che è ciò che per altro più incide sulle *performance* una volta che i bambini sono a scuola (Law 2019; Dowdall 2019). L'analisi di dati di 35 Paesi e 100mila bambini (Unicef) ha evidenziato che i bambini che hanno almeno un libro in casa hanno quasi il doppio di probabilità di avere competenze di *literacy* e *numeracy* adeguate all'età (Manu 2019). Grazie anche alle nuove tecnologie di immagine, abbiamo compreso meglio i meccanismi attraverso i quali la lettura condivisa – iniziata in età molto precoce e effettuata in famiglia –, produce i suoi effetti sulle reti neurali che sostengono le diverse competenze e funzioni cognitive (Hutton 2015). Effetti benefici sono stati dimostrati sull'attenzione sostenuta (Vally 2014), aspetto importante se si considera che i bambini di oggi, al di là di specifici disturbi dello sviluppo – quali l'ADHD (“bambini iperattivi”) –, tendono ad avere crescenti difficoltà nell'attenzione sostenuta, verosimilmente per l'eccesso di stimoli contemporanei che ne disturba la concentrazione. *“L'esercizio alla narrazione di storie in età precoce è particolarmente efficace in modalità dialogica, ovvero una modalità in cui il bambino diventa il narratore della storia aiutato da un adulto in ascolto attivo – spiega Federica Zanetto, pediatra Acp e promotrice del progetto.*

*La lettura dialogica facilita l'attivazione dei circuiti neurali che controllano le competenze cognitive essenziali per la comprensione narrativa, tra le quali vi sono funzioni esecutive fondamentali quali l'attenzione, la pianificazione, il controllo dell'esecuzione, la flessibilità nella scelta delle strategie, la velocità di processamento e la memoria di lavoro”.* Molto importanti sono inoltre i risultati di studi che misurano i benefici sull'interazione madre-bambino, sul miglioramento del senso di autoefficacia delle madri (e dei padri, sebbene siano stati fino ad oggi ben poco studiati) evidente anche quando queste ultime sono in situazioni di difficoltà o soffrono di depressione, e sullo stesso stato socio-emotivo del bambino (Albarran 2014; Murray 2016; Jimenez 2019; Mendelsohn 2018). Gran parte degli studi più recenti conferma inoltre che sia i benefici sul piano cognitivo che quelli sul piano socio-relazionale sono sempre maggiori in bambini e genitori di stato socio-economico e culturale basso, venendo quindi a svolgere un effetto di contrasto all'insorgere precoce delle disuguaglianze.



Il percorso progettuale che ha portato alla stesura dei documenti di indirizzo si è avvalso, da subito, di un lavoro qualificato e collaborativo da parte di tutti i partner coinvolti, con le società scientifiche di riferimento, con operatori dell'ambito socio-sanitario, culturale ed educativo attivi in contesti diversi e portatori di uno sguardo allargato, che è alla base di interventi di promozione efficaci per la salute del bambino e della sua famiglia.

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” è il progetto dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), e approvato dal bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019”. Accanto a CSB, sono partner: ATS Brianza (Monza); Dipartimento Salute Provincia di Trento (Trento); **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (Milano)**; Oncoematologia Pediatrica P.O. Vito Fazzi ASL (Lecce); Oncoematologia Pediatrica IRCSS “Burlo Garofolo” (Trieste); TIN ASST Lecco (Lecco); TIN P. O. Melloni (Milano); TIN Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi-Melacrino-Morelli” (Reggio Calabria); TIN Castellammare di Stabia, ASL Napoli 3 Sud (Castellammare di Stabia); TIN AOU Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento di Verona (Verona); TIN SC Neonatologia dell'Università di Torino Città della Salute e della Scienza (Torino); Casa di Cura “Villa Immacolata” Provincia Romana O. CC. RR. Min. Inf. S. Martino al Cimino (Viterbo).

\*\*\*\*\*

**ACP – Associazione Culturale Pediatri** – è una libera associazione che raccoglie 1.400 pediatri in 35 gruppi locali, finalizzata allo sviluppo della cultura pediatrica e alla promozione della salute del bambino.

Svolge attività di formazione, ricerca, informazione dell'educazione sanitaria, definizione di protocolli diagnostico-terapeutici e valutazione della qualità delle cure. Supporta programmi di cooperazione internazionale.

Siamo una associazione rigorosamente no profit. La libera partecipazione dei pediatri, soci e non soci, alle sue iniziative è subordinata alle sole coperture delle spese; non vengono elargiti compensi né benefit per le attività interne.

PRECEDENTE ARTICOLO

**In libreria: “Donne – La trappola invisibile” – Di Ileana Argentin – Avio Edizioni Scientifiche**

## More posts

## Lascia un commento

Your email address will not be published.

Your name \*

Your email \*

SAVE MY NAME, EMAIL, AND WEBSITE IN THIS BROWSER FOR THE NEXT TIME I COMMENT.



Home &gt; Eventi &gt; Libri &gt; Un libro può curare?

Libri Primo piano Salute Salute & Benessere

# Un libro può curare?

Un progetto dei pediatri ACP li "prescrive" per bimbi pretermine, malati oncologici e con problemi del neurosviluppo

19 Dicembre 2021

**Libri che divertono,  
che crescono, che curano:  
i servizi sanitari promuovono  
la lettura in famiglia.**

Guida per operatrici e operatori, genitori, volontari  
e tutti coloro che sostengono lo sviluppo dei bambini  
e delle bambine in età 0-6

"Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia" è il progetto proposto dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP),

## Italia da Gustare



Crostata di pere: ricetta dal cuore goloso

Gusto 13 Dicembre 2021

0

La crostata di pere è una ricetta molto antica, conosciuta anche dalle nonne e realizzata per allietare i palati anche dei più piccoli. La...



A Modena la X "Festa dello Zampone e del Cotechino Modena IGP" | 11-12...

Italia da gustare 7 Dicembre 2021

0

Sabato 11 dicembre 2021 - Ore 10:30 Piazza Roma, Modena Dall'antipasto al dolce: giovani promettenti chef proveranno a stupire "Sua Maestà" Massimo Bottura con piccoli capolavori...



Crociera di Capodanno, navigazione sul Lago Maggiore

Italia da gustare 6 Dicembre 2021

0

Dopo lo stop forzato del 2020, Navigazione Lago Maggiore si prepara ora a festeggiare l'arrivo del nuovo anno con una speciale crociera dal nuovo...



Guida "Pasticceri & Pasticcerie 2022": la Pasticceria Martesana conquista le "Tre Torte" del Gambero...

sostenuto nel metodo e nell'organizzazione dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), e approvato nell'ambito del bando CEPPELL "Leggimi 0-6 2019" per la promozione della lettura nella prima infanzia.

Oltre a rivolgersi a realtà territoriali dove servizi educativi per l'infanzia 0-6 e biblioteche per bambini e ragazzi vanno implementati, il progetto si caratterizza per l'attenzione a tre gruppi in particolare: i nati prematuri (sotto le 37 settimane), i bambini con malattia oncologica, i bambini affetti da disturbi del neuro sviluppo.

*"Si parte da un presupposto ormai chiaro e assodato per la scienza, ma ancora non abbastanza diffuso: quando i grandi leggono e (ri)leggono ai bambini, si crea una condizione di ascolto reciproco che diventa parte integrante del percorso di promozione dello sviluppo e di cura, offrendo anche la possibilità di immaginare un futuro diverso da quello insito in condizioni più impegnative in cui i bambini e le loro famiglie si possono venire a trovare",* ha chiarito **Stefania Manetti, presidente Acp.**

Il lavoro è composto da specifici documenti di indirizzo per genitori e sanitari, e linee operative per la promozione della lettura 0-6 e per la loro applicazione in contesti definiti. Sono stati proposti percorsi FAD e materiali formativi per gli operatori sanitari attivi in diversi contesti. In molti casi, sono stati creati angoli di lettura dedicati, e attrezzati, presso i servizi territoriali, gli ambulatori, le sale di attesa e i reparti ospedalieri. Inoltre, una attenta ricerca bibliografica, organizzata per gruppi di lavoro dedicati, ha portato gli esperti a redigere una lista di libri più appropriati a particolari bisogni e vulnerabilità (allegata **Bibliografia**). Infine, ma non certo da ultimo, il documentario **"La Cura della lettura"** ([qui il link](#)) e alcuni video *teaser* realizzati per esemplificare la concreta fattibilità del programma **"Nati per Leggere"** (NpL).

### Neonati pretermine

È una categoria particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio. La brevità dell'esposizione temporale in utero al linguaggio umano, lo stressante ambiente uditivo in TIN; la riduzione del linguaggio diretto al neonato e il ridotto contenuto relazionale sono i principali fattori condizionanti il rischio. Come ampiamente documentato, *"La lettura condivisa ad alta voce, nel rispetto dei segnali comportamentali del neonato, si rivela una sicura strategia di intervento linguistico e neurocomportamentale nel bambino pretermine. In reparto, e anche a casa, dopo le dimissioni, lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri",* spiega **Giorgio Tamburlini, Centro per la Salute del Bambino.**

### Malati oncologici

Gusto 5 Dicembre 2021

0

Prestigioso premio per la pasticceria Martesana che ha conquistato le prestigiose Tre Torte della Guida "Pasticceri & Pasticcerie 2022" del Gambero Rosso, giunta all'undicesima...



Acini di gioventù, chicchi di qualità.

Gusto 28 Ottobre 2021

0

"La giovinezza è il pasto di cui gli uomini si cibano per il resto della loro vita." il castello di Santa Vittoria L'affermazione non è del sottoscritto...



Dicembre: 2021

| L  | M  | M  | G  | V  | S  | D  |
|----|----|----|----|----|----|----|
|    |    | 1  | 2  | 3  | 4  | 5  |
| 6  | 7  | 8  | 9  | 10 | 11 | 12 |
| 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |    |    |

« Nov

I benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncematologia pediatrica sono altrettanto noti. La letteratura scientifica internazionale riporta buoni risultati nella prevenzione e nella cura dell'ansia e depressione, nella migliorata percezione dei rapporti interpersonali, nell'accettazione delle cure e nello sviluppo di nuove strategie di  *coping* . I libri, la lettura e il commento insieme agli adulti, agli operatori, ai genitori e anche tra pari, agiscono in maniera sensibile nel contrastare il senso di solitudine e la sintomatologia ansioso-depressiva. Un esempio felice sono i centri AIEOP dotati di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche a genitori e  *caregiver* .

### Disturbi del neurosviluppo

La lettura condivisa per questo genere di problematiche vede in particolare una revisione sistematica Cochrane condotta nel 2019 che ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI). Per molto tempo si è creduto che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi la lettura non fosse per loro appropriata. Le prospettive di arricchimento intellettivo e sociale in presenza di disturbi del neurosviluppo sono in seguito drasticamente cambiate, con la proposta di percorsi di istruzione formale alla lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace. Il documento sottolinea anche il supporto della  **tecnologia** , che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli inbook, i lettori mp3, le applicazioni per smartphone e tablet hanno permesso di trovare e ritrovare il piacere della lettura a chi presenta deficit visivi, disabilità cognitive, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, quadri di funzionamento atipico. Viene citata in particolare l'importanza della Comunicazione Aumentativa (CAA) come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria per accedere ai libri anche in presenza di vulnerabilità e bisogni speciali.

### Bambini stranieri

Nelle indicazioni operative, il documento propone una attenzione specifica al bambino straniero con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica. Le modalità condivise di lettura possono facilitare in questi casi anche i genitori nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto. Il documento vuole promuovere la lettura condivisa in modo integrato tra servizi sanitari, reparti ospedalieri, servizi educativi, culturali e sociali, consultori, centri vaccinali, pediatri di famiglia, biblioteche, musei, associazioni del terzo settore, Comuni, istituzioni e altri servizi dedicati alle famiglie, facendo riferimento a iniziative già realizzate nelle provincie di Trento e Monza Brianza. In questo ambito sottolineiamo la presenza e la fruibilità del progetto parallelo di Nati per Leggere,  **Mamma Lingua** : progetto che prevede l'ampliamento dei libri disponibili nei Presidi

NpL e nei Punti Lettura NpL anche a libri per bambini in altre lingue oltre all'italiano, libri scelti con grande cura da una commissione di esperti, organizzata assieme a IBBY Italia. Si tratta di testi in albanese, arabo, cinese, francese, inglese, rumeno e spagnolo.

### In tutti gli altri casi...

La lettura condivisa è ormai da tempo parte delle raccomandazioni formulate da agenzie internazionali e da gruppi professionali sui consigli da dare ai genitori per favorire lo sviluppo precoce del bambino (WHO, Unicef 2012; Walker 2015; Black 2017; Needlman 2017; Shonkoff 2010; Richter 2017). La ricerca ha consolidato le evidenze sui benefici cognitivi, sullo sviluppo del linguaggio, in particolare quello recettivo (cioè la comprensione) che è ciò che per altro più incide sulle *performance* una volta che i bambini sono a scuola (Law 2019; Dowdall 2019). L'analisi di dati di 35 Paesi e 100mila bambini (Unicef) ha evidenziato che i bambini che hanno almeno un libro in casa hanno quasi il doppio di probabilità di avere competenze di *literacy* e *numeracy* adeguate all'età (Manu 2019). Grazie anche alle nuove tecnologie di immagine, abbiamo compreso meglio i meccanismi attraverso i quali la lettura condivisa – iniziata in età molto precoce e effettuata in famiglia -, produce i suoi effetti sulle reti neurali che sostengono le diverse competenze e funzioni cognitive (Hutton 2015). Effetti benefici sono stati dimostrati sull'attenzione sostenuta (Vally 2014), aspetto importante se si considera che i bambini di oggi, al di là di specifici disturbi dello sviluppo – quali l'ADHD ("bambini iperattivi") -, tendono ad avere crescenti difficoltà nell'attenzione sostenuta, verosimilmente per l'eccesso di stimoli contemporanei che ne disturba la concentrazione. *"L'esercizio alla narrazione di storie in età precoce è particolarmente efficace in modalità dialogica, ovvero una modalità in cui il bambino diventa il narratore della storia aiutato da un adulto in ascolto attivo - spiega Federica Zanetto, pediatra Acp e promotrice del progetto. La lettura dialogica facilita l'attivazione dei circuiti neurali che controllano le competenze cognitive essenziali per la comprensione narrativa, tra le quali vi sono funzioni esecutive fondamentali quali l'attenzione, la pianificazione, il controllo dell'esecuzione, la flessibilità nella scelta delle strategie, la velocità di processamento e la memoria di lavoro"*. Molto importanti sono inoltre i risultati di studi che misurano i benefici sull'interazione madre-bambino, sul miglioramento del senso di autoefficacia delle madri (e dei padri, sebbene siano stati fino ad oggi ben poco studiati) evidente anche quando queste ultime sono in situazioni di difficoltà o soffrono di depressione, e sullo stesso stato socio-emotivo del bambino (Albarran 2014; Murray 2016; Jimenez 2019; Mendelsohn 2018). Gran parte degli studi più recenti conferma inoltre che sia i benefici sul piano cognitivo che quelli sul piano socio-relazionale sono sempre maggiori in bambini e genitori di stato socio-economico e culturale basso, venendo quindi a svolgere un effetto di contrasto all'insorgere precoce delle disuguaglianze.

§§§

Il percorso progettuale che ha portato alla stesura dei documenti di indirizzo si è avvalso, da subito, di un lavoro qualificato e collaborativo da parte di tutti i partner coinvolti, con le società scientifiche di riferimento, con operatori dell'ambito socio-sanitario, culturale ed educativo attivi in contesti diversi e portatori di uno sguardo allargato, che è alla base di interventi di promozione efficaci per la salute del bambino e della sua famiglia.

§§§

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” è il progetto dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), e approvato dal bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019”. Accanto a CSB, sono partner: ATS Brianza (Monza); Dipartimento Salute Provincia di Trento (Trento); **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani** (Milano); Oncoematologia Pediatrica P.O. Vito Fazzi ASL (Lecce); Oncoematologia Pediatrica IRCSS “Burlo Garofolo” (Trieste); TIN ASST Lecco (Lecco); TIN P. O. Melloni (Milano); TIN Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi-Melacrino-Morelli” (Reggio Calabria); TIN Castellammare di Stabia, ASL Napoli 3 Sud (Castellammare di Stabia); TIN AOU Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento di Verona (Verona); TIN SC Neonatologia dell'Università di Torino Città della Salute e della Scienza (Torino); Casa di Cura “Villa Immacolata” Provincia Romana O. CC. RR. Min. Inf. S. Martino al Cimino (Viterbo).

**ACP – Associazione Culturale Pediatri** – è una libera associazione che raccoglie 1.400 pediatri in 35 gruppi locali, finalizzata allo sviluppo della cultura pediatrica e alla promozione della salute del bambino.

*Svolge attività di formazione, ricerca, informazione dell'educazione sanitaria, definizione di protocolli diagnostico-terapeutici e valutazione della qualità delle cure. Supporta programmi di cooperazione internazionale.*

*Siamo una associazione rigorosamente no profit. La libera partecipazione dei pediatri, soci e non soci, alle sue iniziative è subordinata alle sole coperture delle spese; non vengono elargiti compensi né benefit per le attività interne.*

**Il CSB – Centro per la Salute del Bambino** – è un'organizzazione senza fini di lucro nata nel 1999 che opera in Italia e a livello internazionale per diffondere programmi di prevenzione della povertà educativa e di promozione delle buone pratiche in famiglia. È membro fondatore di Nati per Leggere (NpL) e di Nati per la Musica (NpM), sede della segreteria nazionale e responsabile della formazione di questi due programmi e in quanto tale supporta le attività nelle diverse regioni e negli oltre 600 presidi.

*Collabora con diversi enti pubblici, privati e fondazioni e fa parte di reti internazionali sulla promozione della lettura (EUREAD) e sulle buone pratiche per*

la genitorialità (ISSA).

Ha collaborato con OMS e UNICEF a un documento di indirizzo internazionale sulla Nurturing care nei primi anni di vita, curandone poi la versione italiana.

[f | Facebook](#)
[| Twitter](#)
[| Pinterest](#)
[| WhatsApp](#)
[+](#)

Articolo precedente

**RAI 3. Ospiti di "Che Tempo che fa"**

Articolo successivo

**Wizz Air: due nuove rotte per volare in Italia e Medio Oriente**

ARTICOLI CORRELATI

ALTRO DALL'AUTORE



Primo piano

**Cortina d'Ampezzo. Nuova cabinovia "Cortina Skyline"**



Salute

**Covid-19. Buone notizie un farmaco per l'asma**



Primo piano

**Giustizia Tributaria le novità**



Questo sito utilizza cookie tecnici e di profilazione propri e di terze parti per le sue funzionalità. Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina o cliccando qualunque suo elemento acconsenti all'uso dei cookie.

© Copyright 2021 Le Roy s.r.l. P.IVA 08873270964; Reg. Trib. ...  
Dir. Testata Dario Bordet - All Rights Reserved.

[OK](#) [Privacy policy](#)

[Home](#) [Chi siamo](#) [Privacy Policy](#) [Cookie Policy](#) [Email: redazione@24orenews.it](#)

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

049090

## **ISTITUZIONALE**

Evento “Oltre l’idea di fare da soli”

Ventennale Centro Fondazione Mariani  
per le Malattie mitocondriali pediatriche  
(26 ottobre 2021)

ANSA.it • Lombardia • **Neurologia: Fond. Mariani potenzia centri e ricerca pediatrici**

## Neurologia: Fond. Mariani potenzia centri e ricerca pediatrici

Obiettivo è migliorare cure e qualità vita dei piccoli pazienti

Redazione ANSA

MILANO

26 ottobre 2021

15:32

NEWS

Suggestisci

Facebook

Twitter

Altri

Stampa

Scrivi alla redazione



© ANSA

CLICCA PER INGRANDIRE +

(ANSA) - MILANO, 26 OTT - Il potenziamento dei cinque centri dedicati a specifiche malattie neurologiche (a Milano, Monza, Como), la creazione nel 2022 di un sesto centro a Pavia dedicato alle patologie neurologiche visive, il lancio di cinque reti di ricerca per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie. Sono i progetti della **Fondazione Mariani**, istituzione filantropica milanese che in quasi 40 anni di attività ha investito oltre 40 milioni di euro in interventi di formazione, assistenza e ricerca per la neurologia infantile, presentati oggi a Milano.

L'obiettivo è migliorare le cure e la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, nonché raggiungere nuovi traguardi nella ricerca. L'illustrazione delle iniziative, che si è svolta all'Istituto dei Ciechi, è stata l'occasione per celebrare vent'anni di studi e esperimenti del Centro **Fondazione Mariani** per le malattie mitocondriali pediatriche, patologie rare che si manifestano con una frequenza di 1 caso su 5mila e che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri.

"Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie: oggi ci riusciamo nel 40% dei casi. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie, impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro malattie mitocondriale all'Istituto Besta di Milano che ha pubblicato oltre 300 studi scientifici -. Abbiamo a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati e quindi aumentando lo score diagnostico". (ANSA).

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA

CONDIVIDI



## VIDEO ANSA



26 OTTOBRE, 16:10

VACCINI, MATTARELLA: "NON POSSONO PREVALERE LE TEORIE ANTI-SCIENZA DI POCHI"



# TRENTINO

Comuni: Trento Rovereto Riva Arco [Altre località](#) ▾

Vai sul sito **ALTO ADIGE**

[Cronaca](#) | [Italia-Mondo](#) | [Foto](#) | [Video](#) | [Montagna](#) | [Scuola](#) | [Storie & volti](#) | [Economia](#) | [Sport](#) | [Cultura e Spettacoli](#)  
[Salute e Benessere](#) | [Viaggiare](#) | [Scienza e Tecnica](#) | [Ambiente ed Energia](#) | [Terra e Gusto](#) | [Qui Europa](#) | [Speciali](#)

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Neurologia:Fond.Mariani potenzia...](#) »

Foto

## Neurologia:Fond.Mariani potenzia centri e ricerca pediatrici

Video

26 ottobre 2021 | A- | A+ | 🖨️ | 📧 | ✉️

Una 'cuffia' riduce le infezioni da pacemaker

SALUTE-E-BENE

Giornata del malato, Bambino Gesù'

SALUTE-E-BENE

Alimentazione: l'intestino "Sesto senso per la felicità"

SALUTE-E-BENE

Medici e infermieri ballano per i piccoli pazienti dell'Ospedale Meyer di Firenze (2)

SALUTE-E-BENE

441489765b23146a058a031e6d0a961d.jpg

(ANSA) - MILANO, 26 OTT - Il potenziamento dei cinque centri dedicati a specifiche malattie neurologiche (a Milano, Monza, Como), la creazione nel 2022 di un sesto centro a Pavia dedicato alle patologie neurologiche vive, il lancio di cinque reti di ricerca per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie. Sono i progetti della **Fondazione Mariani**, istituzione filantropica milanese che in quasi 40 anni di attività ha investito oltre 40 milioni di euro in interventi di formazione, assistenza e ricerca per la neurologia infantile, presentati oggi a Milano.

L'obiettivo è migliorare le cure e la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, nonché raggiungere nuovi traguardi nella ricerca. L'illustrazione delle iniziative, che si è svolta all'Istituto dei Ciechi, è stata l'occasione per celebrare vent'anni di studi e esperimenti del Centro **Fondazione Mariani** per le malattie mitocondriali pediatriche, patologie rare che si manifestano con una frequenza di 1 caso su 5mila e che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri.

"Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie: oggi ci riusciamo nel 40% dei casi. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie, impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro malattie mitocondriale all'Istituto Besta di Milano che ha pubblicato oltre 300 studi scientifici -. Abbiamo a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati e quindi aumentando lo score

diagnostico". (ANSA).

26 ottobre 2021 | A- | A+ |  |  | 

Home  
Cronaca  
Italia-Mondo

Foto  
Video  
Montagna

Scuola  
Storie & volti  
Economia

Sport  
Cultura e Spettacoli  
Comunicati stampa

S.I.E. S.p.A. - Società Iniziative Editoriali - via Missioni Africane n. 17 - 38121 Trento - P.I.01568000226 Redazione | [Scriveteci](#) | [Rss/xml](#) | [Pubblicità](#) | [Privacy](#)

**Fondazione Mariani**, nuovi progetti per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali

Con oltre trent'anni di attività dedicati alla Neurologia infantile a livello nazionale e internazionale, la **Fondazione Mariani** presenta oggi, martedì 26 ottobre, nuovi progetti e celebra i 20 anni del suo Centro di ricerca per le Malattie mitocondriali pediatriche, presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano (sede Milano Bicocca). Nel corso della mattinata si ripercorreranno le tappe di **Fondazione Mariani**, nata a Milano nel 1984, che fin dagli esordi ha considerato l'Istituto Neurologico Besta quale interlocutore privilegiato per far nascere la Neurologia pediatrica che all'epoca della fondatrice non esisteva ancora.

Partecipano Lodovico Barassi e Maria Majno, rispettivamente presidente e vicepresidente di **Fondazione Mariani** (FM); Luisa Bonora, vicepresidente e nipote della fondatrice di FM Luisa Mariani; Andrea Gambini, presidente della Fondazione Besta; Eleonora Lamantea, ricercatrice e Barbara Garavaglia, direttrice del Centro **Fondazione Mariani** (FM) per le Malattie mitocondriali pediatriche che quest'anno celebra il suo ventennale. Vent'anni di studi ed esperimenti che hanno consentito al Centro di offrire eccellenza nella ricerca e nella diagnosi, per decifrare le malattie neurologiche rare nonché per trovare migliori terapie farmacologiche per i piccoli pazienti. "Possiamo senz'altro dire di essere entrati nella fase di next generation anche per le nostre attività: abbiamo infatti a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro - Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti".

Ad oggi sono oltre 300 gli studi scientifici pubblicati negli ultimi 20 anni dal Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche per studiare patologie genetiche rare, malattie che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri: un contributo fondamentale per la ricerca, grazie al quale il Centro FM è riuscito a "dare un nome alla malattia" in circa il 40% dei casi. "Incrementare quello che stiamo già facendo, costruire un futuro innovativo, è il modo migliore per dare continuità al generoso gesto della fondatrice, Luisa Mariani, che scelse di destinare il suo patrimonio alla costituzione di un ente al servizio dei bambini con patologie neurologiche - dichiara Lodovico Barassi, presidente di **Fondazione Mariani** - Le nuove strategie prevedono il potenziamento e aumento dei Centri FM dedicati a specifiche patologie neurologiche e la creazione di cinque Reti FM per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie". In prospettiva, nel futuro del Centro **Fondazione Mariani**, ci si attende un aumento dello score diagnostico. Inoltre, grazie alle nuove tecniche di biologia cellulare, sarà possibile mettere a punto delle terapie sia di tipo genico che farmacologico, per poter finalmente arrivare a terapie efficaci per questi piccoli pazienti.

[ **Fondazione Mariani**, nuovi progetti per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali ]

Scrivici

Login / Register



- SERIE A ▾
- PRIMA PAGINA ▾
- AGENZIE DI STAMPA ▾
- QUOTIDIANI NAZIONALI ▾
- QUOTIDIANI ONLINE ▾
- QUOTIDIANI ECONOMICI ▾
- QUOTIDIANI SPORTIVI ▾
- SCIENZA E TECNOLOGIA ▾
- ...



Iscriviti alla **Newsletter** di Rassegna Stampa

Indirizzo Email

Iscriviti

Home / Quotidiani Nazionali / Libero Quotidiano / Nuovi progetti della **Fondazione Mariani** per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali

Libero Quotidiano

## Nuovi progetti della **Fondazione Mariani** per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali

SEGUICI

f Facebook

Twitter

SITI DEL GRUPPO

Rassegna Stampa Oct 26, 2021 - 13:06



Con oltre trent'anni di attività dedicati alla Neurologia infantile a livello nazionale e internazionale, la **Fondazione Mariani** presenta oggi, martedì 26 ottobre, nuovi progetti e celebra i 20 anni del suo Centro di ricerca per le Malattie mitocondriali pediatriche, presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano (sede Milano Bicocca). Nel corso della mattinata si ripercorreranno le tappe di **Fondazione Mariani**, nata a Milano nel 1984, che fin dagli esordi ha considerato l'Istituto Neurologico Besta quale interlocutore privilegiato per far nascere la Neurologia pediatrica che all'epoca della fondatrice non esisteva ancora.

Partecipano Lodovico Barassi e Maria Majno, rispettivamente presidente e vicepresidente di **Fondazione Mariani** (FM); Luisa Bonora, vicepresidente e nipote della fondatrice di FM Luisa Mariani; Andrea Gambini, presidente della Fondazione Besta; Eleonora Lamantea, ricercatrice e Barbara Garavaglia, direttrice del Centro **Fondazione Mariani** (FM) per le Malattie mitocondriali pediatriche che quest'anno celebra il suo ventennale. Vent'anni di studi ed esperimenti che hanno consentito al Centro di offrire eccellenza nella ricerca e nella diagnosi, per decifrare le malattie neurologiche rare nonché per trovare migliori terapie farmacologiche per i piccoli pazienti. "Possiamo senz'altro dire di essere entrati nella fase di next generation anche per le nostre attività: abbiamo infatti a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro - Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti".

Ad oggi sono oltre 300 gli studi scientifici pubblicati negli ultimi 20 anni dal Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche per studiare patologie genetiche rare, malattie che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri: un contributo fondamentale per la ricerca, grazie al quale il Centro FM è riuscito a "dare un nome alla malattia" in circa il 40% dei casi. "Incrementare quello che stiamo già facendo, costruire un futuro innovativo, è il modo migliore per dare continuità al generoso gesto della fondatrice, Luisa Mariani, che scelse di destinare il suo patrimonio alla costituzione di un ente al servizio dei

**giornalonline**

**FARMACIE DI TURNO**

**Dr. ALEXANDER SINTINI**  
Marketing & Business Planning

**myGEST** Software Gestionale in Cloud

ORARI FARMACIE



bambini con patologie neurologiche - dichiara Lodovico Barassi, presidente di [Fondazione Mariani](#) - Le nuove strategie prevedono il potenziamento e aumento dei Centri FM dedicati a specifiche patologie neurologiche e la creazione di cinque Reti FM per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie". In prospettiva, nel futuro del Centro [Fondazione Mariani](#), ci si attende un aumento dello score diagnostico. Inoltre, grazie alle nuove tecniche di biologia cellulare, sarà possibile mettere a punto delle terapie sia di tipo genico che farmacologico, per poter finalmente arrivare a terapie efficaci per questi piccoli pazienti.



Sfoggia le [Prime Pagine dei Quotidiani](#)



ABBONATI  
A VITA BOOKAZINE



Ultime Storie ▾ Interviste ▾ Blog ▾ Bookazine ▾ Sezioni

Home Sezioni **Non Profit**



Sanità

## Neurologia pediatrica: l'aiuto dei Centri FM a 20mila bambini

di Redazione | un'ora fa



**Fondazione Mariani** celebra il ventennale del Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche presso l'Istituto Neurologico C. Besta. In più di 30 anni di attività oltre 20mila bambini e le loro famiglie hanno ricevuto cure e assistenza attraverso i Centri della **Fondazione Mariani**

Più di trent'anni "dietro le quinte", a sostegno dell'Istituto Neurologico Besta, per far crescere la ricerca e la cura in neurologia pediatrica. E vent'anni di lavoro silenzioso, a sostegno della ricerca sulle malattie mitocondriali pediatriche, al Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche del Besta. **Fondazione Mariani** celebra oggi questo traguardo, ripercorrendo il suo lungo impegno per decifrare le malattie neurologiche rare e trovare migliori terapie farmacologiche per i piccoli pazienti. Sono oltre 300 gli studi



VITA  
NEWSLETTER

Scopri la newsletter di Vita.it

Il Gruppo Assimoco  
cerca nuovi Agenti  
nel Nord e  
Centro Italia\*

\*ricerca attiva nelle seguenti regioni:  
Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio,  
Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte,  
Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.



Ti aspettiamo al Virtual Open Day  
il 4 novembre 2021  
dalle ore 10 alle ore 11  
clicca su [questo link](#) per iscriverti

scientifici pubblicati dal Centro FM su patologie genetiche rare molto eterogenee fra loro, con il minimo come denominatore di essere causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri: un contributo grazie al quale il Centro FM è riuscito a "dare un nome" alla malattia in circa il 40% dei casi.

All'Istituto Besta, centro di eccellenza nel nostro Paese, ogni anno vengono ricoverati circa 1.200 bambini: il 45% arriva da fuori Lombardia. Il Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche è centro di riferimento per diverse patologie pediatriche e per la diagnosi e il trattamento delle malattie neurologiche rare. **In futuro saranno sempre di più i bambini a cui si riuscirà a fare una diagnosi e grazie a nuove tecniche di biologia cellulare sarà possibile mettere a punto delle terapie sia di tipo genico che farmacologico, per arrivare finalmente a terapie efficaci.**

«Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie, impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti». Possiamo dire di essere entrati nella fase di 'next generation' anche per le nostre attività: abbiamo a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati», dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro FM.

La **Fondazione Mariani** è stata costituita nel 1984 per volere di Luisa Mariani, che in questo modo volle ricordare il marito Pierfranco, imprenditore milanese. La Fondazione ha sempre lavorato nel campo della neurologia infantile, per dare una migliore qualità di vita ai bambini e alle loro famiglie. Insieme al Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche, la Fondazione ha un altro storico centro di ricerca, il LAMB - Laboratorio per l'Analisi del Movimento nel Bambino "Pierfranco e Luisa Mariani". **Sono stati creati di recente tre nuovi "Centri Fondazione Mariani" dedicati a specifiche patologie e si sta già lavorando per costituirne un altro a breve. In più di 30 anni di attività oltre 20mila bambini e le loro famiglie hanno ricevuto cure e assistenza attraverso i Centri FM.** Costruire un futuro innovativo «è il modo migliore per dare continuità al generoso gesto della fondatrice, Luisa Mariani, che scelse di destinare il suo patrimonio alla costituzione di un ente al servizio dei bambini con patologie neurologiche», afferma Lodovico Barassi, presidente di **Fondazione Mariani**. Le linee strategiche future della Fondazione «prevedono la creazione di cinque Reti FM per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie».

**Fondazione Mariani** nel 2009 è entrata a far parte del Consiglio di Amministrazione del Besta quale primo partecipante privato al fianco di fondatori pubblici: «Il nostro Istituto ha potuto contare su un partner di rilievo nel sostenere i servizi di assistenza, di formazione del personale medico e paramedico e di sostegno ai progetti di ricerca scientifica per la Neurologia Infantile», commenta Andrea Gambini, presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta.

Foto Roberto Morelli



## SCELTE PER VOI

### Idee

Il welfare dal basso del volontariato che fa piattaforma

### Opinioni

Io laica e di sinistra d'accordo con il Papa: la teoria gender è pericolosa perchè astratta

### Scuola

Oggi siamo tutti in classe: l'educazione un servizio essenziale

### L'analisi

Il Reddito di Cittadinanza tra meriti e demeriti





## Nuovi progetti della **Fondazione Mariani** per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali

Denial of Responsibility! Tutti i diritti sono riservati a liberoquotidiano©



Con oltre trent'anni di attività? dedicati alla Neurologia infantile a livello nazionale e ...

Autore: [liberoquotidiano](#)

[Commenta](#)

### Seguici in Rete



### Nuovi progetti della **Fondazione Mariani** per i 20 anni del Centro per le malattie mitocondriali

(Di martedì 26 ottobre 2021) Con oltre trent'anni di attività? dedicati alla Neurologia infantile a livello nazionale e internazionale, la **Fondazione Mariani** presenta oggi, martedì 26 ottobre, **Nuovi progetti** e celebra i 20 anni del suo **Centro** di ricerca per le **malattie** mitocondriali pediatriche, presso la **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta** di Milano (sede Milano Bicocca). Nel corso della mattinata si ripercorreranno le tappe di **Fondazione Mariani**, nata a Milano nel 1984, che fin dagli esordi ha considerato l'Istituto Neurologico Besta quale interlocutore privilegiato per far nascere la Neurologia pediatrica che all'epoca della fondatrice non esisteva ancora. Partecipano ...

[LEGGI SU LIBEROQUOTIDIANO](#)

Advertising



Fondi - cambia il programma triennale delle Opere pubbliche : inseriti nuovi progetti



Il Brescia amplia gli orizzonti : ecco i nuovi progetti sportivi ed educativi del Settore Giovanile e



Ellen Pompeo ha cambiato idea sul post-Grey's Anatomy e sta già lavorando a nuovi progetti

twitter desk\_ucr : #BandiEuropei #CEF2 3 nuovi bandi: #Trasporti -Adeguamento della TEN-T al duplice uso della difesa civile – Pacche... - LCDARTE : RT @LCDARTE: @MuseeLouvre @scribeaccroupi @MilovanCavor @\_Carine\_C @patriciacarles @fred\_manfrin @puech\_anne @InlibroV @humanitelles @Charl... - running2u38 : @xiaozhanstrofia no ma a parte i melons sui nuovi progetti etc che sono innocui, parlo di quelli che portano i fand... -

## SALUTE E BENESSERE



Associazioni Pazienti, gli appalti giudichino la qualità dei...



Covid: 4.054 positivi, 48 le vittime, tasso di positività allo...



Covid e sclerosi multipla, assegnati fondi Aism alla ricerca



COMMENTI



STAMPA



DIMENSIONE TESTO



## SALUTE E BENESSERE

HOME &gt; SALUTE E BENESSERE &gt; NEUROLOGIA: FOND. MARIANI POTENZIA CENTRI E RICERCA PEDIATRICI

# Neurologia: Fond. Mariani potenzia centri e ricerca pediatrici

26 Ottobre 2021



© ANSA

(ANSA) - MILANO, 26 OTT - Il potenziamento dei cinque centri dedicati a specifiche malattie neurologiche (a Milano, Monza, Como), la creazione nel 2022 di un sesto centro a Pavia dedicato alle patologie neurologiche vive, il lancio di cinque reti di ricerca per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie. Sono i progetti della **Fondazione Mariani**, istituzione filantropica milanese che in quasi 40 anni di attività ha investito oltre 40 milioni di euro in interventi di formazione, assistenza e ricerca per la neurologia infantile, presentati oggi a Milano.

L'obiettivo è migliorare le cure e la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, nonché raggiungere nuovi traguardi nella ricerca. L'illustrazione delle iniziative, che si è svolta all'Istituto dei Ciechi, è stata l'occasione per celebrare vent'anni di studi e esperimenti del Centro **Fondazione Mariani** per le malattie mitocondriali pediatriche, patologie rare che si manifestano con una



IL GIORNALE DI SICILIA



SCARICA GRATUITAMENTE  
LA PRIMA PAGINA

GDS *shows*

frequenza di 1 caso su 5mila e che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri.

"Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie: oggi ci riusciamo nel 40% dei casi. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie, impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro malattie mitocondriale all'Istituto Besta di Milano che ha pubblicato oltre 300 studi scientifici -. Abbiamo a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati e quindi aumentando lo score diagnostico". (ANSA).

© Riproduzione riservata

## COMMENTA PER PRIMO LA NOTIZIA

COMMENTA CON 

NOME \*

E-MAIL \*

COMMENTO \*

Ho letto l'[informativa sulla la tutela della privacy](#) e presto il consenso al trattamento dei miei dati personali inseriti.

Aggiornami via e-mail sui nuovi commenti

protetto da reCAPTCHA



INVIA

\* CAMPI OBBLIGATORI

CONTRIBUISCI ALLA NOTIZIA:



INVIA  
FOTO O VIDEO



SCRIVI  
ALLA REDAZIONE

## ALTRE NOTIZIE

I PIÙ LETTI

OGGI



Con le "quote mobili" vantaggi per pochi: i nati negli anni '60 in pensione nel 2024



Coronavirus, in Sicilia aumentano contagi e ricoveri: altri 443 positivi, nessun decesso



Pensione d'invalidità, interviene la Cassazione: ecco chi perderà l'assegno



Maltempo: scuole chiuse in mezza Sicilia, Catania in ginocchio. Si cerca la donna dispersa a



Prove di concorso a Catania e Siracusa nonostante il maltempo: è polemica

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER DEL GIORNALE DI SICILIA.

la tua email

Ho letto l'[informativa sulla la tutela della privacy](#) e presto il consenso al trattamento dei miei dati personali inseriti.



ISCRIVITI

## La presentazione

### Fondazione Mariani

## Tre progetti per la sanità

■ Il potenziamento dei cinque centri dedicati a specifiche malattie neurologiche (a Milano, Monza, Como), la creazione nel 2022 di un sesto centro a Pavia dedicato alle patologie neurologiche visive, il lancio di cinque reti di ricerca per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie. Sono questi i progetti della **Fondazione Mariani**, istituzione filantropica milanese che in quasi 40 anni di attività ha investito oltre 40 milioni di euro in interventi di formazione, assistenza e ricerca per la neurologia infantile, presentati ieri a Milano.

L'obiettivo è migliorare le cure e la qualità della vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie, nonché raggiungere nuovi traguardi nella ricerca. L'evento, che si è tenuto all'Istituto dei Ciechi, è stata l'occasione per celebrare vent'anni di studi e esperimenti del Centro **Fondazione Mariani** per le malattie mitocondriali pediatriche.

«Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie: oggi ci riusciamo nel 40% dei casi. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie, impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti» ha sottolineato dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro malattie mitocondriale all'Istituto Besta di Milano, «Abbiamo a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati e quindi aumentando lo score diagnostico».





**Fondazione Mariani** celebra i 20 anni del Centro di ricerca per le Malattie mitocondriali pediatriche

Presentati nuovi progetti e la messa a punto di terapie sia di tipo genico, sia farmacologico

Di Paolo Brambilla Oltre l'idea di fare da soli **Fondazione Mariani** celebra il ventennale del Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche presso l'Istituto Neurologico C. Besta Mitocondriopatie Si è tenuto all'Istituto dei Ciechi a Milano l'evento dedicato alle mitocondriopatie, malattie rare che si manifestano con una frequenza di 1 caso su 5mila.

Con oltre trent'anni di attività dedicati alla Neurologia infantile a livello nazionale e internazionale, la **Fondazione Mariani** ha presentato nuovi progetti e celebrato i 20 anni del suo Centro di ricerca per le Malattie mitocondriali pediatriche, presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano (sede Milano Bicocca).

©Morelli La **Fondazione Mariani** La **Fondazione Mariani**, nata a Milano nel 1984, fin dagli esordi ha considerato l'Istituto Neurologico Besta quale interlocutore privilegiato per far nascere la Neurologia pediatrica che all'epoca della fondatrice non esisteva ancora. Vent'anni di studi ed esperimenti che hanno consentito al Centro di offrire eccellenza nella ricerca e nella diagnosi, per decifrare le malattie neurologiche rare nonché per trovare migliori terapie farmacologiche per i piccoli pazienti.

"Possiamo senz'altro dire di essere entrati nella fase di next generation anche per le nostre attività: abbiamo infatti a disposizione apparecchiature che ci consentono di analizzare fino a 300 geni alla volta, velocizzando i risultati - dice Barbara Garavaglia, direttrice del Centro - Sappiamo quanto sia importante dare un nome alle malattie. Il nostro obiettivo è offrire prospettive reali alle famiglie impegnandoci nella messa a punto di terapie sia di tipo genico che farmacologico efficaci per i pazienti". Studi scientifici

Ad oggi sono oltre 300 gli studi scientifici pubblicati negli ultimi 20 anni dal Centro FM per le Malattie mitocondriali pediatriche per studiare patologie genetiche rare, malattie che raggruppano forme molto eterogenee e causate da alterazioni nel funzionamento dei mitocondri: un contributo fondamentale per la ricerca, grazie al quale il Centro FM è riuscito a "dare un nome alla malattia" in circa il 40% dei casi.

"Incrementare quello che stiamo già facendo, costruire un futuro innovativo, è il modo migliore per dare continuità al generoso gesto della fondatrice, Luisa Mariani, che scelse di destinare il suo patrimonio alla costituzione di un ente al servizio dei bambini con patologie neurologiche - dichiara Lodovico Barassi, presidente di **Fondazione Mariani** - Le nuove strategie prevedono il potenziamento e aumento dei Centri FM dedicati a specifiche patologie neurologiche e la creazione di cinque Reti FM per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie". "Durante questi anni di proficua collaborazione con **Fondazione Mariani**, che dal 2009 è entrata a far parte del Consiglio di Amministrazione del Besta quale primo partecipante privato al fianco di fondatori pubblici, il nostro Istituto ha potuto contare su un partner di rilievo nel sostenere i servizi di assistenza, di formazione del personale medico e paramedico e di sostegno ai progetti di ricerca scientifica per la Neurologia Infantile - commenta Andrea Gambini, presidente della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta - Condividiamo con orgoglio e soddisfazione questo momento di celebrazione di tutti i risultati raggiunti durante un ventennio di ricerca del Centro per le malattie mitocondriali, frutto di un lavoro sinergico dei nostri specialisti con **Fondazione Mariani**".

Luisa Bonora, vicepresidente e nipote della fondatrice, che alla Fondazione ha dedicato tutta la vita, aggiunge: "Dopo essersi concentrata nei primi anni sulla formazione e l'assistenza, **Fondazione Mariani** si è poi rivolta anche alla ricerca. La ricerca è infatti essenziale, perché senza ricerca non avremo mai una formazione e un'assistenza migliori". Istituto Besta All'Istituto Besta, centro di eccellenza nel nostro Paese, ogni anno vengono ricoverati circa 1.200 bambini (il



45% dei quali provenienti da fuori Regione Lombardia) e sono 14mila le prestazioni annue soltanto per l'area infantile. Il Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche è centro di riferimento per diverse patologie pediatriche e per la diagnosi e il trattamento delle malattie neurologiche rare. In prospettiva, nel futuro del Centro **Fondazione Mariani**, ci si attende un aumento dello score diagnostico. Inoltre, grazie alle nuove tecniche di biologia cellulare, sarà possibile mettere a punto delle terapie sia di tipo genico, sia farmacologico, per poter finalmente arrivare a terapie efficaci per questi piccoli pazienti.

[ **Fondazione Mariani** celebra i 20 anni del Centro di ricerca per le Malattie mitocondriali pediatriche ]

**SOLIDARIETÀ**

# Un sorriso per ventimila piccoli malati

**Paola Molteni**

*a pagina VI*

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



049090

## SOSTEGNO

L'impegno di Pierfranco e Luisa a favore dell'Istituto Besta è stato poi raccolto dalla nipote che porta lo stesso nome della zia

# Speranza per 20mila piccoli

In 36 anni la **Fondazione Mariani** ha investito 40 milioni di euro per la ricerca nella neurologia pediatrica. L'iniziativa, estesa su vari fronti della cura e dell'accoglienza, grazie alla generosità di una famiglia milanese

GIOVANNA SCIACCHITANO

«In un mondo migliore, i bambini potrebbero soffrire di meno». Questo il pensiero che ha spinto Luisa Toffloni Mariani, dopo la scomparsa del marito Pierfranco Mariani, a dare vita nel 1984 all'omonima Fondazione che da quasi 40 anni si dedica alle malattie neurologiche che colpiscono i più piccoli. Una struttura con sede a Milano, che ha nell'Istituto Neurologico Besta il punto di riferimento privilegiato. Pierfranco Mariani era un imprenditore attivo nel commercio del carbone e degli impianti di riscaldamento e condizionamento, che ha voluto, insieme alla moglie, lasciare un ingente patrimonio per quei bambini che la stessa Luisa andava a trovare all'Istituto Besta con alcune amiche della buona borghesia milanese. Luisa aveva avuto modo di conoscere bene la vita delle famiglie con i figli malati e capire che i bisogni specifici dei bambini e dei genitori erano qualcosa di nuovo da affrontare. All'epoca, poi, non esisteva ancora una neurologia pediatrica e i bambini erano ricoverati insieme agli adulti. Ma Luisa aveva imparato a vedere prima di tutto i bambini, al di là delle malattie e in quei letti enormi le sembravano uccellini smarriti. Oltreché generosa e sensibile, era una donna brillante e dinamica, dotata di talento musicale, con una magnifica voce da mezzo soprano che animava momenti conviviali e serate con i nipoti. Alla morte della benefattrice nel 1986, il testimone è passato alla nipote, anche lei Luisa, figlia della sorella, che oggi a 83 anni è la vicepresidente della **Fondazione Mariani**.

«Lei la nipote preferita, la prima di tre e coccolata dalla zia, che mi ha trasmesso la passione per i bambini» - racconta Luisa Bonora - «Come lei, non ho avuto figli e sono sempre stata portata per l'impegno sociale. Avevo un bellissimo rapporto con mia zia e, dopo la laurea in lettere moderne in Cattolica, ho alternato il lavoro come dirigente in un'industria chimica con il volontariato per la San Vincenzo, l'Unitalsi e l'impegno presso la Fondazione che dopo la pensione è diventato esclusivo. Tempo fa abbiamo ritrovato dei bellissimi biglietti di ringraziamento per mia zia da parte dei piccoli pazienti e dei loro genitori». La sua mamma era rimasta vedova presto e lo zio Pierfranco è diventato tutore dei nipoti. «La Fondazione è la mia vita - continua -. La mamma era un po' gelosa di questo mio secondo lavoro. Ho ancora impresso nella mente il primo bambino malato che ho conosciuto vicino a Stresa. Era paraplegico e in carrozzina, gli abbiamo comprato un computer per poter parlare insieme. In quegli anni era qualcosa di rivoluzionario, per lui è stata un'immensa gioia. Questi piccoli avevano bisogno soprattutto di vicinanza e attrezzature che all'epoca non erano disponibili».

La **Fondazione Mariani** ha devoluto oltre 40 milioni di euro in 36 anni in assistenza, formazione e ricerca. La strada di questa bella realtà, che si è mossa in questi anni con riserbo e discrezione, è intrecciata con quella della famiglia da sempre vicina alle sofferenze dei bambini. L'amicizia di Luisa Bonora con Maria Majno, vicepresidente della Fondazione e storica sostenitrice, ha dato slancio alla Fondazione che non si è mai fermata. «Oggi non vado più tutti i giorni alla Fondazione, come facevo una volta, anche perché ho un po' di acciacchi - ammette Luisa -. Devo dire, però, che i giovani che stanno subentrando, quasi tutti ragazze, sono bravissimi e motivati». La Fondazione realizza i suoi progetti insieme a strutture ospedaliere e associazioni di rilievo. Come l'ospedale San Gerardo a Monza, il Sant'Anna a Como e l'Istituto Mondino a Pavia. L'idea è sempre stata quella di dare sostegno all'attività clinica, a interventi di umanizzazione negli ospedali, offrendo anche alloggi gratuiti per i genitori dei bambini ricoverati all'Istituto Besta, che arrivano da altre regioni. Così, nel 2003 è stato aperto il Centro **Fondazione Mariani** per le malattie metaboliche, affiancato da altri cinque che si occupano di disordini del movimento, disabilità complesse, malattie genetiche rare e neurooftalmologia. L'obiettivo è realizzare in futuro una rete sempre più ampia di centri che operino come punti di riferimento a livello nazionale per le diverse patologie neurologiche infantili. Fi-

no ad oggi oltre 20mila bambini hanno ricevuto cure, assistenza, supporto psicologico e momenti di gioco e svago. Mentre dal 1985 circa 18mila professionisti in Italia hanno frequentato 180 tra corsi, convegni e workshop in varie discipline della neurologia tra cui la genetica pediatrica, le neuroscienze cognitive, l'epilessia infantile e la neuroriabilitazione, con 4000 relatori da tutto il mondo. Sono stati promossi anche progetti di formazione del personale medico e paramedico in Albania e Nicaragua e recentemente in Africa (Mozambico, Malawi e Repubblica Centrafricana).

La ricerca per trovare cure innovative e migliorare la vita dei piccoli

malati e delle loro famiglie è diventata con il tempo uno degli assi portanti della Fondazione che, da ente finanziatore di progetti, oggi è partner strategico dei centri di ricerca per sviluppare network e strumenti di lavoro condivisi. «Incrementare quello che stiamo già facendo, costruire un futuro innovativo, è il modo migliore per dare continuità al generoso gesto della fondatrice Luisa Mariani, che scelse di destinare il suo patrimonio alla costituzione di un ente al servizio dei bambini con patologie neurologiche - dice Lodovico Barassi, presidente di **Fondazione Mariani** (FM) -. Le nuove strategie prevedono il potenziamento e aumento dei Centri FM dedicati a specifiche

patologie neurologiche e la creazione di cinque Reti FM per lo sviluppo di piattaforme-registri multicentrici per gruppi di patologie». A livello internazionale **Fondazione Mariani** è riferimento della comunità scientifica mondiale su progetti che mettono in relazione neuroscienze e musicisti, a favore dell'armonia della crescita nei bambini verso uno sviluppo migliore. Oggi questa bella realtà si evolve e cambia pelle per aprirsi alla raccolta fondi e per poter raggiungere più piccoli pazienti, famiglie e specialisti nella missione di alleviare i disagi e le sofferenze create dalle malattie neurologiche. «Il campo della neurologia pedia-

trica si è rivelato molto più ampio di quanto pensassimo all'inizio della nostra avventura, più di trent'anni fa, si trattava di aprire un discorso culturale - afferma la vicepresidente Maria Majno -. Il Comitato scientifico ha guidato i nostri passi fin dagli esordi sotto la guida di Renato Boeri e in particolare alla svolta del nuovo millennio, quando abbiamo pubblicato il primo bando di ricerca nel campo della neurologia infantile». La Fondazione apre la porta verso la piazza per farsi conoscere e contribuire a costruire un mondo migliore dove i bambini possano soffrire di meno. Come voleva Luisa Mariani.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ambulatorio di neurologia pediatrica dell'Istituto Besta di Milano. Sotto i membri del direttivo della **Fondazione Mariani** (seduta, seconda da destra, la nipote dei fondatori, Luisa Bonora). Nell'immagine in bianco e nero i coniugi Luisa e Pierfranco Mariani

Roberto Moralli Imagery



IL CENTRO PER LE MALATTIE MITOCONDRIALI HA 20 ANNI

Un sostegno anche per le famiglie dei bambini malati. Nel 40% dei casi si dà un nome alle malattie genetiche rare

Compie vent'anni il Centro **Fondazione Mariani** per le Malattie mitocondriali pediatriche presso l'Istituto neurologico Besta (sede Milano Bicocca) che si occupa di diagnosi e ricerca per quelle patologie genetiche rare causate da alterazioni nel funzionamento di organi cellulari che provvedono alla produzione dell'energia utilizzata dal nostro organismo. L'occasione per celebrarli è stato un convegno il mese scorso. Le malattie

mitocondriali si manifestano con una frequenza di un caso su 5.000 e rappresentano le patologie ereditarie più frequenti, sia nel bambino che nell'adulto. Colpiscono tutti i tessuti, soprattutto quelli ad elevata richiesta energetica come il muscolo scheletrico, il cuore e il cervello, spesso in combinazione tra loro. Il Centro, nato nel 2001, ha accolto più di 7.000 pazienti, di cui un terzo in età pediatrica e tra gli adulti gli stessi bambini "cresciuti" e i

loro familiari. Il Centro, diretto da Barbara Garavaglia, è un riferimento a livello internazionale. Se vent'anni fa poco più del 10% dei bambini studiati raggiungeva una diagnosi genetica certa, oggi, grazie al miglioramento delle tecniche diagnostiche, è possibile dare un nome alla malattia nel 40% dei casi. Conoscere la causa molecolare alla base della malattia può consentire di giungere a definire terapie personalizzate. (G. Sc.)



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

049090

## **ISTITUZIONALE**

Intervista alla Dr.ssa Franca Fossati Bellani



Cerca

TusciaWeb  
il più grande  
giornale  
solo on-line  
del centro  
Italia

Tusciaweb &gt; Italia Mondo &gt; Salute.

Condividi:

**L'era del Coronavirus** - Intervista all'oncologa pediatrica: "Vi è stata negli anni una irresponsabile riduzione di risorse economiche al servizio sanitario nazionale"

## Franca Fossati-Bellani: "Con il virus fortemente penalizzate la diagnostica e la prevenzione di tutte le altre patologie"



Condividi la notizia:



**Viterbo** - In bilico tra libertà e restrizioni, tra riaperture e lockdown, il 2020 passerà alla storia come l'anno del Coronavirus. Una pandemia che ha colpito il mondo intero, lasciando dietro di sé morti, insicurezze e nuove abitudini.

Con un ciclo di interviste, Tusciaweb propone un'istantanea di ciò che è stato e ciò che sarà, attraverso le parole e gli occhi di grandi personaggi pubblici.

**Franca Fossati-Bellani**

**Franca Fossati-Bellani** è oncologa pediatrica, ora in pensione. Inizia la sua attività nel 1967 presso l'Istituto milanese dei tumori, dove è primaria e

fondatrice del reparto di oncologia pediatrica. Nel 2020 pubblica il libro **Curare i bambini è la mia medicina** (Solferino, 2020), scritto insieme alla giornalista Agnese Codignola, in cui racconta la sua esperienza in reparto. Insegna presso la Scuola di specialità in Pediatria all'università di Milano. Ha all'attivo oltre 200 pubblicazioni clinico-scientifiche, in particolare sullo studio dei tumori dell'infanzia e dell'adolescenza. Fa parte del consiglio di amministrazione della **fondazione Mariani** ed è presidente della sezione milanese della Lega italiana per la lotta contro i tumori. È inserita dalla rivista Forbes Italia tra le 100 donne di successo per il 2020. Nel 2001 riceve l'onorificenza di Cavaliere della Repubblica italiana. Nel 2012 è premiata dal comune di Milano con l'Ambrogino d'oro.

---

**Fossati-Bellani, come ha vissuto il lockdown di marzo e le restrizioni regionali successive? Ha avuto esperienze dirette col Covid?**

"Personalmente ho cercato di vivere e di adattarmi alle esigenze della lunga quarantena con razionalità, cercando di dare un senso ad ogni giornata della imposta clausura. Ho la fortuna di abitare in una bella e amata dimora: riordino, lettura, ascolto quotidiano della programmazione culturale di radio e televisione, telefonate video con amici e famigliari anche oltreoceano, attività scientifica per il Comitato etico dell'ospedale di Varese con cui collaboro. Certo mi rimarrà impresso il senso gelido della Milano deserta e silenziosa ma in coda ai supermercati per sentirsi ricompensata, anche nell'acquisto del superfluo, dalle limitazioni imposte. Ma il sacrificio più grande è stato quello di non poter stare e veder crescere i nipoti per mesi. Tutti i nonni condividono questa privazione di affetti e sentimenti, ma ci è stata giustamente richiesta la lontananza per preservare e non mettere a rischio il desiderio di un ulteriore futuro nei legami famigliari".

**Quali conseguenze ha avuto l'arrivo della pandemia sulla sua vita professionale?**

"Proprio di questi giorni un anno fa vivevo un momento molto bello ed emozionante: il 6 febbraio la presentazione e la pubblicazione con l'editore Solferino del mio libro autobiografico **Curare i bambini è la mia medicina** scritto con l'aiuto di Agnese Codignola giornalista scientifica. Era ed è la storia della mia vita professionale all'Istituto dei tumori di Milano dove è nata l'oncologia medica italiana e dove con l'aiuto di tanti sono riuscita a realizzare un reparto tutto dedicato alla cura e allo studio dei tumori dell'infanzia e dell'adolescenza. Storie ed esperienze umane indimenticabili. Alla presentazione al **Corriere della sera** non immaginavo di vedere così tanta gente: amici, colleghi, infermieri benefattori, ex pazienti non più bambini, anzi già genitori e non c'erano libri a sufficienza per tutti. Erano previste altre presentazioni, anche alla biblioteca consorziale di Viterbo e questo mi lusingava: poter trasmettere le mie idee su come porsi di fronte alle malattie del corpo e dell'anima e come accompagnare quando non si può guarire, mi sembrava un privilegio e un continuum della mia vita professionale con nuovi e diversi incontri in contesti anche non medici".

**Con la pandemia è nata una nuova ed inedita normalità? Come si immagina il futuro?**

"Tutto si è inesorabilmente fermato e il virus subdolo è entrato silenzioso e implacabile nelle nostre vite, nella vita di tutti e lo sarà ancora per molto tempo. Ricordare quell'illusorio 'andrà tutto bene' esposto su balconi e finestre mi fa ancora dispiacere perché non abbiamo voluto capire che non sarebbe andata proprio così e questo l'ha confermato la seconda ondata del Covid. Le nostre responsabilità nella circolazione del virus in questa fase sono state sicuramente più rilevanti per tanti e diversi aspetti, rispetto al momento del suo arrivo".

**Farà il vaccino?**

"Sì, mi sottoporro certamente alla vaccinazione".

**Cosa pensa delle teorie complottiste o negazioniste? Ha mai avuto tentazioni negazioniste?**

"Trovo inconcepibile e da attribuire a una nefasta sottocultura l'atteggiamento, anche propagandistico, dei negazionisti che l'era dei social contribuisce purtroppo a supportare".

**Come giudica l'azione del governo Conte? E Salvini, Meloni e**

**Berlusconi?**

"Non mi ergo a giudice, ma complessivamente ritengo che il governo abbia fatto il possibile nella prima fase, ma abbia perso il rigore iniziale durante l'estate e non abbia affrontato in modo pragmatico e per obiettivi. Ad esempio il tema dei trasporti e della scuola. Questo forse è stato anche favorito da rivalità politiche tra governo e regioni. Un incomprensibile rilassamento. E lo sapevamo che il virus, sottotraccia, sarebbe di nuovo ricomparso in tutta la sua forza".

**Lo stato decide per tutti cosa è importante e cosa non lo è. La salute viene prima e prevarica libertà essenziali, tradizioni, economia, cultura... Ma quanto si possono comprimere le libertà? Lo stato di diritto è in pericolo?**

"Non ritengo affatto una limitazione delle nostre libertà o un pericolo per lo stato di diritto. Quando ci siamo resi conto della gravità della situazione e siamo entrati nell'emergenza, era indispensabile definire regole chiare da comunicare con chiarezza e fermezza da parte di un'unica regia istituzionale, regole modificabili sulla base di dati epidemiologici purtroppo raccolti talora senza uniformità e metodo scientifico".

**Cosa cambierà sul piano economico dopo l'onda d'urto del Covid? Chi secondo lei pagherà il prezzo più alto per la crisi?**

"La pandemia 2020-2021 (...e fino a quando?) lascerà segni e conseguenze a tutti i livelli e di molto ancora non sappiamo. Spero che ci si renda conto dell'importanza di quelli che sono i valori fondanti del nostro vivere: combattere le disuguaglianze e dare opportunità di studio e lavoro a tutti. Ma la mia preoccupazione principale è che un atteggiamento di indifferenza possa avvolgere la storica vicenda del Covid 19 con cui stiamo ancora vivendo".

**Il Covid ha posto sotto pressione l'intero sistema sanitario nazionale, che ha dovuto concentrare tutte le proprie risorse per combattere il virus. Eravamo preparati per affrontare una situazione del genere?**

"Anche se personaggi di cultura e di scienza da tempo l'avevano previsto, la sua presenza da noi è giunta nella totale impreparazione. Le notizie dalla Cina sono state insufficienti e tardive e l'epidemia di Sars avvenuta nel 2003 che non oltrepassò la Cina, non ci ha fatto riflettere sul possibile rischio di una diffusione pandemica di un nuovo virus nel mondo occidentale, così come è avvenuto. Da noi c'era una totale impreparazione, sia in termini normativi (sono tuttora in corso le indagini sull'aggiornamento del piano pandemico nazionale del nostro paese) e ci stiamo dimenticando di quei frenetici giorni in cui tutti eravamo alla ricerca di mascherine e di quanto era necessario per proteggere gli operatori sanitari. Ora problemi finalmente superati.

Voglio invece sottolineare, oltre al superbo lavoro assistenziale del personale sanitario, il grande sforzo e il prezioso contributo che gli italiani hanno dato nel comprendere i meccanismi patogenetici dei diversi quadri clinici della malattia e i relativi comportamenti terapeutici da mettere in atto. E poi l'ipotesi della presenza del virus anche in persone sane, sospettata dal professor Crisanti di Padova e confermata dallo studio epidemiologico fatto a tappeto su tutti i residenti del comune di Vo' nel Veneto. Il virus infatti era stato trovato in oltre un terzo degli abitanti che non avevano alcun sintomo di malattia, definiti asintomatici. Ma, ahimè, erano anche i principali responsabili della diffusione dell'infezione. Purtroppo, per le consuete carenze culturali economiche e organizzative, il nostro paese, nonostante le competenze dei ricercatori, è in ritardo rispetto ad altri paesi negli studi sul sequenziamento del virus che permettono di riconoscere ceppi diversi con possibili diversi comportamenti. Come ora sta succedendo in Inghilterra, Brasile, Sudafrica".

**Quali conseguenze ha avuto e ha questa riorganizzazione per la cura delle altre patologie? E per i malati oncologici?**

"La pandemia ha reso evidente quanto già molti denunciavano. La situazione di crisi del sistema sanitario nazionale. I suoi limiti. La disattenzione alla necessità di un suo aggiornamento con il mutare delle esigenze sociali e con l'evoluzione e il miglioramento delle conoscenze, non solo tecnologiche, della medicina tutta. Oltre a ciò vi è stata negli anni una irresponsabile riduzione di risorse economiche al servizio sanitario nazionale, i cui aspetti gestionali e organizzativi sono interpretati diversamente dalle leggi regionali. Anche per interessi di colonizzazione da parte del potere politico dei ruoli di

responsabilità”.

**In molti casi screening e visite di controllo sono state posticipate. A quali rischi può portare questa situazione? A quali soluzioni alternative si potrebbe ricorrere?**

“L’attività delle strutture di ricovero, di diagnostica, dei servizi di prevenzione è stato pesantemente penalizzato dal virus e ancora si deve quantificare il peso di ritardi diagnostici e terapeutici che si sono verificati nel paese. Ad esempio nell’oncologia, cardiologia e nella gestione delle malattie croniche e della disabilità. Un riferimento personale: tutto il lavoro per le persone con disagio psichico e cognitivo si è praticamente annullato, con conseguenze che sarà quasi impossibile recuperare.

Ciò detto una grande e importante riflessione deve essere messa in atto per ricostruire il modo di considerare il problema della salute che è soprattutto prevenzione delle malattie e del malessere sociale. Su come rivedere e ridisegnare con grande dedizione con i medici, affiancati da politici, sociologi, economisti, tecnici e quant’altro, un sistema che sia per tutti, senza distinzione tra ricchi e poveri”.

**Il Covid è una rivincita della natura sull’uomo?**

“Il Covid come molti altri eventi naturali, non può e non deve essere considerato come una rivincita della natura sull’uomo, perché noi siamo natura e non ne siamo padroni. Da non molto siamo consapevoli che dobbiamo rivederne il rapporto con rispetto, concetto che in alcune culture orientali è da sempre presente”.

**Cosa rimarrà nella storia? Come sarà il mondo dopo la pandemia? Il Covid può essere considerato uno spartiacque? Uno di quegli avvenimenti per cui – come guerre e grandi scoperte – si crea una netta separazione tra il “prima” e il “dopo”?**

“È stato per tutti un anno che non dimenticheremo. Per alcuni molto difficili, per altri difficilissimi. Famiglie costrette a convivere in spazi limitati, con scarsi mezzi finanziari, scuole chiuse, didattica e lavoro a distanza, chiusura di attività, cassa integrazione. Insomma, una vita stravolta per troppe persone che comunque hanno dovuto trovare e adattarsi a un nuovo equilibrio. E poi il futuro incerto in una situazione politica altrettanto incerta”.

**Come valuta i cambiamenti nel mondo dell’informazione?**

“La comunicazione mediatica non ha favorito l’informazione, anzi ha alimentato spesso dubbi e angosce e talora conflitto e competizione tra i cosiddetti esperti”.

**Come ha trascorso le festività natalizie?**

“Con mio figlio e mia nuora”.

**Quale è stata per lei la lezione del Covid?**

“Ho capito che bisogna riflettere su tutto e rallentare nell’avidità delle esperienze. Fermarsi, rallentare e accontentarsi di quello che c’è di buono. Senza rammarichi”.

Condividi la notizia:



9 febbraio, 2021

Interviste Coronavirus ... Gli articoli

**Valerio Magrelli: "Renzi, che ha fatto cadere il governo, si schieri apertamente con Meloni e Salvini"**

**Gaetano Azzariti: "Limitare la libertà attraverso i dpcm è al limite della costituzione"**

**Carlo Cellucci: "Salvini ha fatto a gara con i negazionisti alla Trump e Bolsonaro..."**

**Mario Capanna: "La pandemia è stata la prova del fuoco per la democrazia"**

**Massimo Scalia: "Uno degli aspetti positivi della pandemia è aver 'sbreccolato' le politiche di austerità"**

**Riccardo Valentini: "La prossima guerra sarà contro i batteri e quelli mi fanno più paura del virus"**