

Giornata dedicata alle Neuroscienze pediatriche

In occasione del Centenario della Fondazione Besta

QUALITÀ DI CURA, QUALITÀ DI VITA

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

ACQUARIO CIVICO DI MILANO
Auditorium e Giardino d'Inverno

4 OTTOBRE 2018



Fondazione con SGQ certificato



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Giornata dedicata alle Neuroscienze pediatriche
in occasione del Centenario della Fondazione Besta



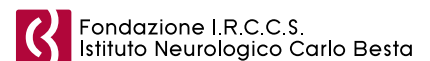
QUALITÀ DI CURA, QUALITÀ DI VITA
Cammino, risultati e prospettive dell'alleanza
tra Fondazione Mariani e Fondazione Besta

Acquario Civico di Milano
Auditorium e Giardino d'Inverno
4 ottobre 2018



PATROCINIO
Comune di
Milano

in collaborazione con



Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

con la partecipazione di



CBDIN ONLUS
Associazione Carlo Besta
Dipartimento Infantile Neurologico



Dal 1995 un sostegno per i bambini in ospedale

Interventi di

Lodovico Barassi

Presidente
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano

Emanuela Basso Petrino

Direttore Generale
Fondazione Theodora Onlus, Milano

Andrea Biondi

Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca, Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)
Ospedale San Gerardo, Monza

Luisa Bonora

Vicepresidente
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano

Marianna Bugiani

Department of Pathology
VU University Medical Center, Amsterdam

Paola Emilia Cicerone

Giornalista scientifica, Milano

Beatrice Cordero di Montezemolo

Presidente
Associazione CBDIN Onlus, Milano

Stefano D'Arrigo

UO Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Giuseppe Didato

UO Epilettologia Clinica e Sperimentale
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Ivano Di Meo

UO Genetica Medica e Neurogenetica
Centro Fondazione Mariani per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Ermellina Fedrizzi

Primario Emerito
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano

Barbara Garavaglia

UO Genetica Medica e Neurogenetica
Centro Fondazione Mariani per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Tiziana Granata

UO Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Alberto Guglielmo

Presidente
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Eleonora Lamantea

UO Genetica Medica e Neurogenetica
Centro Fondazione Mariani per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Francesco Longo

Dipartimento di Analisi delle Politiche e Management Pubblico
OASI (Osservatorio sul Sistema Sanitario Nazionale) - CER GAS
SDA - Università Bocconi, Milano

Maria Majno

Vicepresidente
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano

Riccardo Masson

UO Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Isabella Moroni

UO Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Nardo Nardocci

UO Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Chiara Pantaleoni

UO Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Daria Riva

Primario Emerito
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano

Fabrizio Tagliavini

Direttore Scientifico
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

L'incontro *Qualità di cura – Qualità di vita* si colloca in primo piano nell'eccellente e avvincente programmazione per il centenario dell'Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta", allo scopo di mettere in luce il valore aggiunto apportato dall'alleanza con la Fondazione Mariani negli oltre trent'anni di cammino condiviso. Si tratta anzitutto di presentare la storica e sempre attuale collaborazione su svariate aree centrali per ciascuna Unità dell'Istituto pertinente all'età evolutiva, essendo la cura per l'infanzia da sempre nel cuore della missione della Fondazione Mariani per volontà della Fondatrice. Così la rassegna toccherà temi nodali per la Neuropsichiatria Infantile e la Neurologia dello Sviluppo e i lavori del Centro Mariani per le Malattie Mitocondriali, esponendo i risultati anche innovativi nelle aree di rispettiva eccellenza.

Le brevi e focalizzate presentazioni saranno coadiuvate dal coinvolgimento di tre esperti "facilitatori" di diverso profilo – scientifico, clinico e comunicativo – per evidenziare, attraverso un dialogo informale e originale, le caratteristiche dell'operatività e della crescita dei servizi sviluppati in sinergia con la Fondazione. Saranno inoltre vivacemente coinvolti due enti che nelle divisioni infantili operano a fianco della Fondazione Mariani: la Fondazione Theodora Onlus e i suoi straordinari "Dottor Sogni", i clown che ogni bambino attende come raggio di serenità durante i periodi di degenza; e l'Associazione CBDIN Onlus, evoluzione degli storici comitati di benefattrici ai quali appartenne anche la Signora Mariani, fondamentale connettivo tra la vita quotidiana nei reparti e le molteplici istanze assistenziali per migliorare la vita dei bambini e delle famiglie nell'affrontare le patologie del sistema nervoso.

A suggello dei diversi scorci sull'universo dell'Istituto Besta rispetto ai bambini, una riflessione sugli aspetti gestionali di economia sanitaria in particolare rispetto alla collaborazione pubblico/privato è affidata a un esponente del Comitato Scientifico della Fondazione Mariani: il Prof. Longo, associato del Dipartimento di Analisi delle Politiche e Management pubblico e Direttore di OASI del CERGAS/SDA Bocconi, sintetizzerà il significato e le prospettive dell'essere la Fondazione Mariani primo ente privato partecipe nella Fondazione Besta.

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

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

PROGRAMMA

ore 14.00

Registrazione dei partecipanti

ore 14.30

Saluti del Presidente della Fondazione Mariani

Lodovico Barassi

Saluti del Presidente e del Direttore Scientifico della Fondazione Besta

Alberto Guglielmo e Fabrizio Tagliavini

ore 14.45

Interventi di Ermellina Fedrizzi e Daria Riva

ore 14.55

I sessione

UO di NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

a cura di Nardo Nardocci

Le nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche hanno migliorato negli ultimi anni l'approccio al paziente con malattia neurologica complessa in età evolutiva. D'altra parte, la crescente attenzione ai bisogni del paziente e della famiglia ha indotto la necessità di passare dalla offerta di una cura alla offerta di un caring complessivo. La Fondazione Mariani da molti anni sostiene l'attività del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche sia finanziando progetti di ricerca sia offrendo supporto alle attività mirate alla umanizzazione della cura.

L'attività della UO NPI è prevalentemente rivolta a pazienti con malattie neurologiche rare nel quadro delle epilessie, dei disordini del movimento, delle malattie metaboliche e degenerative. In questo ambito, la definizione di nuovi fenotipi, la identificazione di biomarcatori specifici (imaging, biochimici, e genetico-molecolari) e la interazione tra ricercatori clinici e pre-clinici hanno modificato negli ultimi anni l'approccio alla diagnosi e al trattamento. Si va delineando lo scenario di una "neurologia di precisione", nel quale la identificazione dei fattori eziologici e la comprensione dei meccanismi fisiopatologici consente l'impiego di trattamenti mirati alla eziologia e alla personalizzazione della cura. Le presentazioni diversificate descriveranno alcuni degli aspetti e dei risultati più significativi ottenuti con il supporto della Fondazione.

Facilitatore

Paola Emilia Cicerone

La sfida della diagnosi e del trattamento

- **Epilessia**
Tiziana Granata
- **Malattie metaboliche e degenerative**
Isabella Moroni

**Intermezzo con i "Dottor Sogni"
di Fondazione Theodora Onlus**

ore 15.40

II sessione

UO di NEUROLOGIA DELLO SVILUPPO

a cura di Chiara Pantaleoni

Nella valutazione del bambino con patologia neurologica rara e complessa, l'attività di questa UO offre un approccio innovativo non disgiunto dall'esperienza che deriva da una solida tradizione.

La UO si occupa di disordini neuro-evolutivi e dello sviluppo motorio, della patologia neuro-oncologica, malformativa e sindromico-genetica e si caratterizza per una attività clinica di forte integrazione di interventi multidisciplinari mirati alla ottimizzazione del percorso diagnostico e assistenziale del paziente.

Strettamente correlata a quella clinica, l'attività di ricerca ha fra le principali finalità la caratterizzazione fenotipica e genotipica di malattie rare, la correlazione di dati cognitivo-comportamentali con indici neurobiologici, l'elaborazione e la realizzazione di trattamenti farmacologici e riabilitativi innovativi.

In tutte queste attività la Fondazione Mariani ha favorito e sostenuto sia l'assistenza sia la formazione e la ricerca.

Facilitatore

Andrea Biondi

- **Sindromi genetiche e disturbi del neurosviluppo**
Stefano D'Arrigo
- **Trattamenti innovativi nei disordini dello sviluppo motorio**
Riccardo Masson

**Intermezzo con i "Dottor Sogni"
di Fondazione Theodora Onlus**

ore 16.25

III sessione

**UO di GENETICA MEDICA E NEUROGENETICA
E CENTRO PER LO STUDIO DELLE MALATTIE
MITOCONDRIALI PEDIATRICHE PIERFRANCO E
LUISA MARIANI**

a cura di Barbara Garavaglia

Dal 2001 la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani sostiene il "Centro Fondazione Mariani per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche" ospitato presso i laboratori Bicocca della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", nato a seguito della "Ricerca 2000" guidata anche dal Dr. Massimo Zeviani. La molteplicità delle professionalità coinvolte all'interno del Centro garantisce un attivo e proficuo lavoro multidisciplinare sia di tipo clinico-assistenziale sia diagnostico-scientifico, nell'idea di una medicina traslazionale "from bed to bench". Ricerca e diagnostica avanzata si integrano strettamente per offrire un servizio di eccellenza a pazienti e famiglie e per progredire nella conoscenza di queste malattie, con lo scopo di formulare le strategie terapeutiche più efficaci per combatterle.

Considerate singolarmente le malattie mitocondriali sono rare, ma se prese nell'insieme rappresentano le più frequenti malattie genetiche nell'uomo, con una prevalenza minima di circa 1 su 5000 individui nella popolazione europea. Durante la sessione verranno presentate le principali novità nell'ambito della diagnostica e della ricerca con particolare riguardo alle tecniche di sequenziamento di nuova generazione (Next Generation Sequencing) e le terapie geniche.

Facilitatore

Marianna Bugiani

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

**Intermezzo con i "Dottor Sogni"
di Fondazione Theodora Onlus**

ore 17.10

IV sessione

**COOPERAZIONE INTERNAZIONALE:
IL PROGETTO IN MOZAMBICO**

a cura di Giuseppe Didato
con breve presentazione di Nardo Nardocci

Nel maggio 2008 la Fondazione Istituto Neurologico "Carlo Besta" ha siglato un accordo di cooperazione internazionale con l'Ospedale Centrale di Maputo, principale polo ospedaliero e universitario del Mozambico, paese con circa 25 milioni di abitanti, di cui circa 10 milioni in età pediatrica. La finalità del progetto è stata quella di fornire strumenti idonei ad affrontare le principali problematiche neurologiche dell'età pediatrica, tra cui quelle correlate all'HIV/AIDS e alla malaria, condizioni molto diffuse nel Mozambico dove, come in molti paesi dell'Africa subsahariana, non vi sono figure professionali formate su tali patologie. In queste aree geografiche le malattie neurologiche nei bambini risultano infatti quasi sempre non diagnosticate o trattate in modo aspecifico, con gravi ripercussioni per i piccoli pazienti sia in termini di mortalità sia di esiti o disabilità a lungo termine. Il progetto ha pertanto fornito anche l'importante opportunità di creare un servizio di neurologia pediatrica, il primo, e attualmente unico, in Mozambico.

Il gemellaggio tra le due strutture ospedaliere è stato realizzato grazie ai finanziamenti stanziati da Fondazione Besta, Fondazione Mariani e Regione Lombardia. La creazione ex novo di un servizio di neurologia pediatrica è stata perseguita tramite la formazione di personale medico e paramedico dell'Ospedale di Maputo, grazie a corsi e periodi di training teorico-pratici in loco abbinati a stage del personale mozambicano presso l'Istituto Neurologico. È stato inoltre donato al servizio un apparecchio digitale video-elettroencefalografico di ultima generazione, che ha reso possibile la diagnosi di svariate forme di epilessia ed encefalopatia nei bambini.

Tra i frutti più importanti del gemellaggio vi è l'attribuzione, per la prima volta in Mozambico, di spazi dedicati alla diagnosi e cura di problematiche neurologiche in età pediatrica. Grazie alla formazione ricevuta presso il Besta, la dr.ssa Dalila Sulemane, attualmente unica neurologa-pediatra in tutto il Mozambico, è divenuta responsabile di una unità diagnostico-terapeutica nell'ambito del Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale di Maputo con otto letti dedicati ai bambini affetti da patologie neurologiche. È stato inoltre avviato un servizio di elettroencefalografia pediatrica: la diagnosi di epilessia ha riguardato circa il 50% dei pazienti valutati, rappresentando la diagnosi più frequente.

L'ultima missione a Maputo si è svolta nell'ottobre 2015 grazie alla Fondazione Mariani, principale sostenitore di tale iniziativa, ed è stata finalizzata all'installazione di una piattaforma di telemedicina neurologica. Questa è stata elaborata grazie alla partnership tra il Besta e la Global Health Telemedicine (GHT), onlus che opera nell'ambito del programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio, impegnata nello sviluppo di servizi di telemedicina in paesi africani subsahariani. La possibilità di inviare tracciati EEG e quesiti clinici in Italia, di chiedere consulenze e ricevere risposte in brevissimo tempo rappresenta una valida riscossa per il personale mozambicano, per l'acquisizione di nuove competenze, oltre che per migliorare le diagnosi e i trattamenti.

Molto tuttavia resta ancora da fare. Anzitutto, non abbandonare quanto costruito, ma consolidarlo e renderlo disponibile anche a bambini che si rivolgono ad altre strutture ospedaliere e sanitarie del Mozambico. In tal senso la telemedicina neurologica può fornire un imprescindibile ausilio. Inoltre è al vaglio il coinvolgimento di altri dipartimenti dell'Ospedale di Maputo, in particolar modo quello di neurochirurgia, data l'attuale grave carenza di prestazioni neurochirurgiche a fronte di una richiesta estremamente cospicua, alla quale i medici di Maputo spesso tristemente non riescono ad ottemperare, per la mancanza sia di strumentazioni sia di competenze.

ore 17.20

V sessione

ASSOCIAZIONE CBDIN Onlus e FONDAZIONE THEODORA Onlus

- **ASSOCIAZIONE CBDIN Onlus**
Video-racconto
a cura di Beatrice Cordero di Montezemolo
- **FONDAZIONE THEODORA Onlus**
Video-racconto
a cura di Emanuela Basso Petrino

ore 17.40

CONSIDERAZIONI E RACCOMANDAZIONI GESTIONALI

Francesco Longo

La retorica dell'efficiamento possibile all'infinito del SSN permette di sottrarsi all'evidenza che il SSN è sottofinanziato. Perché abbiamo paura ad ammettere che il SSN è sottofinanziato?

Perché significa riscoprire il principio di realtà e quindi del limite, che richiama una postura istituzionale "adulta", che sa che le politiche pubbliche hanno sempre a che fare con dei trade off: qualche beneficio sociale in cambio di qualche costo.

Il SSN è sottofinanziato e questo pone alcune alternative possibili di policy:

- a. rinunciamo a qualche altro incremento di spesa pubblica (es. annacquamento della Fornero) o taglio delle imposte per finanziarlo di più;
- b. esplicitiamo meglio cosa garantiamo e cosa no o a chi garantiamo e a chi no;
- c. integriamo il SSN con forme di copayment più eque possibile;
- d. manteniamo l'attuale situazione di iniquità e disordine comunicativo che indebolisce il capitale istituzionale del SSN.

In ogni caso, non possiamo che ricadere che in una di queste 4 alternative, o in una combinazione delle medesime.

La mancata risoluzione di questo trade off cade a valle sulle aziende del SSN, soprattutto quelle più specializzate, con finalità istituzionali più complesse, con bacini di utenza nazionali, come il Besta. Si soffre per le scarse risorse infrastrutturali, per il poco sostegno alla ricerca e per la nitida percezione che il bisogno supera le possibilità di risposta. Questo ricade sullo scarso sostegno socio-sanitario alle famiglie, su frequenti liste di attesa eccessive, sulle retribuzioni insicure e insufficienti dei ricercatori, su un'offerta alberghiera non coerente alla contemporaneità. Definire strategie locali, in un quadro di disorganicità di sistema, è una sfida possibile, perché bisogna risolvere nel micro i trade off di sistema, senza averne titolo formale, approvata governance e meccanismi di accountability. Questo richiede un profondo senso della propria missione, dove le singole aziende o la singola UO deve decidere la postura strategica, tra le opzioni b, c, o d, dovendo sostenere, oltre al proprio ruolo, l'interpretazione di cosa sia interesse pubblico, diventando quindi interpreti dell'etica sociale a tutto tondo.

Conclusioni e saluti

ore 18.15

COCKTAIL

presso il Giardino d'Inverno dell'Acquario Civico



**Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile**

viale Bianca Maria 28
20129 Milano,
tel. +39 02 795458
info@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org



WWW.FONDAZIONE-MARIANI.ORG

