



# il neurofoglio

Notizie di Neurologia Infantile dalla Fondazione Mariani



FONDAZIONE MARIANI

Direttore responsabile Luisa Bonora  
Pubblicazione periodica  
Registrazione n. 590 Trib. di Milano del 4-10-'97  
Anno 27 numero 2 - Febbraio 2025  
Spedizione in abbonamento postale  
comma 20/c, art. 2 legge 662/96 - Filiale di Milano

## Un lungo cammino condiviso: arrivederci!

Dopo 27 anni, il *neurofoglio* evolve e saluta i lettori

Forse ve ne sarete accorti, ma nello scorso dicembre non è uscito il consueto *neurofoglio* di fine anno. Non è un mero ritardo: con questo numero, il nostro storico semestrale approda al capolinea.

In effetti, sono trascorse 54 puntate editoriali da quel gennaio 1998, quando la testata fece il suo esordio. Il nome, che immediatamente abbraccia il vasto mondo della neurologia, è frutto di una felice sintesi inventata dalla d.ssa Daria Riva, Primario Emerito dell'Istituto Neurologico Besta e presidente del nostro Comitato Scientifico per la Formazione e l'Assistenza. Un nome spigliato, che subito esprime l'intento di informare sulle attività e di fornire affidabili approfondimenti, ma con uno stile accessibile; si rivolge agli addetti ai lavori, ma coinvolge anche le famiglie dei piccoli pazienti. Per vent'anni infatti, fino alla pandemia Covid, il semestrale è stato distribuito nelle sale d'attesa e nei reparti degli ospedali e dei centri sostenuti dalla Fondazione, mantenendoci in contatto con il variegato mondo della neurologia infantile e, ben prima dell'avvento dei social media, con tutta la sua community. Un dialogo che è poi proseguito con la diffusione, sempre più ampia, in formato digitale.



Il progetto grafico iniziale (qui accanto, il primo numero), a cura di Costanza Magnocavallo che per diversi anni ha coordinato l'immagine dei nostri stampati, ha subito proposto linee pulite ed essenziali, adatte anche a semplificare la geografia di un mondo tanto eclettico. Perché le notizie tra le quali scegliere sono da sempre numerose, e il percorso ha condotto da criteri prioritari sull'attualità a una maggiore strutturazione per rubriche, per ancorare l'avvicinarsi dei temi emergenti. Fili conduttori che

convergono in un contrappunto di voci differenziate, al quale ora guardiamo quasi con stupore, e non poca nostalgia. Davvero abbiamo fatto tutto questo? Che caleidoscopio, e che gratitudine verso tutti coloro che l'hanno reso possibile: i fondatori Luisa e Pierfranco Mariani, e la loro nipote (non a caso omonima) Luisa Bonora, nostra vicepresidente a vita e direttore responsabile del *neurofoglio*; insieme ai Presidenti, ai consiglieri amministratori e scientifici, agli interlocutori progettuali e ai collaboratori tutti.

Un'altra evoluzione per noi significativa è stata quella dell'iconografia che accompagna i testi. Naturale l'esordio con le fotografie – a maggior ragione perché si presentava la mostra dedicata ai "Campioni" speciali, e con un originale corto circuito questo numero contiene una prospettiva proprio sullo sport inclusivo. Ha poi prevalso un diverso criterio, espressivo di una convinzione profonda: una maggiore stilizzazione idealmente stempera i confini tra salute e malattia, dato che la nostra missione a questo si ispira. Così, per

corredare gli articoli si è sperimentata una grande varietà di illustrazioni tratte da libri per l'infanzia, che editori e artisti hanno sempre concesso a titolo gratuito: ancora una volta li ringraziamo per una condivisione che nelle sue sfaccettature ha regalato una nota di leggerezza.

Col traguardo dei dieci anni si imponeva un ripensamento, assecondato con il restyling (ancora di Costanza Magnocavallo) adottato come veste permanente. Pennellate di colore sfumato e rubriche animate dai simpatici bimbetti disegnati apposta per noi da Desideria Guicciardini, apprezzata illustratrice per l'infanzia. Sono gli stessi che trovate qui, oltre che sul sito internet: un lieve cenno alla storia della Fondazione in occasione dei suoi 40 anni di attività.

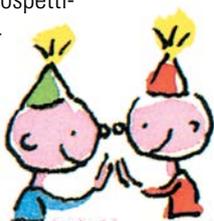
Però non bastava cambiare pelle. Cambiando i tempi, mutano i modi. Pur riconoscendo il successo, e il legame profondo con questo "organo" del nostro agire e del raccontare, bisogna andare oltre. Non è stata una decisione semplice, anzi: abbiamo dovuto raccogliere un po' di coraggio per prenderla, e poi per comunicarla. Insomma: una tappa conclusiva, magari non esclusiva. Comunque un approccio necessario per riflettere e capire come rispondere al meglio alle sfide di un'epoca dove, dai social media all'intelligenza artificiale, è cambiato radicalmente il modo di comunicare. Resteremo in compagnia – sul sito restano molti numeri del *neurofoglio* che hanno segnato i nostri sentieri – mentre si potenziano altri strumenti, come la newsletter mensile, mantenendoci in contatto: grazie di averci seguito fin qui!



**Maria Majno**, Vicepresidente  
con **Renata Brizzi**, coordinatrice della Comunicazione

## Sommario

- 2 Nuota con Noi... e con una campionessa!
- 3 Un progetto innovativo
- 4-5 Il GIPCI si racconta
- 6 Anni importanti
- 7 Pubblicazioni
- 8 Prendete nota: cosa c'è di nuovo!



Le illustrazioni di Desideria Guicciardini pubblicate in questo numero del *neurofoglio* sono tratte dall'archivio di Fondazione Mariani.



## Riflettori su

# Nuota con Noi... e con una campionessa!

Guardando al futuro, con gli occhi e non solo

Chi si occupa di riabilitazione sente un'affinità particolare con l'acqua, elemento che facilita, avvolge, accompagna, protegge, sostiene, diverte. In queste pagine abbiamo già raccontato il progetto "Vela Speciale", che tuttora viene animato dalla Fondazione Mariani con intenti a un tempo educativi, sportivi, socializzanti: coinvolgere chi ha abilità diverse nel conoscere la gioia del vento, del governare la barca, del movimento controllato, coltiva il desiderio di oltrepassare i limiti sfidandoli *insieme*. Così, guardando a istanze svariate per realizzare sempre nuove modalità di integrazione, nasce il contatto con il progetto "Nuota con Noi", sviluppato dall'asd Pavia Nuoto dal 2012 e balzato ai vertici della notorietà con le tre medaglie conquistate da Monica Boggioni alle Paralimpiadi di Parigi 2024.

Il sottile e significativo confine tra impegno e agonismo plasma gli obiettivi progettuali: "avvicinare più persone possibili con disabilità motoria e/o visiva al mondo del nuoto (...) per scoprire il valore dello sport facendo squadra e trovando il piacere di confrontarsi con sé stessi e con gli altri; perché attraverso lo sport, divertendosi, possano imparare da subito a porsi obiettivi, lavorare per raggiungerli, migliorare la loro autostima, la percezione di sé e il rapporto con la loro disabilità".

Pochi mesi dopo, se ne è parlato in occasione della Tavola Rotonda "Problematiche socio-sanitarie delle malattie neuropediatrie rare: l'importanza di fare rete" conclusiva del corso svolto a Pavia con la direzione di Enza Maria Valente lo scorso ottobre, con una panoramica coinvolgente e fortemente applaudita. Risuona ancora con determinata emozione la voce della stessa campionessa Boggioni, luminosa madrina dell'iniziativa, mentre accenna alla sua storia di successo accademico, non meno esemplare di quello agonistico, e ricorda il suo percorso tra sfide e superamento: dall'intuito professionale del pediatra, alla diagnosi presso l'Istituto Besta, all'inclinazione personale spontaneamente amica dell'acqua.

«Lo sport è sempre stato una vera compagnia, da quando è stato consigliato ai miei genitori e l'ho iniziato all'età di due anni, e anche nel momento in cui è arrivata la seconda diagnosi, di distonia, durante l'adolescenza» racconta Monica Boggioni. «Solo che a un certo punto ho iniziato a sentire un po' stretto questo fare nuoto solo come riabilitazione; volevo fare sport come gli altri, viverlo come tutti i ragazzi... Certo sono molto grata al progetto che rappresento per le medaglie che mi ha portato, ma anche per molto di più. Ormai lo sappiamo bene, grazie ai tanti esperti e tecnici specializzati che lavorano con noi e ci aiutano a interpretare ogni caso: quel che importa non è quel che non puoi più usare, ma quel che resta come abilità residua – e questa è un'ottica che informa non solo lo sport ma la visione della vita, mettendo in primo piano il potenziale da riscoprire. Poi, in acqua c'è un altro particolare: un grande senso di libertà. Si lasciano fuori tutte le protesi, tutti gli ausili, le carrozzine restano ai bordi della piscina... Insomma, si inizia a trattare la disabilità come normalità, laddove l'unica normalità che esiste è la diversità; mettendo prima di tutto le persone, che si ritrovano qui a vivere una normalità non convenzionale, ma che è pur sempre la loro normalità». Al suo fianco, anche in qualità di mentore, la prof.ssa Enza Maria Valente (Università di Pavia), presidente del Comitato Scientifico Ricerca; e come interlocutrice presente e futura la dr.ssa Sabrina Signorini, responsabile del Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi per crescere" presso la Fondazione Mondino di Pavia, con cui si sono coltivate negli anni molteplici produttive alleanze. Grazie a uno spontaneo corto circuito,



Monica Boggioni

ha preso forma la prossima avventura comune. "Non solo occhi per crescere", il centro multidisciplinare di Neuroftalmologia ormai diventato di riferimento in Italia e oltre (con il quale prosegue peraltro una proficua collaborazione editoriale divulgativa), sarà partner qualificato di "Nuota con Noi" per affiancarne le scelte, e per inquadrare il modo più efficace di svilupparne le potenzialità: quelle di ogni partecipante, e quelle del progetto nel suo insieme.

Come sempre, nella selezione delle proposte da sostenere, la Fondazione Mariani punta a individuare dove e come si può intervenire per *fare la differenza*: oltre ad aprire nuovi sentieri, c'è la missione di ampliare quelli esistenti, e di stimolare il progresso: creando consensi, suscitando incontri inediti, inventando o stabilizzando strategie. Tutto questo in modo accessibile, in cammino verso quella maggiore giustizia nella distribuzione delle risorse che tanto stava a cuore al prof. Fabio Sereni, per anni guida imprescindibile del nostro Comitato Scientifico.

Così un cerchio si chiude, eppure rimane aperto: se nel primo numero del *neurofoglio* avevamo le sorprendenti foto dei *Campioni* speciali, ora guardiamo avanti con una di loro, che non solo ha conseguito la gloria dei successi ma soprattutto ha scelto di coniugare serenità e lotta, ispirazione e scienza, grazia e volontà trainante. Pensiamo che qui avrebbe applaudito, per prima, la fondatrice Luisa Mariani.

**Maria Majno**  
Vicepresidente Fondazione Mariani



# Un progetto innovativo

Vince 1.000.000 di euro il progetto sulla genetica dei Disturbi del Neurosviluppo del Centro Fondazione Mariani per le Disabilità complesse

È di ben 1.000.000 € il finanziamento del PNRR vinto dal progetto “Un approccio multiomico integrativo per chiarire la complessità dei Disturbi del Neurosviluppo con elevato carico di disabilità che colpiscono il movimento, il linguaggio e la cognizione (AnIMANDò)”: grandissima la soddisfazione per il nostro Centro per le Disabilità complesse che lo ha ideato. Il progetto, è stato molto apprezzato dai valutatori, tanto che è arrivato quarto sui quasi 300 partecipanti nella stessa sessione del bando e ha ricevuto il punteggio più alto tra i numerosi progetti presentati dai ricercatori del Besta. *Principal Investigator* del progetto è la dr.ssa Tiziana Granata, responsabile del Centro FM e direttore della Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. Lasciamo dunque la parola alla dr.ssa Granata, che ci racconta di cosa si tratta.

L'idea di questo progetto è nata dalla volontà di sviluppare una proposta che coinvolgesse le diverse componenti della Struttura Complessa (SC) che dirigo e che si occupa, fra altre patologie, di Paralisi Cerebrali Infantili (PCI), dei Disturbi del Linguaggio (DL) e delle Encefalopatie Epiletiche e dello Sviluppo (DEE). Si tratta di disordini che la nosografia tradizionale considera come entità separate sia sul piano clinico che delle determinanti eziologiche. L'esperienza clinica tuttavia ci insegna che disturbi motori, del linguaggio ed epilessia spesso coesistono. Negli ultimi anni i dati della genetica suffragano questa osservazione, dimostrando che ci sono determinanti genetiche separate, ma anche comuni a queste diverse patologie. La visione attuale è che i disturbi dello neurosviluppo (NDD), intesi come disturbi conseguenti a una alterazione – più spesso genetica, ma anche acquisita – che interviene nel corso dello sviluppo, dovrebbero essere considerati come differenti manifestazioni di sintomi di una disfunzione comune e non come entità distinte dal punto di vista causativo e fisiopatologico

Con questo progetto, avviato lo scorso settembre, intendiamo definire il “panorama genetico” di questi disturbi in un gruppo di 150 pazienti, tutti seguiti presso il nostro Centro e stratificati sulla base di una accurata valutazione clinica e strumentale, e nei quali le indagini genetiche già effettuate non sono risultate conclusive. Applicheremo strategie multiomiche integrate (genomica, trascrittomica, metabolomica) in campioni biologici derivati dai pazienti, e studi funzionali in modelli cellulari e animali, con lo scopo di chiarire le basi genetiche e i meccanismi sottesi a queste condizioni, studiare quali alterazioni funzionali convergono nel determinare le costellazioni di sintomi e identificare fattori molecolari che possano costituire la premessa per lo sviluppo di nuove terapie.

Il progetto è stato sviluppato con la preziosa collaborazione della Struttura Complessa di Genetica Medica e Neurogenetica del nostro Istituto, ora diretta dalla dr.ssa Cinzia Gellera, che svolgerà le analisi genetiche (studio dell'esoma e del genoma, e studi di trascrittomica sui campioni di DNA e RNA prelevati dal sangue dei pazienti). Partner del progetto sono

anche l'Istituto Europeo di Oncologia per lo studio metabolomica, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e l'Istituto di genetica e biofisica “Adriano Buzzati Traverso” – CNR per le analisi funzionali in modelli cellulari e animali.

Se il nostro progetto avrà successo, potremo definire la diagnosi genetica in una quota di pazienti con NDD, e questo è importante per fornire indicazioni sulla prognosi a lungo termine e sul rischio di ricorrenza, ridurre lo stress familiare derivante dall'incertezza diagnostica e offrire l'opportunità di accedere a risorse o progetti di ricerca specifici (es. percorsi di neuroriabilitazione, trattamenti farmacologici, sostegno sociale e partecipazione ad associazioni familiari). Gli studi omici e funzionali in modelli cellulari o animali contribuiranno a identificare i meccanismi fisiopatologici di queste condizioni, con potenziali implicazioni nella gestione medica.

Il significativo punteggio ottenuto nelle valutazioni dimostra il grande interesse per la neurologia pediatrica e conferma anche, a mio parere, come nella nostra SC si faccia, oltre che un eccellente lavoro clinico, un eccellente lavoro di ricerca anche grazie alle collaborazioni costruite negli anni con le diverse componenti dell'Istituto Besta e con partner nazionali e internazionali.

Vorrei per questo ringraziare i professionisti del Besta che, insieme ai loro collaboratori partecipano al progetto: Emanuela Pagliano, Elisa Granocchio, Daniela Sarti, Elena Freri, Francesca Ragona, Roberta Solazzi e Davide Caputo della SC Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo; Franco Taroni, Cinzia Gellera, Stefania Magri, Barbara Castellotti, Viviana Pensato e Giuliana Messina della SC Genetica Medica e Neurogenetica; Laura Canafoglia, Davide Rossi e Elisa Visani, neurofisiologi. Un ringraziamento anche ai partner esterni: Nico Mitro (IEO, Milano), Maurizio Tagliatella (Università Federico II, Napoli) Maria Giuseppina Miano (Istituto di genetica e biofisica “Adriano Buzzati Traverso” - CNR, Napoli).

## Tiziana Granata

Responsabile Centro FM e SC Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo Fondazione Besta, Milano





La parola a

## Il GIPCI si racconta

Trent'anni di attività del Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili nelle parole di alcuni dei suoi tanti protagonisti

È un cammino importante e condiviso quello del GIPCI, che ha inciso profondamente nella storia della riabilitazione delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) in Italia. Nel 2024 il Gruppo, sostenuto da Fondazione Mariani sin dalla sua costituzione, ha tagliato il traguardo dei trent'anni di attività. Questo anniversario speciale è stato festeggiato in occasione del Corso "Storia della riabilitazione delle PCI in Italia: dal passato alle nuove prospettive", tenutosi a Brescia lo scorso novembre. Al corso abbiamo incontrato tanti medici e terapisti che hanno percorso il loro cammino professionale insieme al GIPCI e abbiamo raccolto le loro testimonianze. Ve ne presentiamo alcune che ci restituiscono, con affetto e riconoscenza, il valore del Gruppo e del suo operato.

Partiamo con la dr.ssa **Anna Carla Turconi** (IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini, LC), che ha commentato così la sua esperienza: «Sono entrata nel GIPCI nel 1997, in occasione del congresso di Assisi. Devo dire che in quel momento ero un po' in soggezione perché mi sono trovata in questa coorte di neuropsichiatri famosi che io, di estrazione fisiatra, conoscevo solo per fama e non direttamente. Venivo però da una cultura – quella dell'Istituto Medea – in cui non mi ero formata solo alla competenza sulla motricità, ma anche su tutte le altre funzioni del bambino in un'ottica di multimedialità e multidisciplinarietà. Da qui è cominciato il mio percorso nel Gruppo, in cui mi sono arricchita del costante confronto coi colleghi, che poi sono diventati amici. Naturalmente la formazione che ho ricevuto da questo percorso e nei congressi GIPCI, l'ho condivisa al Medea con la mia équipe. E credo che, oltre ad esserci arricchiti noi, io e la mia équipe abbiamo anche portato qualcosa nel GIPCI: le nostre esperienze e le nostre attività più significative, dalle scale di valutazione alla *Constraint Therapy*, fino alle nuove tecnologie. Trent'anni di GIPCI sono stati un'esperienza insostituibile di formazione, cooperazione, apprendimento, che a volte ho seguito con un po' di fatica, ma sempre con molto entusiasmo e molta partecipazione».

Abbiamo poi parlato con il dr. **Maurizio Sabbadini** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma). «Ho iniziato a collaborare con il GIPCI nel 2000 grazie al prof. Marcello Mario Pierro – tra i primi promotori del Gruppo (*ndr*) – e all'apertura nel 1998 della Divisione di neuroriabilitazione al Bambino Gesù» ci spiega il dr. Sabbadini. «Gli anni precedenti non li ho vissuti, li ha vissuti il professor Pierro che li ha condivisi con me e i colleghi. La cosa nuova per l'Italia, la cosa anche positiva, è stato il fatto che i professionisti di diverse città hanno iniziato a riunirsi e a confrontarsi. L'altro aspetto di originalità è che non c'erano solo medici, ma anche terapisti e psicologi, quindi si è costituito un network a più voci tra tutti gli attori del processo riabilitativo in ambito infantile. La prima peculiarità di tale esperienza è stata sicuramente questa. La seconda è che, piano piano negli anni, sono stati trattati tantissimi temi, in modo specifico e accurato, che hanno posto al centro cosa fare con il bambino con PC, quale esperienza riabilitativa proporre e una metodologia di lavoro volta a mettere in comune e condividere lessico e pratiche tra tutti gli operatori».

Il tema della condivisione è stato evidenziato anche dalla dr.ssa **Lorella Tornetta** (ex dirigente medico SCU di Neuropsichiatria infantile, Ospedale Pediatrico Regina Margherita, Torino): «Questi 30 anni di esperienze sono stati per me una preziosa occasione di crescita sia personale che soprattutto professionale, perché mi hanno consentito di mettermi in gioco e confrontarmi con quelli che erano stati e sono stati nel tempo i miei maestri. Il GIPCI mi ha accompagnato lungo tutta mia esperienza professionale, perché ho iniziato a partecipare agli incontri quando mi sono trasferita in un reparto universitario. Dopo l'iniziale panico di confrontarmi con quelli che erano appunto i miei maestri, nel tempo il GIPCI è diventato "casa", una casa dove trovavo amici e persone che condividevano i miei pensieri, le mie idee, che mi hanno sostenuto nei momenti di difficoltà, con i quali potevo confrontarmi, anche rispetto alle situazioni difficili. Se dovessi fare un augurio a chi entra adesso nel GIPCI, sarebbe proprio di non perdere l'occasione di confrontarsi, di mettersi in gioco e di crescere dal punto di vista professionale».

La gratitudine per un percorso ricco e stimolante risuona pure nella testimonianza della dr.ssa **Sabrina Signorini** (Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi per crescere", Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva, IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Mondino, Pavia): «Per me questo convegno – il corso GIPCI del novembre 2024 (*ndr*) – è stata l'occasione per riflettere sul mio cammino professionale, iniziato come giovane specializzanda nell'ambito del GIPCI. Sicuramente la cosa che ritrovo nella mia quotidianità e che ho avuto l'onore di imparare in questo percorso, che mi ha arricchita professionalmente e dal punto di vista umano, è l'importanza di mettere sempre il bambino al centro di ogni nostro intervento, ascoltando e sostenendo i suoi bisogni e quelli della sua famiglia in tutti i contesti di vita, al di là del contesto sanitario. Da qui l'importanza di instaurare un dialogo continuo con queste realtà, che poi promuovono lo sviluppo del bambino».

Al fianco della dr.ssa Signorini la dr.ssa **Antonella Luparia**, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva (sempre Centro Fondazione Mariani "Non solo occhi per crescere", Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva, IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Mondino, Pavia), aggiunge: «Ho visto nascere il protocollo di videoregistrazione del GIPCI e i corsi di formazione a cui ho partecipato e, nel Gruppo, ho sentito





l'importanza di essere valorizzata come professionista in questo dialogo condiviso coi medici, in un'ottica di multidisciplinarietà. Sono occasioni che hanno davvero fatto crescere la mia esperienza lavorativa oltre che umana. Ritengo dunque sia importante che si continui su questa strada: a discutere e a rafforzare rapporti tra i diversi operatori, facendo sempre più intervenire altre figure professionali, perché è da riflessioni condivise che si costruiscono grandi percorsi come quello tracciato in trent'anni fino ad oggi. È stata veramente un'esperienza professionale non comune ad altri ambiti della formazione, che spero incentivi i giovani professionisti a mantenere lo spirito della condivisione...» e qui si inserisce la dr.ssa Signorini che conclude: «... è ciò che traccia un cammino anche nella pratica clinica» esprimendo a due voci la comune unità di intenti.



Formazione, metodo e ricerca sono invece le tre parole chiave usate dalla prof.ssa **Elisa Fazzi** (UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST Spedali Civili di Brescia, Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università degli Studi di Brescia e Presidente SINPIA) per sintetizzare l'operato del Gruppo. «L'esperienza di trent'anni di partecipazione alle attività del GIPCI può essere, secondo me, sintetizzata in alcune significative parole chiave. La prima è la parola formazione: è stata un'esperienza in cui lo sforzo è stato quello di unificare i saperi e tutte le conoscenze attualizzate secondo le più recenti indicazioni scientifiche e le novità nei temi della riabilitazione del bambino con PC. Un altro aspetto è stato il tema del metodo, quindi l'impegno a sistematizzare una metodologia, a utilizzare protocolli che potessero essere condivisi e che potessero essere la base per il terzo punto: un'attività di ricerca. La ricerca scientifica è stata infatti un'altra delle grandi realizzazioni del GIPCI: ricerca multicentrica, policentrica su tutto il territorio nazionale, che ha accompagnato anche il tema della traslationalità della ricerca nella pratica clinica, caratterizzata dalla multiprofessionalità e dall'integrazione tra medici e terapisti che con grande libertà e amicizia, hanno potuto davvero condividere le proprie specifiche professionalità per il miglioramento delle cure al piccolo paziente e della vita delle famiglie».

È proprio alla prof.ssa **Fazzi** e alla dr.ssa **Emanuela Pagliano** (Centro Fondazione Mariani per le Disabilità complesse, SC Neuropsichiatria Infantile 2 - Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta, Milano), che è stato affidato il coordinamento del GIPCI dalla storica responsabile del Gruppo, la dr.ssa **Ermellina Fedrizzi** (Primario Emerito in NPI, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta).

Concludiamo questa carrellata di ricordi e commenti con le parole della dr.ssa Fedrizzi, alla quale abbiamo chiesto quale futuro prospetta per il GIPCI. «Il tema delle prospettive future del GIPCI è stato affrontato durante il giorno finale del corso in una Tavola Rotonda, che ha visto un'ampia partecipazione di medici, terapisti e psicologi. In particolare, le dr.sse **Angela Setaro**, **Maria Foscan** e **Francesca Molteni**, che negli ultimi quattro anni hanno elaborato e condotto i progetti di ricerca AMIRA e AMOGIOCO per i bambini con PC da 6 mesi a 6 anni, hanno sostenuto la necessità che il GIPCI continui l'attività di questa ricerca aumentando il numero dei bambini reclutati, in modo da validare l'approccio specifico condiviso.

È stato anche proposto da alcuni membri di ampliare l'ambito di patologie seguite dal GIPCI ai disordini minori del neurosviluppo, come i disordini della coordinazione motoria. Gli altri interventi sono stati concordi sulla necessità di proseguire l'attività di formazione sia con le riunioni su argomenti di interesse comune che con la discussione di casi attraverso i video: è stata ribadita infatti che la presentazione di casi permette il confronto di esperienze, sia nella fase diagnostica di valutazione attraverso i protocolli, che soprattutto nella elaborazione del progetto riabilitativo.

Un altro tema da approfondire in futuro, sul quale hanno insistito soprattutto i terapisti, è la partecipazione dei bambini secondo l'indirizzo dell'ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health version for Children e Youth*) con il coinvolgimento più stretto delle famiglie. E proprio nell'ottica della *Family Centred Care* si è auspicata la continuazione della pubblicazione di libretti divulgativi dedicati alle famiglie, che in questi anni hanno avuto molto successo».

**Renata Brizzi**, Fondazione Mariani





## Anni importanti

Il dr. Leone, coordinatore del progetto di formazione internazionale in Africa "FM-DREAM", fa il punto e guarda al futuro



Luglio 2019, ero appena tornato da una missione in Malawi dove grazie al sostegno della Fondazione Mariani avevamo avviato la formazione di un medico di DREAM per il Programma Epilessia in quel paese, quando ricevo una telefonata dal neonato centro DREAM di Bangui in Repubblica Centrafricana: "Qui abbiamo tanti bambini epilettici...": tempo di rifare la valigia e partire. Antoine (nome di fantasia), 9 anni, è stato tra i primi bambini malati di epilessia conosciuti a Bangui: per una malaria cerebrale all'età di 4 mesi soffriva di epilessia e di paresi agli arti di sinistra. Con la mamma vivevano a 150 chilometri da Bangui, in una città dove non c'erano centri di salute, mai stato curato. Per lo stigma non era mai andato a scuola. La madre era a Bangui in visita a dei parenti, aveva sentito del centro DREAM, della gratuità delle cure: ci ha portato il bimbo. In breve, grazie alle cure, Antoine era libero dalle crisi e la sua mamma aveva deciso di stabilirsi a Bangui. Il piccolo andò a scuola e riprese a giocare con gli altri bambini.



Formazione e cure in uno dei Centri DREAM in Malawi

Questa invece la storia di Monica, 10 anni, rimasta senza medicine per l'epilessia, introvabili nel paese: andata al fiume a prendere l'acqua, ha avuto una crisi, è morta in 30 cm di acqua: perché?

Al rientro da Bangui condivido queste e altre storie con gli amici della Fondazione Mariani: da allora, assieme, abbiamo cambiato e salvato le vite di tanti bambini. Ma non immaginavamo così tanti... Il Programma Epilessia "Fondazione Mariani - DREAM" nato nel 2020 si poneva l'obiettivo di avviare due centri epilessia DREAM, uno a Bangui e l'altro in Malawi. Oggi i centri sono ben 13, anche in Mozambico.

Ma una nota a parte merita la Repubblica Centrafricana. Grande più del doppio dell'Italia, ha 6 milioni di abitanti, abbondanti risorse naturali, ma è tra i paesi più poveri con un PIL pro capite/anno di 390 dollari (Italia 31.000). Il carburante costa più che in Italia, più del 70% della popolazione vive sotto la soglia di povertà assoluta (1.9 dollari al giorno). Nel 2021 il governo disponeva di 5.7 dollari (diventeranno 6.5 nel 2050) per la salute pro-capite/anno. Oltre metà della popolazione ha meno di 19 anni, l'aspettativa di vita è 53 anni, l'epilessia è molto diffusa, ne soffre oltre il 2% della popolazione, ma solo pochi ricevono le cure, tutto si paga, caro. L'epilessia è ritenuta contagiosa, attribuita a una maledizione, talora i malati vivono nascosti. Il paese ha 3 neurologi, per gli standard europei ne oc-

correrebbero almeno 600. Da quando ha ottenuto l'indipendenza nel 1960, il paese non ha mai avuto una pace stabile. Come in altri paesi africani, l'Italia con la Comunità di Sant'Egidio è presente in Centrafrica dagli anni 90 per agevolare dialogo e riconciliazione. Dopo anni difficili nel 2013 si giunge a un accordo di pace con le elezioni del 2015: il paese conquista una stabilità sufficiente per riprendere le attività sanitarie; nel 2016 inizia il programma DREAM, ma manca tutto. Gli accordi di pace vengono presentati al Consiglio di Sicurezza dell'ONU, prosegue il disarmo dei gruppi armati con la consegna delle armi e l'integrazione nella società civile di tanti che non avevano mai conosciuto la pace. In questo clima di lavoro per la pace cresce la fiducia: nel 2019 il presidente della Repubblica affida a Sant'Egidio-DREAM la Clinique, una importante struttura sanitaria di fronte al parlamento. A quel tempo alla Clinique erano seguiti poco meno di cento malati con epilessia, quasi tutti bambini e ragazzi: il personale aveva timore di toccare quei malati. Nel 2021 installiamo videoEEG e piattaforma di telemedicina *Global Health Telemedicine* (GHT), poi avviamo corsi di formazione in presenza con *training on the job*. Nello stesso anno anche in Malawi installiamo un videoEEG donato dalla Società Italiana di Neurologia. Da allora non abbiamo mai smesso di fare formazione al personale africano.

Oggi sono quasi 3.000 i malati con epilessia cui diamo piena e continua assistenza, la maggior parte minori, in 13 centri DREAM dove i malati trovano personale preparato e cure personalizzate. Ad oggi sono stati inviati a specialisti italiani oltre 1.110 elettroencefalogrammi; oltre 300 operatori locali hanno partecipato ai nostri corsi di formazione in oltre 20 missioni in loco. Sono oltre 3.200 i teleconsulti per epilessia che i clinici africani hanno inviato agli esperti italiani, questi ultimi tutti volontari GHT (realtà affiliata DREAM) che unisce terzo settore (il Programma DREAM in Africa), mondo accademico, la Società Italiana di Neurologia e il mondo ospedaliero italiano. Un modello di neurologia territoriale per la cura di eccellenza dell'epilessia in Africa, accessibile a tutti: qualcuno lo ha ribattezzato il "Piano Mattei" della Neurologia italiana.

Alla luce di questo nel 2023 il Ministro della Salute del Centrafrica ha promosso il Centro Epilessia DREAM di Bangui a centro di riferimento nazionale, affidandogli un padiglione dell'Ospedale Universitario per implementare il programma epilessia e di neurologia con un accordo ventennale. Un ruolo primario di questo programma è svolto dall'Istituto Neurologico Besta di Milano: da qui ha preso origine e si alimenta il programma grazie alle sinergie storiche con la Fondazione Mariani.

Queste attività sono divenute oggetto di presentazioni a convegni nazionali e internazionali con anche pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali. Di recente la Società Italiana di Neurologia, di concerto con le scuole di specializzazione in neurologia, ha fatto di tali attività materia di insegnamento organizzando per il 2025 un percorso di formazione per neurologi propedeutico a missioni presso centri DREAM in Africa. Inoltre, a fronte dei notevoli risultati raggiunti, il Programma "Fondazione Mariani - DREAM", che doveva concludersi a dicembre 2024, proseguirà fino al 2029! Anni importanti ci aspettano: una scommessa? Forse, anche. Certamente una speranza per tanti.

### Massimo Leone

Coordinatore del progetto "FM-DREAM"  
UO Neurologia, Fondazione Besta, Milano  
Programma DREAM, Comunità di Sant'Egidio



## E-learning: potenziata la piattaforma FM!

Probabilmente conoscete la nostra piattaforma di e-learning come spazio per la fruizione dei corsi FAD sincroni e asincroni. Quello che forse ancora non sapete è che, recentemente, è stata potenziata per accogliere altri materiali formativi. È stata inoltre migliorata la *user experience* grazie all'introduzione di una nuova modalità di ricerca dei contenuti. Vediamola insieme.

L'home page della piattaforma si è arricchita della sezione "Argomenti" che contiene tutte le tematiche di Neurologia infantile trattate dalla nostra Fondazione: Disordini del movimento, Disordini del neurosviluppo, Genetica, Patologie neonatali, Neurologia pediatrica, Neuromusic, Neuroscienze cognitive e Neuropsicologia, Paralisi Cerebrali Infantili, Patologie del sistema visivo. L'utente può selezionare l'argomento di suo interesse e trovare i materiali suddivisi per le tre "Aree" attualmente disponibili, ovvero: i Corsi, le Pubblicazioni e, novità di fine 2024, le Bibliografie.



L'area "Bibliografie" è stata aggiunta a novembre, in occasione del nostro corso di neuroriabilitazione, e attualmente contiene i suggerimenti bibliografici sulle PCI del GIPCI, il Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili. Si va dalle referenze storiche alle pubblicazioni consigliate, a voci bibliografiche per l'ambito neonatologico (diagnosi e trattamento precoce), voci sulle nuove tecnologie, le problematiche vive, la qualità della vita e partecipazione, il trattamento riabilitativo. Bibliografie per altre tematiche si aggiungeranno in futuro.

Tutti i materiali – pubblicazioni, video, bibliografie ecc. – possono essere consultati gratuitamente previa registrazione al sito [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org) e login tramite le proprie credenziali, che sono le stesse per sito e piattaforma. I corsi di formazione FAD, sincroni e asincroni, restano invece fruibili previo pagamento della quota di iscrizione sul sito FM, dove è sempre consultabile la lista di quelli attivi (si veda la sezione "Formazione").

La piattaforma è dunque il contenitore attraverso il quale la Fondazione punta ad ampliare la propria offerta formativa e a renderla accessibile a un numero sempre maggiore di utenti: dai giovani specializzandi ai medici, ai terapisti, ai genitori di bambini con patologie neurologiche, che nei libretti a loro destinati (scaricabili in PDF), possono trovare indicazioni utili per la cura dei loro figli e per affrontare le sfide di tutti i giorni.

**Samuele Spinelli**  
Fondazione Mariani

## Paralisi Cerebrale Infantile

L'approccio del GIPCI alla riabilitazione  
del bambino con PC

In collaborazione con GIPCI – Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

A cura di: L. Tornetta, E. Fedrizzi

Coordinamento editoriale: Valeria Basilico

Direttore Pubblicazioni: Maria Majno

Milano, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, 2024, pp. 94

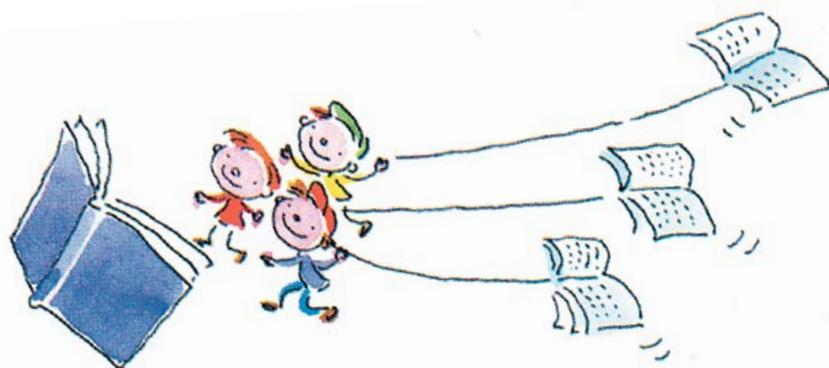


Questa pubblicazione intende condividere con i genitori i presupposti scientifici e le procedure su cui si basa il modello di intervento riabilitativo che il Gruppo Italiano di studio sulle Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI) sostiene e porta avanti in Italia da anni, attraverso corsi di formazione per medici, fisioterapisti e TNPE (Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età evolutiva). La riabilitazione in età evolutiva è, infatti, un processo complesso, teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la miglior qualità di vita possibile. L'approccio del GIPCI viene esemplificato nel testo con il modello AMIRA per i bambini da 0 a 2 anni e con il modello AMOGIOCO per i bambini da 2 a 6 anni. Entrambi gli approcci si basano sulla collaborazione costante con la famiglia. Le immagini presenti e i video (fruibili sulla piattaforma di e-learning di Fondazione Mariani) ne costituiscono un chiaro esempio e utile orientamento.

Il libretto è disponibile anche in PDF sul sito di Fondazione Mariani e può essere scaricato gratuitamente. Per il download è necessario essere utenti registrati ed effettuare il Login.

**Informazioni:** Valeria Basilico

email: [publications@fondazione-mariani.org](mailto:publications@fondazione-mariani.org)





## Prendete nota: cosa c'è di nuovo!

Diagnosi, EEG e trattamento dello Stato Epilettico in età pediatrica: passato, presente e futuro

XXXV Corso di aggiornamento  
10-11 aprile 2025  
Sede: Firenze, Starhotels  
Michelangelo

Referente Scientifico: Carla Marini

Scopo del Corso è migliorare le conoscenze del personale sanitario, medico e non, nell'ambito dello Stato Epilettico (SE) nell'età pediatrica, fornendo un management diagnostico e terapeutico appropriato e up-to-date di questa condizione. Lo SE, convulsivo o non convulsivo, è definito come una crisi epilettica che ha una durata maggiore di 5 minuti. In generale, e tanto più in età pediatrica, rappresenta una emergenza neurologica che richiede un trattamento immediato. Le crisi che non si interrompono comportano infatti un rischio di danni cerebrali, in quanto si instaurano meccanismi che favoriscono l'apoptosi neuronale.

Sono previste lezioni frontali e casi clinici esemplificativi. Questo approccio ha l'obiettivo di fornire una guida per il clinico attraverso il riconoscimento dei diversi SE, l'identificazione della possibile causa e la revisione delle raccomandazioni per il trattamento immediato e appropriato. Saranno inoltre presentati i dati sullo SE del Gruppo IPSE (*Italian Pediatric Status Epilepticus*) costituitosi nel 2022, al fine di favorire la condivisione delle informazioni e rafforzare le collaborazioni scientifiche.

Neuropatie genetiche rare in età pediatrica: dalla diagnosi precoce alle terapie innovative nella Malattia di Charcot-Marie-Tooth

Workshop  
7, 14 e 21 ottobre 2025  
FAD sincrona

Referente Scientifico: Isabella Moroni

La Malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) include un ampio gruppo di neuropatie genetiche rare che, nell'insieme, rappresentano una percentuale rilevante delle malattie neuromuscolari infantili. Sono patologie che determinano precocemente compromissione delle funzioni motorie e sensitive e hanno nella maggior parte decorso progressivo, causando rilevante disabilità sin dall'età evolutiva, con riduzione della qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Il Corso rappresenta un'opportunità di aggiornamento significativa su tali neuropatie, garantendo una panoramica esaustiva dal punto di vista clinico, diagnostico, di monitoraggio e di trattamento. Sarà inoltre dato spazio all'Associazione ACMT-Rete, punto di riferimento per i pazienti, che favorisce il confronto tra persone affette e contribuisce in modo sostanziale all'informazione e divulgazione di consapevolezza della patologia.

Per consultare i programmi dei corsi e iscriversi visitate il sito della Fondazione:  
[www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)

Infine, verranno presentati casi clinici esemplificativi che daranno l'opportunità ai discendenti di seguire in modo realistico il percorso diagnostico-terapeutico dei bambini affetti da CMT.

FAD Asincroni  
Giugno- Dicembre 2025

Per il 2025 sono previsti i seguenti FAD asincroni: **Disturbi del neurosviluppo: fenotipi clinici cognitivo / comportamentali e variabili biologiche** (Referenti Scientifici: D. Riva e S. Bulgheroni), **Lo Screening Neonatale Esteso (SNE): approccio multidisciplinare e sostegno psicologico alla famiglia** (Referente Scientifico: S. Gasperini) e **Malattie neurocutanee comuni e rare: come riconoscerle, cosa sapere, come e quando intervenire, come fare rete** (Referenti Scientifici: V. Saletti e M. Ruggieri).

Verranno inoltre riproposti, come corso unico, i due FAD asincroni sulle **Sindromi che ogni pediatra e NPI deve conoscere** (Referente Scientifico: A. Selicorni), che tratterà 20 condizioni sindromiche tra le più frequenti.



### Per scriverci:

Fondazione Mariani - *il neurofoglio*  
Viale Bianca Maria 28  
20129 Milano  
Tel. 02.795458 - Fax 02.7600.9582  
email: [info@fondazione-mariani.org](mailto:info@fondazione-mariani.org)

Per richiedere l'invio del *neurofoglio* vi preghiamo di registrarvi sul nostro sito:  
[www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)



FONDAZIONE  
MARIANI

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani  
neurologia infantile  
Viale Bianca Maria 28  
20129 Milano  
Tel. 02.795458 - Fax 02.7600.9582  
[www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)  
email: [info@fondazione-mariani.org](mailto:info@fondazione-mariani.org)

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

### Consiglio di Amministrazione

Lodovico Barassi, *presidente*  
Luisa Bonora, *vicepresidente*  
Maria Majno, *vicepresidente*  
Luca Degani  
Ermellina Fedrizzi  
Franca Fossati Bellani  
Giuseppe Lauria Pinter  
Paolo Lazzati  
Alberto Predieri

### Direttore Generale

Franco Navone

### Revisori dei conti

Domenico Arena, Franco Arosio

### Comitato Scientifico Ricerca

Enza Maria Valente\*  
Alberto Auricchio  
Marianna Bugiani  
Maria Roberta Cilio  
Fabrizio Ferrari  
Renzo Guerrini  
Francesco Longo  
Eugenio Mercuri

### Assistenza e Formazione

Daria Riva\*  
Anna Maria Alessi  
Sara Bulgheroni  
Elisa Fazzi  
Maria Foscan  
Francesco Longo  
Simona Orcesi  
Daniele Petrogalli  
Angelo Selicorni

\* *presidente e coordinatore*

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

La informiamo che i dati personali che La riguardano sono stati acquisiti nel rispetto dalla legge sopra richiamata e saranno utilizzati dal titolare responsabile e dagli incaricati del trattamento ai soli fini dell'invio di nostre comunicazioni, oppure ai fini di elaborare statistiche a esclusivo uso interno. Titolare del trattamento dei dati è la Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, con sede in Milano, viale Bianca Maria 28. La struttura del Titolare è dotata di un Responsabile per la protezione dei dati (Data Protection Officer, di seguito "D.P.O.") ai sensi degli artt. 37-39 del Regolamento. Il D.P.O. di Fondazione Mariani è la dott.ssa

Antonia Lotti dell'azienda AL2 di Antonia Lotti sas.

Ogni interessato potrà esercitare i diritti di cui agli artt. 16-21 del GDPR, in particolare la rettifica, l'integrazione dei dati, ottenerne la cancellazione, opporsi, per motivi legittimi, al trattamento (in tale caso, però, non potrà più ricevere il neurofoglio né altre nostre comunicazioni) rivolgendosi a: Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, viale Bianca Maria n. 28 Milano, email: [info@fondazione-mariani.org](mailto:info@fondazione-mariani.org)  
Per prendere visione dell'Informativa completa, accedere al sito: [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)