

ANNUARIO SCIENTIFICO 2007-2008

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



EUGENIO MEDEA

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



EUGENIO MEDEA

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO

ANNUARIO SCIENTIFICO 2007-2008

Eugenio Medea
Istituto di Ricovero e Cura
a Carattere Scientifico

Via don Luigi Monza,20
23842 Bosisio Parini (LC)
t e l . 0 3 1 . 8 7 7 1 1 1
f a x 0 3 1 . 8 7 7 4 9 9
w w w . e m e d e a . i t
e-mail: MEDEA@BPLNF.IT

Realizzazione e stampa:
Lorini Artigrafiche srl - Erba (Co)
Marzo 2009

Foto di:
Stefano Mariga e Matteo Cereda

INDICE

IRCCS "EUGENIO MEDEA"		Ricerche Ministeriali Finalizzate 2007	
– ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA	4	– Razionali	190
Organigramma	6	Ricerche europee, regionali, Telethon, finanziate da altri Enti – Razionali	202
Ruolo dell'IRCCS all'interno de La Nostra Famiglia	7	Pubblicazioni	232
Indirizzo strategico ed articolazione regionale dell'Istituto	9	• Lavori per esteso pubblicati su riviste recensite - anno 2007.....	233
Comitato di Etica	11	• Lavori per esteso pubblicati su riviste recensite - anno 2008.....	279
Comitato Tecnico Scientifico	13	• Letters to the editor pubblicate su riviste recensite - anno 2007.....	308
Attività scientifica	14	• Letters to the editor pubblicate su riviste recensite – anno 2008.....	309
Le Unità Operative:	17	• Lavori per esteso pubblicati su riviste non recensite - anno 2007.....	310
– Polo Regionale di Bosisio Parini		• Lavori per esteso pubblicati su riviste non recensite - anno 2008.....	312
• U.O. Neuroriabilitazione 1.....	18	• Comunicazioni scientifiche pubblicate su riviste recensite - anno 2007.....	313
• U.O. Neuroriabilitazione 2.....	22	• Comunicazioni scientifiche pubblicate su riviste recensite - anno 2008.....	315
• U.O. Neuroriabilitazione 3.....	26	• Comunicazioni scientifiche pubblicate su riviste non recensite o in atti - anno 2007.....	316
• U.O. Riabilitazione Funzionale.....	30	• Comunicazioni scientifiche pubblicate su riviste non recensite o in atti - anno 2008.....	318
– Polo Regionale di Conegliano e Pieve di Soligo		• Libri e capitoli di libri - anno 2007.....	320
• U.O. UGDE.....	33	• Libri o capitoli di libri - anno 2008.....	321
• U.O. URNA.....	37	• Trials clinici realizzati o in corso di realizzazione negli anni 2007-2008.....	322
– Polo Regionale di Ostuni		Collaborazioni Internazionali e Nazionali	323
• U.O. Neuroriabilitazione 1.....	39	Affiliazioni a Società scientifiche	329
• U.O. Neuroriabilitazione 2.....	42	Biblioteca scientifica	335
– Polo Regionale di S. Vito al Tagliamento e Passignano di Prato		Comunicazione, Sviluppo e Formazione	339
• U.O. UDGEE.....	45	• Attività editoriale.....	340
Le linee di ricerca	48	• Attività di informazione scientifica.....	342
• 1 – Neuropatologia.....	49	• Centro@usili.....	344
• 2 – Riabilitazione Neuromotoria e Neuropsicologia Funzionale.....	54	• Attività formativa.....	347
• 3 – Psicopatologia dello sviluppo, del linguaggio e dell'apprendimento.....	60	• Formazione continua.....	353
• 4 – Neurofisiopatologia.....	65	• Progetti speciali.....	367
• 5 – Neurobiologia.....	69		
• 6 – Bioingegneria.....	75		
• 7 – Bioinformatica.....	79		
• 8 – Organizzazione dei Servizi sanitari.....	82		
• 9 – Bioetica.....	84		
Ricerche Ministeriali Correnti 2007 – Risultati	86		
Ricerche Ministeriali Correnti 2008 – Razionali	121		



IRCCS "EUGENIO MEDEA" ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA

La struttura sanitaria ad alta specializzazione IRCCS "E. Medea" – sezione scientifica dell'Associazione La Nostra Famiglia (riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nel novembre 1985) è un centro unificato di Servizi e Ricerca che si occupa di:

- Diagnosi clinica e funzionale di malattie che provocano disabilità temporanee o permanenti, specie in età evolutiva.
- Interventi riabilitativi, attraverso programmi scientificamente accreditati, finalizzati al massimo superamento di tali disabilità e integrati da servizi di tipo psicologico, sociale, educativo e dalla riabilitazione sportiva.
- Sviluppo della ricerca nel campo delle neuroscienze finalizzata alla diagnostica, alla terapia genica, allo studio e sperimentazione di tecniche riabilitative, alla individuazione di nuove tecnologie in campo bioingegneristico, allo studio di modelli gestionali sempre più avanzati.
- Formazione di operatori tecnici per la Riabilitazione, per il Servizio Sociale e per l'Educazione Professionale.
- Formazione e riqualificazione professionale della persona disabile attraverso programmi specifici da realizzare in sede o presso altre strutture.

- Divulgazione di conoscenze e competenze presenti nell'Istituto, che non si limitano al campo della riabilitazione infantile ma coprono anche molte aree della medicina specialistica, della prevenzione, della psicologia, dell'educazione, della didattica e delle tecnologie applicate alla sanità.

L'IRCCS "E. Medea" è un "ospedale ad alta specializzazione" e nasce da un rapporto di stretta connessione tra clinica e ricerca, per trasferire il più rapidamente possibile al letto del paziente le nuove acquisizioni scientifiche.

L'attività clinica affronta, in tutta la sua estensione, l'ampio spettro delle patologie dello sviluppo, cioè quella vasta e articolata gamma di condizioni che limitano sul piano fisico, psichico e sensoriale la crescita armonica del bambino e dell'adolescente.

La Sede Centrale dell'IRCCS "E. Medea" è ubicata a Bosisio Parini (Lc).

Nel 1998, hanno acquisito il riconoscimento di IRCCS le sedi regionali di Conegliano e Pieve di Soligo, di San Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato e di Ostuni.



Sede Centrale – Bosisio Parini

Via don Luigi Monza, 20
23842 Bosisio Parini (Lecco)
telefono 031/877111 - fax 031/877499
E-MAIL: MEDEA@BP.LNF.IT
sito web: www.emedeia.it



Polo Regionale di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato

Via della Bontà, 7
33078 San Vito al Tagliamento (Pordenone)
telefono 0434/842711 – fax 0434/842797
E-MAIL: IRCCS.FVG@SV.LNF.IT



Polo Regionale di Conegliano e Pieve di Soligo

Via Costa Alta, 37
31015 Conegliano (Treviso)
telefono 0438/4141 – fax 0438/410101
E-MAIL: IRCCS@CN.LNF.IT



Polo Regionale di Ostuni

Via dei Colli
72017 Ostuni (Brindisi)
telefono 0831/349111 – fax 0831/349246
E-MAIL: IRCCS@OS.LNF.IT

ORGANIGRAMMA



PRESIDENTI

Giuseppe Schiavinato

Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano
Presidente dal 30 marzo 1984 al 13 settembre 1991

Paolo Mantegazza

Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano
Presidente dal 13 settembre 1991 al 9 maggio 2000

Domenico Galbiati

già Sovrintendente Sanitario dei Centri La Nostra
Famiglia
Presidente dal 9 maggio 2000

DIRETTORI SCIENTIFICI

Giorgio Moretti

Direttore Scientifico dal 1985 al 1999

Nereo Bresolin

già Direttore Scientifico dei Poli
Direttore Scientifico dell'IRCCS dal 1999

CONSIGLIO DI GESTIONE

Domenico Galbiati *Presidente*

Gian Piero Sironi *Segretario*

Componenti

Carla Andreotti

Rita Giglio

Silvana Molteni

Laura Nulli

Giuseppa Pignatelli

Antonio Romano

Sandra Strazzer

RUOLO DELL'IRCCS ALL'INTERNO DE LA NOSTRA FAMIGLIA

L'Associazione La Nostra Famiglia è oggi presente in sei regioni italiane con 35 sedi, ognuna delle quali ha sviluppato una sua specificità in relazione ai bisogni del territorio, alla professionalità degli operatori, alle disposizioni legislative delle Regioni in cui essa risiede.

Tutta l'attività riabilitativa e assistenziale è affidata a duemila dipendenti, a cui si aggiungono numerosi consulenti e molti volontari che prestano abitualmente la loro opera in diversi ambiti secondo le loro competenze.

Il costante incremento di settori ha indotto a sviluppare, soprattutto negli ultimi anni, una notevole varietà di attività e di professionalità che arricchisce il panorama dell'Associazione, ma lo rende ad un tempo anche estremamente complesso. La complessità crescente, che caratterizza in particolare alcuni centri come quello di Bosisio Parini, è da attribuirsi innanzitutto alla maggior gravità dei quadri clinici degli utenti. Essendo essi infatti prevalentemente in età evolutiva, risentono sempre più delle drammatiche situazioni responsabili della patologia di base, ma anche delle interferenze ambientali per la problematicità legata alla famiglia, alla scuola e alle diverse culture che si presentano oggi per la presa in carico globale.

Presa coscienza della situazione attuale in cui si richiede la riflessione sul significato della "presa in carico" dei singoli pazienti, una delle nostre priorità è quella di garantire l'unitarietà delle azioni, pur valorizzando la diversità di espressioni esistente all'interno dei Centri di riabilitazione e dei reparti ospedalieri.

La continua ricerca di interazione fra le ipotesi generali valide per tutte le componenti dell'Associazione e l'attenzione al particolare è assolutamente indispensabile per non perdere di vista gli obiettivi da perseguire, in base alla nostra specifica missione, ma anche per non sacrificare alcun apporto valoriale che scaturisce dalla partecipazione responsabile, attiva, ricca di elementi di novità di ognuno.

Innovazione nella continuità

L'Associazione ha individuato nelle linee strategiche del triennio 2007 – 2010 alcuni punti essenziali che vengono proposti a tutti gli operatori, sia che

essi operino nei Centri di riabilitazione che all'interno dell'IRCCS "E.Medeo".

L'IRCCS è infatti una sezione dell'Associazione, voluta per tradurre in ricerca scientifica le istanze che provengono dai Centri, in modo tale che sia garantita la crescita culturale di tutti, la scientificità degli interventi, la chiarezza degli obiettivi e la solidità dei risultati.

Dalle linee strategiche si rileva che: *"L'Associazione nell'ambito della riabilitazione vuole porsi – così come è avvenuto agli inizi della propria attività – come realtà capace di ideare modelli operativi al passo con l'attualità riabilitativa e propositivi, per difendere i diritti delle persone disabili, investendo in innovazione e puntando all'eccellenza delle prestazioni riabilitative, patrimonializzando l'esperienza e la conoscenza maturate in 60 anni di storia".*

Sentiamo molto forte oggi l'esigenza di recuperare le nostre radici, da cui è scaturita buona parte dell'attività riabilitativa che si è sviluppata su presupposti pratici sperimentati ma su teorie fragili, che oggi possono essere approfondite e validate dall'apporto qualificato dei ricercatori, affiancati agli operatori che hanno scritto la nostra storia.

Occorre pertanto:

- *"saldare i Centri di riabilitazione ai Poli scientifici, migliorando la collaborazione fra le U.O. dei Poli e i Centri periferici;*
- *diffondere gli elementi innovativi e le buone prassi elaborati al nostro interno".*

I quesiti clinici e riabilitativi espressi dagli operatori dei Centri e dei Servizi dell'Associazione devono essere raccolti dall'IRCCS perché diventino stimolo per ricerche mirate.

"Nell'individuazione delle proposte di ricerca e nella verifica delle ricadute della stessa sull'attività clinica, dovranno essere pertanto coinvolti i medici ed i riabilitatori dei Centri di riabilitazione."

Molto opportunamente la Direzione Scientifica ha instaurato recentemente la prassi della reciproca relazione fra i rappresentanti dei gruppi di coordinamento di operatori e i ricercatori per la raccolta delle istanze e per verificare la reale ricaduta delle ricerche nella pratica clinica e riabilitativa quotidiana.

Ulteriore prassi ritenuta molto positiva è quella di:

- *“valorizzare tutte le risorse attive all'interno dei CdR e dell'IRCCS, individuando figure significative di riferimento, sia per la ricerca che per l'attività dei Centri;*
- *potenziare i gruppi di studio trasversali già attivati in modo che coinvolgano il maggior numero di ricercatori e clinici a livello nazionale;*
- *valorizzare la specificità di operare prevalentemente nell'ambito dell'età evolutiva, con l'attenzione anche ad altre richieste compatibili con la nostra esperienza e competenza;*
- *porre attenzione ai quadri clinici nell'ambito delle disabilità dell'età evolutiva che evolvono verso quadri sempre più complessi, anche al disagio emergente sostenuto da fattori socio ambientali problematici.”*

Una istanza molto sentita è quella di una sempre più significativa interazione fra i nostri Servizi e quelli territoriali, in modo da garantire l'appropriatezza dei ricoveri, individuando congiuntamente indicatori relativi a successi ed insuccessi della riabilitazione. È infatti auspicabile poter valorizzare l'analisi della casistica da noi seguita per poter dare giudizi d'esito in modo tale che diventino stimolo alla prevenzione e guida ai percorsi riabilitativi.

La massima attenzione viene posta alle richieste degli Enti pubblici di interventi là dove c'è carenza di risorse adeguate ai bisogni.

Per poter interloquire con i servizi del territorio, per dare risposte sempre più adeguate alle richieste

dell'Ente pubblico, per essere credibili agli occhi dei famigliari che chiedono garanzie e conferme, le équipes stanno realizzando percorsi riabilitativi in ogni settore per ogni tipologia di patologia, frutto dell'esperienza maturata in molti anni di lavoro, sostenuto dalla riflessione e dal confronto.

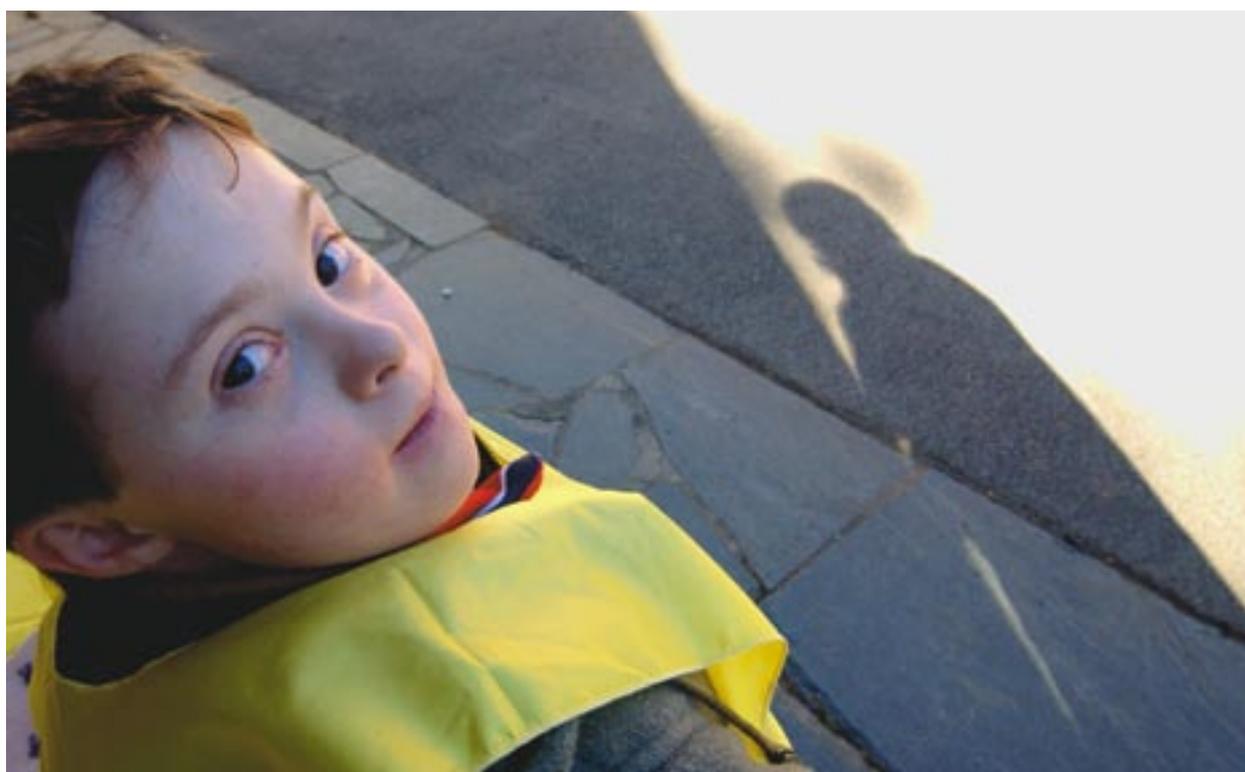
In questa dinamicità e varietà di azioni volte a migliorare la qualità di ogni intervento, non solo, ma anche ad incrementare la comunicazione di buone prassi, è fondamentale che l'IRCCS esprima giudizi autorevoli su quanto viene svolto, perché sia basato sull'evidenza, sulla scientificità e la diffusibilità in quanto appare certo e appropriato.

Stiamo vivendo un tempo di crescita reale sul piano culturale e scientifico grazie ad una sempre più stretta collaborazione fra Centri di Riabilitazione e IRCCS, a cui dobbiamo esprimere vivo riconoscimento e gratitudine, pur sapendo che si può fare sempre di più.

A nome di tutte le entità che esprimono la vitalità dell'Associazione La Nostra Famiglia auspico che tale collaborazione si sviluppi e faccia crescere la relazione positiva fra clinici e ricercatori perché l'interdipendenza fra le componenti di tutta l'Associazione, alla ricerca di sempre migliori qualità prestazionali, sia una realtà visibile stimolante.

Alda Pellegri

Presidente dell'Associazione La Nostra Famiglia



INDIRIZZO STRATEGICO ED ARTICOLAZIONE REGIONALE DELL'ISTITUTO

Le linee di sviluppo strategico dell'Istituto "Medea" – in coerenza alla "mission" che gli appartiene come sezione scientifica dell'Associazione La Nostra Famiglia e, pertanto, entro un preciso contesto valoriale di ordine morale, etico-antropologico e civile – sono, da sempre, anzitutto dirette al rigoroso rispetto del ruolo istituzionale che la legislazione vigente assegna ad un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Questo significa osservare un puntuale riferimento alla monotematicità clinico-scientifica per cui l'Istituto è riconosciuto nel campo della medicina della riabilitazione, con particolare riferimento alla vasta gamma delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva e della disabilità che ne conseguono.

Significa, altresì, mantenere una stretta correlazione tra l'attività clinica che l'Istituto sviluppa su casistiche molto ampie a livello nazionale e l'attività scientifica, curando quindi, con particolare attenzione, il momento "traslazionale" della ricerca.

Quest'ultima viene, cioè, concepita e programmata soprattutto in funzione dell'eccellenza della prestazione clinica da offrire al paziente, essendo, in ogni caso, questo – e non la competizione sul piano scientifico in astratto – il motivo ispiratore e la motivazione forte che l'Istituto propone e condivide con i suoi operatori.

Non a caso, del resto, gli aspetti etico-antropologici della neuroriabilitazione sono stati formalmente ed ufficialmente assunti tra le linee tematiche di ricerca che qualificano l'Istituto e in tal senso stiamo varando uno specifico team operativo.

La coerenza ad un principio di rigoroso rispetto della persona è, presso il nostro Istituto, ritenuta un indirizzo essenziale pure in funzione di uno sviluppo ordinato ed efficace della ricerca anche sul piano strettamente tecnico.

La nostra attività scientifica si muove, peraltro, su un crinale che intreccia genetica e neuroscienze, vale a dire i due ambiti oggi più fortemente innovativi e più ricchi di prospettive.

In questa direzione, in particolare negli ultimi anni, abbiamo notevolmente arricchito, a Bosisio Parini e negli altri tre poli regionali, la nostra dotazione non solo strumentale, ma soprattutto in termini di

competenze e figure professionali; abbiamo, altresì, allargato a livello europeo e internazionale la connessione in rete con altre realtà scientifiche di eccellenza.

Tutto ciò è direttamente riscontrabile scorrendo l'Annuario.

Una notazione particolare meritano i significativi incrementi di produttività scientifica registrati nel polo friulano di San Vito al Tagliamento/Udine/Pasian di Prato, anzitutto in campo neurofisiopatologico.

Il polo veneto di Conegliano/Pieve di Soligo, a sua volta, ha potuto documentare la significativa crescita in corso in occasione della site-visit ministeriale dello scorso aprile.

Peraltro, stiamo ulteriormente incrementando gli investimenti finalizzati alla ricerca che – dopo gli interventi diretti alla struttura delle degenze e dei nuovi laboratori di genetica e biologia molecolare presso la sede centrale di Bosisio Parini – si rivolgono attualmente all'ambito del "neuroimaging", attraverso più iniziative che coinvolgono diversi poli territoriali dell'Istituto nonché collaborazioni in rete con altri centri di ricerca.

A Bosisio Parini verrà installata nei prossimi mesi una RMN con magnete 3 Tesla per la quale si sta ultimando il processo di acquisizione delle tecnologie più avanzate, sulla base di un piano di finanziamento dell'opera già varato dal Consiglio di Amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Tali apparecchiature rappresentano il fulcro del "Centro di Neuroradiologia Pediatrica" che l'Istituto ha deciso di realizzare – implementando, nel contempo, le risorse umane e professionali specificamente dedicate – atualizzando uno schema di progetto sottoposto da tempo alla Regione Lombardia e mirato a dotare il territorio di un nuovo servizio di alto profilo, espressamente strutturato in funzione della popolazione disabile infantile, adolescenziale e giovane-adulta.

Il nostro Istituto è, altresì - con l'IRCCS "Stella Maris", l'Università di Pisa e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa – socio fondatore della Fondazione "IMAGO 7" che sta acquisendo una apparecchiatura RMN con magnete 7 Tesla.

Si tratta di un investimento importante al quale

abbiamo voluto partecipare, per quanto tale nuova tecnologia verrà fisicamente installata a Calambrone di Pisa, dal momento che intendiamo concorrere - anche in considerazione delle affinità tematiche che condividiamo con "Stella Maris", in modo particolare nel campo della patologia neuropsichica dell'età evolutiva - ad un piano strategico di ricerca che la potenzialità del magnete ad ultra-alto campo consente e nei cui confronti stanno manifestando notevole interesse altre primarie istituzioni scientifiche.

Stiamo anche dando vita ad una partnership con l'Università Laval del Quebec, nel campo della genetica del comportamento e della patologia psichica, con finalizzazione diretta alla diagnosi precoce ed alla prevenzione di tali disturbi.

Qui si ravvisa un altro elemento di indirizzo strategico del nostro IRCCS: risalire dalla presa in carico riabilitativa, attraverso la storia naturale della malattia invalidante ed una corretta comprensione dei patterns neurofisiopatologici sottesi, ad una indicazione di ordine preventivo da tradurre in politiche sanitarie sul territorio.

In questa direzione abbiamo condotto, in questi anni, rilevanti progetti sia di carattere epidemiologico nel campo della prevalenza del disturbo ansio-

so-depressivo in età infantile ed adolescenziale, sia in termini di follow-up a lungo termine nel campo dei nati pretermine, sia sviluppando ulteriormente una linea di lavoro tradizionale e consolidata, presso la nostra sede di Ostuni, nel campo della sindrome da maltrattamento e dell'abuso su minori.

Infine - ma non ultima - la strategia diretta allo sviluppo di collaborazioni in ambito europeo nel quadro del VII° Programma Quadro.

Il fatto di aver provveduto per tempo - da almeno sette anni a questa parte - a dotarci, in modo strutturato, di qualificate competenze, sia di carattere organizzativo-gestionale che di ordine amministrativo, specificamente riferite alla partecipazione ai bandi europei, sta cominciando a dare risultati incoraggianti, soprattutto nel campo della malattie rare.

Abbiamo, non a caso, registrato con grande soddisfazione il lusinghiero giudizio formulato nei confronti del nostro Istituto dalla Commissione dei Revisori dell'UE che ha espletato una puntigliosa verifica ispettiva in ordine ai profili procedurali e contabili di due nostre ricerche.

Domenico Galbiati

Presidente IRCCS "E. Medea"



COMITATO DI ETICA

LA STORIA

L'Associazione La Nostra Famiglia fin dal 1987, anno in cui giunse il riconoscimento ministeriale per l'IRCCS "E. Medea", a prescindere da qualsiasi disposizione legislativa, decise di deliberare la costituzione di un Comitato di Etica che operasse sia per l'Istituto Scientifico che per le problematiche specifiche dei Centri di riabilitazione dell'Associazione.

Nel corso della sua attività ha affrontato importanti e approfondite riflessioni su temi particolari ma una svolta fondamentale è stata data al Comitato di Etica con l'emanazione del D.M. 18 marzo 1998, pubblicato sulla G.U. n. 122 del 28 maggio 1998, sulle *"Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici"*, relativa alla sperimentazione di medicinali.

Il Comitato di Etica, come da indicazioni ministeriali, è un organismo indipendente ma istituito nell'ambito dell'IRCCS "E. Medea", sezione scientifica dell'Associazione La Nostra Famiglia, giuridicamente riconosciuta quale ente ecclesiastico concordatario. Il Comitato opera nel rispetto dell'ispirazione cristiana espressa nello Statuto dell'Associazione, di cui qui si riporta estratto: *"L'esplicito riferimento all'ispirazione cristiana impegna il Comitato Etico ad operare affinché l'attività di ricerca scientifica ed ogni altra ad essa connessa, l'assistenza, la formazione garantiscano il rispetto, dal concepimento alla morte naturale, della vita umana nonché la salvaguardia e la promozione del diritto alla salute nel quadro generale dei diritti dell'uomo"*.

La fondamentale aderenza alla fede cattolica dell'Associazione si apre tuttavia al dialogo aperto e sincero con chi accede ad un suo servizio con fedi o ideologie differenti.

I principali riferimenti del Comitato sono quanto previsto dal D.L. 211 del 2003, nella versione più aggiornata della Dichiarazione di Helsinki, dalla Convenzione di Oviedo, dalle richiamate norme di Buona Pratica Clinica "Good Clinical Practice" e dalle Linee Guida dell'Agenzia Europea per la valutazione dei medicinali.

Inoltre il Comitato tiene in particolare considerazione gli indirizzi del Comitato Nazionale per la

Bioetica relativi alle varie problematiche attuali in materia di bioetica.

COMPITI DEL COMITATO DI ETICA

Oltre a quello della valutazione di tutte le ricerche dell'IRCCS con relativa formulazione dei pareri, può proporre iniziative di riflessione sui problemi etici relativi allo svolgere dell'attività sanitaria, sociale ed educativa dei Poli Scientifici dell'Istituto e dei Centri di riabilitazione dell'Associazione. Più in particolare, il Comitato di Etica ha il compito di formulare pareri e di indicare soluzioni per affrontare problemi di natura etica (e, se il caso, anche degli aspetti giuridici), che emergono con il continuo progredire delle scienze, dell'assistenza, della riabilitazione e della ricerca, con l'attenzione al presentarsi di nuove possibili prospettive di interesse clinico per la salvaguardia dei diritti fondamentali della persona e dei valori ad essa riferiti.

Può altresì proporre iniziative di formazione di operatori sanitari relativamente ai temi di bioetica, in accordo con il Settore Formazione.

Le finalità che il Comitato si propone di raggiungere con il proprio contributo alla formazione si allineano con quelle dell'Associazione: orientare gli operatori ad esplicitare la loro attività nello stile di La Nostra Famiglia in virtù di una rettitudine di coscienza, di serietà professionale e di sensibilità e attenzione nella cura della persona in condizioni di bisogno, sempre al centro di ogni attività.

COMPOSIZIONE

Il Comitato di Etica è costituito secondo i requisiti minimi dell'ultimo DM del 12 maggio 2006. Il Consiglio di Amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia provvede alla nomina e alla eventuale sostituzione dei membri del Comitato. La composizione dei comitati etici deve garantire le qualifiche e le esperienze necessarie a valutare gli aspetti etici, scientifici e metodologici degli studi proposti.

Secondo l'Art. 4 del DM del 12 maggio 2006, il

Comitato di Etica dell'IRCCS E. Medea – Associazione La Nostra Famiglia, è così composto:

- Giacomo Delvecchio, *Clinico, Presidente*
- Alessandro Antonietti, *Psicologo*
- Stefano Bertelli, *Biostatistico*
- Edo Brunetti, *Rappresentante del volontariato*
- Dario Cattaneo, *Farmacologo*
- don Maurizio Chiodi, *Teologo moralista*
- Rosanna Castelnuovo, *Rappresentante del settore infermieristico*
- Leonardo Lenzi, *Esperto di bioetica*
- Roberto Massironi, *Psichiatra*
- Pietro Romano, *Giurista*
- Alberto Tettamanti, *Pediatra*
- Paolo Vezzoni, *Clinico*
- Nereo Bresolin, *Direttore Scientifico (membro ex-officio)*
- Massimo Molteni, *Direttore Sanitario (membro ex-officio) – Vice-Presidente*
- Angelo Primavera, *Farmacista (membro ex-officio)*
- Monica Castelli, *Segretario*.

I componenti del Comitato, fatta eccezione per quelli ex-officio e la segreteria, sono tutti esterni alla struttura e cioè non hanno rapporti di lavoro a tempo pieno, parziale o di consulenza con l'ente.

I componenti del Comitato di Etica restano in carica per tre anni e possono essere rinominati

una sola volta consecutiva.

Il Comitato di Etica opera in piena autonomia e indipendenza e ha un suo Regolamento che dettaglia i compiti, le modalità e le regole di funzionamento secondo le normative vigenti in materia.

L'indipendenza del Comitato di Etica é garantita:

- a) dalla mancanza di subordinazione gerarchica del Comitato nei confronti della Struttura ove esso opera;
- b) dalla presenza di componenti non dipendenti dalla Struttura ove opera il Comitato;
- c) dalla estraneità e dalla mancanza di conflitti di interesse dei votanti rispetto alla sperimentazione proposta;
- d) dalle ulteriori norme di garanzia e incompatibilità che il Comitato di Etica ritiene di dover adottare in sede di autoregolamentazione.

Le riunioni del Comitato di Etica hanno una cadenza bimestrale, salvo casi eccezionali per convocazioni d'urgenza. La riunione del Comitato di Etica é valida purché siano presenti la metà più uno dei componenti, esclusi i membri ex-officio.

PROSPETTIVE FUTURE del Comitato sono:

- il miglioramento della qualità delle procedure per la presentazione e l'esame delle ricerche;
- l'incremento di una funzione di consulenza per l'assistenza e la clinica;
- la programmazione di interventi di formazione del personale;
- la sensibilizzazione del territorio ai problemi di etica e bioetica.



COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Abbiamo varato recentemente una riforma del Comitato Tecnico-Scientifico al fine di assicurare la presenza, nel suo ambito, di rappresentanti di tutte le figure operative tecniche che concorrono alla vita dell'Istituto ed in particolare alla conduzione dell'attività clinica (personale infermieristico, logopedisti, terapisti occupazionali, fisioterapisti, neuropsicomotricisti dell'età evolutiva, psicologi e assistenti sociali). Questo nuovo indirizzo risponde sostanzialmente a tre esigenze.

Anzitutto l'opportunità – che l'IRCCS “Medea” ha sempre tenuto in grande considerazione – di confermare e, se possibile, rafforzare la stretta sinergia che deve correre tra clinica e ricerca, soprattutto in una visione traslazionale del ruolo dell'istituto scientifico, secondo la specifica funzione che gli attribuisce la legislazione vigente. In secondo luogo, abbiamo voluto allargare il coinvolgimento nell'attività scientifica di tutte le figure e categorie professionali perché siamo convinti che la ricerca richieda competenze specialistiche di alto livello, ma anche attitudini al confronto e alla collaborazione interdisciplinare. Occorre, cioè, un impegno corale, un vero e proprio gioco di squadra per reggere il ritmo di una crescita progressiva dei nostri programmi di ricerca.

L'invito agli operatori a sentirsi tutti, ognuno in ragione delle proprie competenze, parte in causa nell'attività scientifica dell'Istituto, per un verso sostiene la motivazione di ciascuno, per un altro verso valorizza e sostiene la formazione più diffusa di una mentalità “da ricercatore”, la capacità, cioè, di stare accanto al paziente senza smarrire nulla dell'attenzione che gli è dovuta, senza trasformare la persona in un asettico “caso clinico”, ma sapendo, nel contempo, osservare più a fondo e guardare oltre.

Infine, una più stretta integrazione tra le varie figure operative dell'Istituto, nel nostro caso, risponde anche all'esigenza di mantenere una forte connessione tra le quattro sedi regionali in cui si articola la nostra presenza sul territorio nazionale.

Ogni componente tecnico-professionale, in fun-

zione della propria rappresentanza da esprimere nel CTS, è a maggior ragione sollecitata a riconoscersi come tale, ad approfondire e condividere i tratti più caratteristici e tipici della propria competenza così da aggiornare il profilo della propria funzione.

Abbiamo previsto che al Comitato Tecnico-Scientifico, in questa forma collegiale, siano riservati soprattutto i compiti di elaborazione e proposta di quegli indirizzi strategici generali che devono garantire alla nostra programmazione scientifica la necessaria coerenza interna tra le varie linee operative e la proiezione pluriennale dei relativi impegni.

Domenico Galbiati

Presidente IRCCS “E. Medea”

ATTIVITÀ SCIENTIFICA



L'Associazione La Nostra Famiglia ha iniziato la propria attività di riabilitazione a Veduggio Olona nel 1947 e si è occupata inizialmente di giovani soggetti affetti da ritardo mentale. Nel 1952 a Ponte Lambro è stata iniziata l'attività del primo Centro di riabilitazione motoria per bambini affetti da paralisi cerebrale infantile. L'eccellenza nell'opera di riabilitazione ha fatto sì che nel 1985 sia nato con riconoscimento Ministeriale l'IRCCS E. Medea. La crescita culturale nel corso di oltre trent'anni ha portato a identificare le linee di sviluppo scientifico e riabilitativo che si possono sintetizzare nella:

- 1) definizione della diagnosi, sia eziologica che fenomenologica;
- 2) documentazione dei risultati per dimostrare l'efficacia dei trattamenti;
- 3) individuazione di protocolli di valutazione e di terapia che siano quindi validati;
- 4) verifica delle modalità di trattamento in modo confrontabile e rappresentative delle linee peculiari di intervento;
- 5) istituzione di un sistema di qualità che coinvolga non solo l'attività clinica, ma anche quella di tutta la ricerca.

Si è reso possibile questo programma creando collegamenti certi e funzionali tra i quattro ambiti che caratterizzano l'IRCCS E. Medea: riabilitazione, educazione, formazione e ricerca in ciascuna delle linee di ricerca riconosciute come patrimonio qualificante dell'IRCCS E. Medea e che sono:

- 1) Neuropatologia
- 2) Riabilitazione neuromotoria e neuropsicologica funzionale
- 3) Psicopatologia dello sviluppo, del linguaggio e dell'apprendimento
- 4) Neurofisiopatologia
- 5) Neurobiologia
- 6) Bioingegneria
- 7) Bioinformatica
- 8) Organizzazione dei servizi Sanitari
- 9) Bioetica

Da quest'anno partirà anche la nuova linea di ricerca delle bioimmagini mediante l'acquisizione di un modernissimo apparecchio a 3 Tesla per eseguire la risonanza magnetica, imaging funzionale e spettroscopica.

Un Istituto Scientifico si caratterizza per un sistema di eccellenza in relazione all'attività clinica nell'accezione più vasta del termine (diagnostica, assistenza, terapia, riabilitazione ecc.) e a quella di ricerca. Quest'ultima, come prerogativa, ha la capacità di ricaduta sul malato, cioè di creare un valore aggiunto all'attività clinica nel senso che ci

spinge ad esaminare da una parte i meccanismi più profondi e complessi, genetici e biomolecolari legati alla patologia, dall'altra di individuare terapie e percorsi che possono portare attraverso protocolli e linee guida a una soluzione originale del problema patologia (persona malata). È proprio la ricerca che caratterizza e dà l'imprinting ad un IRCCS differenziandolo da un lato dall'attività clinica propria degli ospedali sia pure ad alta specializzazione, e dall'altro dall'Università dove spesso la ricerca proprio nella sua connotazione di libertà può divagare dalla scienza di base alla clinica senza necessariamente una ricaduta pratica. Ciascun IRCCS si caratterizza per una specificità che è una condizione per il riconoscimento ministeriale. Specificità significa la capacità di approfondire una tematica, pur ampia, in maniera unica e di elevata qualità. Il nostro Istituto è riconosciuto per la Medicina della neuroriabilitazione nell'età evolutiva. L'Istituto è nato per i bisogni emergenti di una popolazione di minori del dopoguerra in cui il curare e l'aver cura si fondavano nella capacità socio assistenziale di accudimento e nel tentativo di dare un'autonomia a persone pluricarenziate (senso, mente, affetti, psiche) tentando un reinserimento in una società sempre più esigente. È chiaro che la direzione scientifica allora aveva come ruolo fondamentale quello dell'approfondimento psicopedagogico, comportamentale e socio-familiare con l'input e l'output di indirizzare i protocolli e le linee programmatiche gestionali ed il lavoro prevalentemente di educatori, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti e riabilitatori in genere. La criticità di questa linea è emersa nel corso degli anni. Da un lato il mondo nel campo della neuroriabilitazione si era rapidamente mosso nelle realtà biomolecolari e di processi riabilitativi sofisticati quali la robotica e i biomateriali e dall'altro si è evidenziata l'incapacità legata più all'essere che all'apparire di pubblicare su riviste indicizzate poichè il metro valutativo che si è venuto ad utilizzare dagli enti competenti era quello dell'impact factor. Quindi non il quaderno scolastico o l'indicazione conferenziale ad insegnanti e operatori sociali ma la valutazione dell'handicap nella sua essenza più profonda e scientifica della disabilità. In questa dicotomia si è posto il tentativo dell'attuale Direzione Scientifica di conservare il patrimonio culturale di una Istituzione vecchia di almeno 50 anni mediandola con la moderna tecnologia indispensabile per "capire" e cogliere quelli che con un paragone calzante della Presidenza venivano identificati come "segni dei tempi". È ovvio che

tutte le rivoluzioni, anche le più piccole, comportano difficoltà, incomprensione ed errori ma, al tempo stesso, se sono davvero “il segno dei tempi” portano a un rinnovamento radicale nel modo di affrontare i problemi e di approcciarsi ai pazienti, un modo verosimilmente più “giusto” perchè più completo, più sincrono, più interdisciplinare, più profondo e colto, e sicuramente più complesso. Poiché non vi è limite alla complessità è ovvio che risulta difficile comprendere dove si voglia arrivare e quale possa essere lo sviluppo al di là di ciò che la cultura degli operatori e della stessa Direzione Scientifica possono comprendere. Da parte della Direzione Scientifica si prospetta quindi la necessità di “fare strategia” per il prossimo futuro. Ciò significa anzitutto individuare la scala temporale su cui ci si proietta e, almeno nel caso della Ricerca, di far coesistere due tempistiche: una a corto raggio e l'altra, più sottile, capace di cogliere qualche anticipazione di medio-lungo periodo. Dobbiamo, in altre parole, immaginare come vogliamo essere tra dieci anni da oggi, sia in riferimento alle patologie cui prevalentemente pensiamo di poter rispondere a nuovi bisogni secondo criteri di eccellenza, sia attraverso i filoni generali di Ricerca che pensiamo di dover promuovere. Gli indirizzi strategici che la Direzione Scientifica vuole per l'IRCCS E. Medea si riferiscono al consolidamento del processo avvenuto in questi anni della complementazione e talora di fusione del vecchio e del nuovo ma anche nell'individuazione di linee nuove che possano portare ad un livello superiore la conoscenza nell'ambito della neuroriabilitazione. I rischi legati alle nuove metodologie si possono configurare sostanzialmente in due grandi categorie. La prima è legata al bisogno di nuove esperienze che comporta tempi lunghi per i risultati e la seconda la necessità di risorse sicuramente non immediatamente proporzionali ai risultati. Esemplificando al massimo, si potrebbero identificare nel neuro-bio-imaging e nella bioingegneria le due linee future di sviluppo strategico. È facile prevedere che in una società in cui le risorse per la salute pubblica sono in continua diminuzione e la disabilità è vista come un deficit di produzione è a malapena tollerata nell'ambito di uno pseudoefficientismo sociale, la mancata quantificazione del danno e del rapporto costo-efficacia (o beneficio) delle cure riabilitative che porteranno inevitabilmente alla diminuzione delle risorse investite socialmente in questo settore. Obiettivo degli indirizzi strategici è anche lo sforzo volto all'integrazione delle conoscenze affinché la ri-

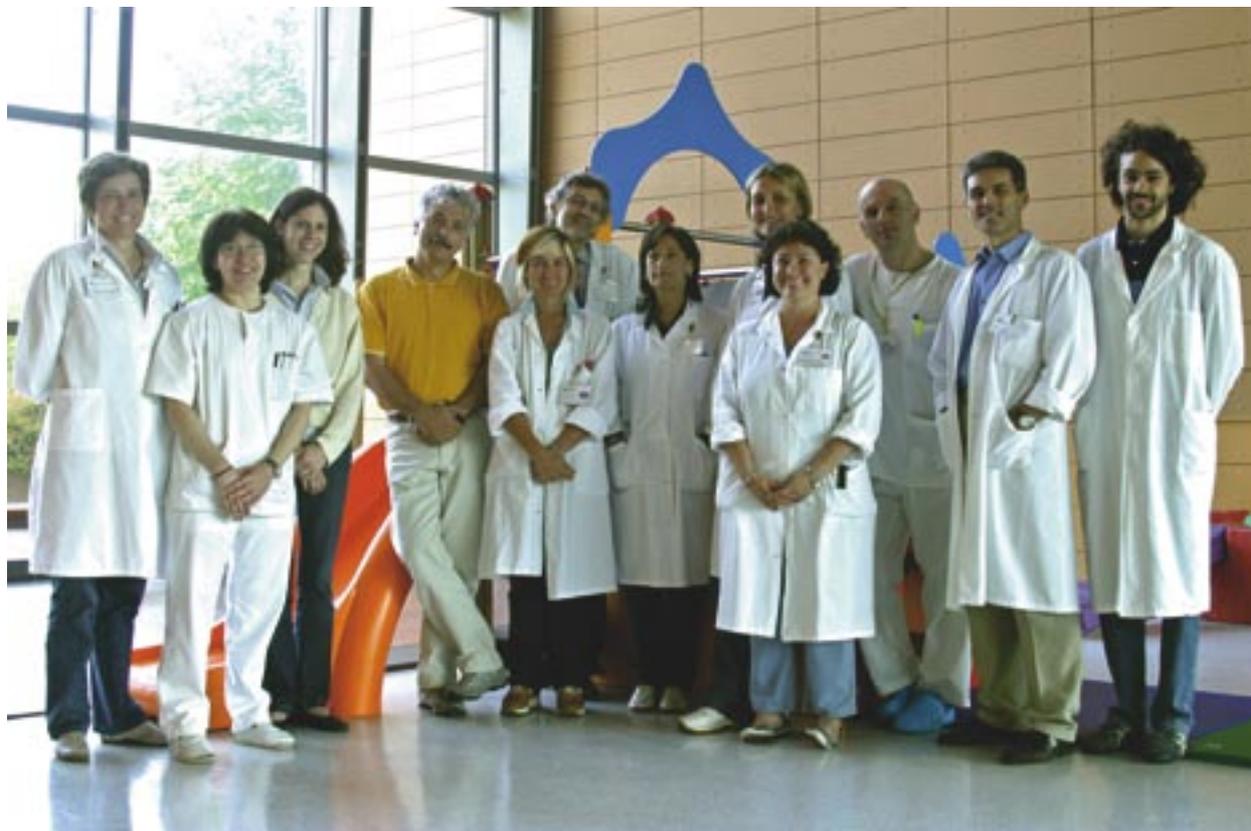
cerca sia vista davvero come traslazionale (con ricaduta sul malato) comunque e ovunque trattato. È necessario un globale inquadramento tassonomico delle patologie al fine di creare reti efficaci non solo all'interno dell'Istituzione ma anche tra Istituzioni europee attraverso lo scambio di casistiche e di operatori. La cultura degli operatori, medici e biologi, la capacità di divenire group leader, cioè la capacità di organizzare l'attività degli altri, è una strategia irrinunciabile a prescindere dai costi. Ciò può avvenire o attraverso la formazione del personale o attraverso l'acquisizione di personale già formato. È indispensabile, però, che l'Istituto sia sufficientemente attrattivo nei confronti di queste persone. È in questa direzione a mio avviso che si deve sviluppare una strategia concreta e che si dia credito all'innovazione, qualunque essa sia, purché nel campo dell'alta professionalità e coerente con le tematiche proprie del riconoscimento dell'Istituto stesso. Un primo passo in questa direzione l'IRCCS E. Medea lo sta compiendo nei confronti della Farmacologia clinica che, pur iniziata da poco nel nostro Istituto, porterà ad una razionalizzazione dell'approccio farmacologico moderno e sperimentale nei confronti di molte patologie. Lo scopo della farmacologia clinica è quello di porsi in modo trasversale in discipline diverse rispondendo a vari quesiti quali il perché si somministra un farmaco, che cosa ci si aspetta dalla sua somministrazione, quali ne siano gli eventi avversi e come prevenirli. Nel suo aspetto sperimentale, dovrà valutare e quantificare gli effetti positivi e negativi sulla funzionalità cellulare inserendosi in quel filone costituente il futuro della ricerca nei prossimi 30 anni, che è quello appunto del “Bioimaging molecolare”. Spero di essere riuscito nell'intento di far comprendere, attraverso una sorta di rapporto o di rendiconto generale che l'Istituto fa della propria produzione scientifica e dell'evoluzione della attività clinica, che pur mediando il vecchio con il nuovo, non ci sia alternativa se non far diventare nuovo “il vecchio” e già vecchio “il nuovo”. La nostra competenza scientifica sta su un crinale delicato che incrocia genetica e neuroscienze, biomedicina e bioingegneria, funzioni organiche e funzioni mentali. In questi settori la ricerca è, ad un tempo, più problematica ed intrigante, più innovativa e promettente e ciò fa credere che sia ben riposta la fiducia nel nostro domani.

Nereo Bresolin
Direttore Scientifico

UNITÀ OPERATIVE



UNITÀ OPERATIVA NEURORIABILITAZIONE I



RESPONSABILE:

RENATO BORGATTI

Nato a Lecco il 17.06.1956

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita il 5.11.1981 presso l'Università degli Studi di Pavia con votazione 110/110.
- Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile nella sessione autunnale a.a. 1984/1985 presso l'Università degli Studi di Pavia con votazione 50/50 e lode.
- Dottorato di Ricerca in Scienze Pediatriche in Fisiopatologia dello Sviluppo della Vita di Relazione: curriculum "Fisiopatogenesi dell'elettrogenesi e sua espressività clinica", conseguito nell'a.a. 1987/1988 presso l'Università degli Studi di Sassari (Sede Consorziata Università di Pavia). Tesi finale di Ricerca "L'emcranica con

aura in età evolutiva".

Esperienze professionali

- Titolare di assegno di ricerca (borsa di studio vinta dopo concorso) per attività di ricerca in ambito neuropsichiatrico presso Divisione di Neuropsichiatria Infantile (Direttore Prof. G. Lanzi) Clinica Neurologica IRCCS "C. Mondino" Pavia - Università degli Studi di Pavia dal 1.11.1983 al 31.10.1985.
- Titolare di assegno di ricerca (borsa di studio ministeriale vinta dopo concorso nazionale) per Dottorato di Ricerca in Scienze Pediatriche presso Divisione di Neuropsichiatria Infantile (Direttore Prof. G. Lanzi) Clinica Neurologica IRCCS "C. Mondino" Pavia consorziata con Università degli Studi di Sassari dal 1.11.1985 al 31.10.1988.
- Consulente Neuropsichiatra presso le sezioni A.I.A.S. e U.I.L.D.M. di Varese dal settembre 1985 al dicembre 2002.

- Assistente Ospedaliero Neuropsichiatra con rapporto di lavoro a tempo pieno presso Fondazione Neurologica IRCCS "C. Mondino" di Pavia dal 6.10.1988 al 30.11.1988.
- Aiuto Ospedaliero Neuropsichiatra con rapporto di lavoro a tempo pieno presso IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dal 3.1.1989 al 5.10.1998
- Consulente Neuropsichiatria dell'età evolutiva presso la Comunità per minori in stato di disagio socio-familiare "Villaggio S.O.S." di Saronno dal marzo 1995 a tutt'oggi.
- Dirigente di II livello Neuropsichiatra con rapporto di lavoro a tempo pieno presso IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dal 5.10.1998 a tutt'oggi.

Attività Didattica

- Professore a contratto Università degli Studi di Pavia - Facoltà di Medicina e Chirurgia Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile Corso integrativo: "Clinica e Riabilitazione dei disturbi dell'intelligenza" dall'anno accademico 1994-95 ad oggi.
- Professore a contratto Università del Sacro Cuore di Milano - Facoltà di Psicologia - Titolare insegnamento di Neuropsichiatria Infantile dall'anno accademico 1999-2000 ad oggi.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

È autore e coautore di oltre 190 lavori scientifici su riviste internazionali (61 indicizzate, con IF) e nazionali, comunicazioni a congressi e capitoli di libri inerenti argomenti di ambito neurologico, neuropsicologico e psichiatrico specificatamente riguardanti soggetti di età evolutiva.

Vengono di seguito riportati i 5 lavori più significativi dell'anno 2007-2008.

Montirosso R, Peverelli M, Frigerio E, Crespi M, Borgatti R.; THE DEVELOPMENT OF DYNAMIC FACIAL EXPRESSION RECOGNITION AT DIFFERENT INTENSITIES IN 4- TO 18-YEAR-OLDS. *Social Development* 2008 (in press)

Zucca C, Redaelli F, Epifanio R, Zanotta N, Romeo A, Lodi M, Veggiotti P, Airoidi G, Panzeri C, Romaniello R, De Polo G, Bonanni P, Cardinali S, Baschiroto C, Martorell L, Borgatti R, Bresolin N, Bassi MT.(2008); CRYPTOGENIC EPILEPTIC SYNDROMES RELATED TO SCN1A: TWELVE NOVEL MUTATIONS IDENTIFIED. *Arch Neurol.*;65(4):489-94

Piccinelli P, Borgatti R, Aldini A, Bindelli D, Ferri M, Perna S, Pitillo G, Termine C, Zambonin F, Balottin U.(2008); ACADEMIC PERFORMANCE IN CHILDREN WITH ROLANDIC EPILEPSY. *Dev Med Child Neurol.*;50(5):353-6

Tavano A, Grasso R, Gagliardi C, Triulzi F, Bresolin N, Fabbro F, Borgatti R.(2007); DISORDERS OF COGNITIVE AND AFFECTIVE DEVELOPMENT IN CEREBELLAR MALFORMATIONS. *Brain*, 130: 2646-2660

Gagliardi C, Burt DM, Martelli S, Borgatti R. (2007); EVOLUTION OF NEUROLOGIC FEATURES IN WILLIAMS SYNDROME. *Pediatric Neurology*;36(5):301-306

Riferimenti Generali

Segreteria: 031 877810
 Responsabile: RENATO.BORGATTI@BP.LNF.IT
 Caposala: Angelo Negri
 Assistente Sociale: Ersilia Riva

COLLABORATORI

Rita Grasso
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Responsabile Servizio di "diagnosi e riabilitazione del soggetto affetto da patologia rara"

Anna Cavallini
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Responsabile Servizio di "valutazione e cura del neonato e del lattante con problematiche neurologiche"

Maria Lorella Missaglia
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Assistente

Marco Pessina
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Assistente

Romina Romaniello
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Assistente

Giuseppina Giammari Aldè
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Consulente – Centro Regionale di Ipovisione dell'Età Evolutiva

Chiara Gagliardi
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Consulente – Servizio di Neuropsicologia dell'Età Evolutiva

Susan Marelli
 Specialista in Genetica Medica
Ricercatore

Veronica Pinelli
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Ricercatore

Maria Colombo
Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Ricercatore

Onorina Schiano Moriello
Psicologo
Aiuto

Rosario Montiroso
Psicologo
Responsabile "Centro Medea per lo studio neo-comportamentale del bambino piccolo – Programma NNNS Italia"

Barbara Premoli
Psicologo
Consulente

Patrizia Cozzi
Psicologo
Ricercatore

Guenda Ghezzi Perego
Psicologo
Ricercatore

Claudio Premarini
Pedagogista

Massimo Guerreschi
Pedagogista

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

Accedono all'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 (NR1) soggetti di età pediatrica con disabilità neurologiche per l'inquadramento diagnostico, per valutazioni funzionali finalizzate all'impostazione di trattamenti riabilitativi e per trattamenti riabilitativi intensivi.

In particolare vengono seguiti i pazienti affetti da:

Patologie neurologiche ad esordio in età evolutiva

Le patologie neurologiche dell'età evolutiva vengono inquadrate c/o NR1 sia dal punto di vista diagnostico che funzionale. NR1 si occupa in particolare di Paralisi Cerebrali Infantili e patologie malformative del SNC associate o meno ad epilessia e ritardo mentale. Tra i diversi quadri malformativi sono stati approntati specifici protocolli diagnostici per Malformazioni dello Sviluppo Corticale, Malformazioni del Cervelletto e della Fossa Cranica Posteriore, Malformazioni delle Strutture Commessurali.

Neonati e lattanti con problematiche neurologiche e complesse

All'interno dell'UO viene dedicata una specifica attenzione a neonati e lattanti (0-8 mesi) che hanno

presentato un precocissimo danno neurologico da cui è derivata la necessità di un'assistenza ospedaliera continua. L'Unità si pone come struttura intermedia tra la TIN (terapia intensiva neonatale) ed il territorio con la finalità di valutare le problematiche cliniche persistenti, impostare i trattamenti riabilitativi più opportuni e accompagnare le famiglie nel loro rientro a casa. Si propone inoltre sul territorio e attraverso convenzioni con altri presidi ospedalieri pubblici e privati, come realtà di diagnosi e follow-up di bambini con lesioni neurologiche ad esordio nel primo anno di vita. Infine si propone come punto di riferimento per i Centri riabilitativi de La Nostra Famiglia Regione Lombardia per la gestione e follow-up del bambino con grave encefalopatia del primo anno di vita.

Epilessia

In collaborazione con il Servizio di Neurofisiopatologia viene svolta attività di diagnosi e cura delle diverse sindromi epilettiche. È possibile realizzare ogni tipo di valutazione elettrofisiologica (registrazioni poligrafiche, video-eeg, holter-eeg di 12 e 24 ore) per lo studio e il monitoraggio dei fenomeni critici. La possibilità di avvalersi di un team multidisciplinare permette un approccio articolato ed integrato, consentendo di affiancare alla gestione clinica dell'evento critico interventi rivolti anche alla diagnosi e cura di eventuali concomitanti disturbi neuropsicologici, di apprendimento, di comportamento e relazionali. Una particolare attenzione è riservata alla riabilitazione del paziente epilettico post-chirurgico.

Ritardo mentale e deficit neuropsicologici

All'interno dell'UO ci si occupa del complesso quadro del ritardo mentale, comune a molte malattie congenite e sindromiche, che richiede un approccio plurispecialistico sia per gli aspetti diagnostici/eziopatogenetici sia per l'inquadramento funzionale finalizzato alla formulazione di un progetto di intervento educativo e o riabilitativo. Deficit settoriali o complessi delle funzioni superiori vengono affrontati in ambito valutativo diagnostico e riabilitativo con percorsi diversificati per fascia di età e patologia di base. In particolare ci si occupa di deficit visuoperceptivi, visuospatiali, visuocostruttivi, attentivi, esecutivi, disprassie, disturbi misti, deficit di manipolazione o presa finalizzata. Inoltre vengono seguiti pazienti che presentino necessità di training per l'utilizzazione di ausili informatici.

Ipovisione e disturbi visivi centrali

Le patologie visive congenite o ad esordio molto precoce possono interferire con un regolare ed

armonico sviluppo del bambino: per questo è indispensabile un loro riconoscimento precoce ed un intervento riabilitativo mirato. Vengono seguiti con specifici protocolli diagnostici e di trattamento i soggetti con patologie causa di ipovisione, in particolare soggetti portatori di disturbi visivi di origine centrale (CVI), disturbi dei movimenti oculari (nistagmi, strabismi e aprassie), degenerazioni tapeto-retiniche, ambliopie (0-6 anni), patologie oculari malformative e/o sindromiche (aniridia, coloboma, microftalmo, glaucoma congenito), ipovisione associata a malattie neurologiche o sistemiche.

Sindromi Rare

All'interno di NR1 è istituito un "Servizio Malattie Rare" che si occupa dell'inquadramento diagnostico e del follow-up di patologie sindromiche con particolare attenzione a tutte le sindromi coinvolgenti il Sistema Nervoso Centrale (in associazione con ritardo mentale, disturbi del comportamento, epilessia) o che si accompagnano a Ritardo mentale. In questo ambito il protocollo di studio prevede una raccolta dei dati relativi all'anamnesi familiare e personale (fisiologica e patologica), visita neurologica e pediatrico-dismorfologica, accertamenti clinici, di laboratorio (cariotipo ad alta risoluzione, ricerca delezioni subtelomeriche, CGH-array, FISH specifiche) o di diagnostica per immagini (es. profilo metacarpofalangeo, età ossea, Eco cardiaca, renale, addominale, EEG, TAC, RMN). Per tutti i casi complessi non inquadrabili in una sindrome nota viene condotto uno studio avvalendosi dei database di diagnostica informatica.

PRESTAZIONI E SERVIZI

Tutte le malattie neurologiche ad esordio infantile vengono seguite presso NR1 sia per gli aspetti diagnostici che per l'impostazione dei progetti riabilitativi da realizzare poi sul territorio di provenienza. Nel caso in cui il soggetto si possa giovare di un trattamento intensivo ospedaliero, questo viene realizzato attraverso un ciclo di ricovero (sia ordinario che di DH) della durata di 3-6 settimane, a seconda dell'obiettivo da perseguire. I trattamenti intensivi vengono proposti quando è possibile individuare obiettivi riabilitativi specifici, da raggiungere in ambito di ricovero, privilegiando l'intensità del trattamento rispetto alla ripresa eco-ambientale. Il trattamento ambulatoriale rappresenta una modalità che privilegia una più lenta impostazione delle strategie e sfrutta l'eco-rinforzo della ripresa ambientale (familiare e scolastica) delle strategie impostate, consentendo anche il raccordo nel tempo

per potenziare gli effetti del trattamento (esempio colloqui scuola, se possibili). Si svolge con cicli di 60-90 sedute, con cadenza orientativamente bisettimanale.

In collaborazione con il Centro Ausili operante in Istituto vengono svolte valutazioni per l'idoneità all'accesso, la scelta e l'adattamento di ausili (informatici e non) atti a favorire la comunicazione e lo sviluppo cognitivo-linguistico in soggetti con disabilità motorie e/o cognitive.

Nell'ambito delle attività del Centro Regionale per la diagnosi e Riabilitazione dell'Ipovisione in Età Evolutiva vengono svolte attività di diagnosi precoce ed interventi riabilitativi mirati. Si può distinguere una *riabilitazione visiva* e una *riabilitazione neuropsicovisiva*. La prima consiste nell'utilizzo di stimolazioni per attivare il sistema visivo, inducendo la consapevolezza del residuo e dell'utilità/piacevolezza di utilizzarlo; non esiste riabilitazione in grado di migliorare in termini quantitativi l'acuità visiva né il campo visivo, tuttavia attraverso opportune stimolazioni è possibile permettere al bambino di investire sul proprio residuo visivo per meglio utilizzarlo, indurre strategie compensatorie, migliorare le competenze oculomotorie (fissazione, inseguimento, saccadi). La riabilitazione neuropsicovisiva mira ad attivare le componenti più complesse della funzione visiva ed è quindi volta a quelle abilità della visione composte dal guardare per vedere e dal riconoscere (prassie e gnosie visive).

Ricovero ordinario

È la modalità di ricovero indicata in caso di problematiche che richiedano un approccio più articolato/integrato o quando sono necessari interventi tempestivi, impegnativi o intensivi.

- numero posti letto: 20

Ricovero Day-hospital

È la modalità di ricovero indicata prevalentemente nei casi meno complessi, in cui vi è la necessità di rispondere a quesiti limitati o specifici. Rappresenta la soluzione ottimale per pazienti residenti in prossimità dell'Istituto.

- numero posti letto: 11

Visite ambulatoriali

Il Servizio ambulatoriale è articolato in un *Ambulatorio di Neurologia Pediatrica Generale* e in cinque ambulatori specificatamente dedicati: *Neonati e lattanti con problematiche neurologiche* - *Sindromi Rare* - *Disturbi Visivi* - *Disturbi Neuropsicologici* e *Ritardo Mentale* - *Cefalee*.

UNITÀ OPERATIVA NEURORIABILITAZIONE 2



RESPONSABILE:

MASSIMO MOLTENI

Nato ad Albese con Cassano (Co) il 21.04.1957

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Milano.
- Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile presso l'Università degli Studi di Milano.
- Abilitazione Manageriale per Direttore Sanitario d'Azienda e di Presidio rilasciata da IReR – Regione Lombardia.
- Abilitazione Manageriale per Direttore Generale Azienda Sanitaria rilasciata da IReR – Regione Lombardia.
- Cogersan Università Bocconi di Milano.

Esperienze professionali

- Primario dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria

2 dell'IRCCS "E. Medea" dall'1.06.1996.

- Direttore Sanitario dell'IRCCS "E. Medea" dall'1.02.1997.
- Vicepresidente Comitato di Etica IRCCS "E. Medea".

Attività Didattica

- Professore incaricato di Neuropsichiatria Infantile - corso di Laurea in Scienze Psicologiche dell'Università Vita e Salute – S. Raffaele Milano aa 2005/2006.
- Docente alla Scuola di Specializzazione di NPI dell'Università Statale di Milano dal 2003.
- Docente alla Scuola di Specializzazione di NPI dell'Università di Modena - Reggio Emilia dal 2004.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Basile E, Villa L, Selicorni A, Molteni M. (2007); THE BEHAVIOURAL PHENOTYPE OF CORNELIA

DE LANGE SYNDROME: A STUDY OF 56 INDIVIDUALS; *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9):671-681

Battaglia M, Zanoni A, Giorda R, Pozzoli U, Citterio A, Beri S, Ogliari A, Nobile M, Marino C, Molteni M. (2007); EFFECT OF THE CATECHOL-O-METHYLTRANSFERASE VAL158MET GENOTIPE ON CHILDREN'S EARLY PHASES OF FACIAL STIMULI PROCESSING; *Genes, Brain and Behavior*, 6(4):364-3

Nobile M, Giorda R, Marino C, Carlet O, Pastore V, Vanzin L, Bellina M, Molteni M, Battaglia M. (2007); SOCIOECONOMIC STATUS MEDIATES THE GENETIC CONTRIBUTION OF THE DRD4 AND 5-HTTLPR POLYMORPHISMS TO EXTERNALIZATION IN PRE-ADOLESCENCE; *Development and Psychopathology*, 19:1145-1158

Marino C, Citterio A, Giorda R, Facoetti A, Menozzi G, Vanzin L, Lorusso ML, Nobile M, Molteni M. (2007); ASSOCIATION OF SHORT-TERM MEMORY WITH A VARIANT WITHIN DYX1C1 IN DEVELOPMENTAL DYSLEXIA; *Genes, Brain and Behavior*, 6:640-646

Frigerio A, Rucci P, Goodman R, Ammaniti M, Carlet O, Cavolina P, De Girolamo G, Lenti C, Lucarelli L, Mani E, Martinuzzi A, Micali N, Milone A, Morosini P, Muratori F, Nardocci F, Pastore V, Polidori G, Tullini A, Vanzin L, Villa L, Walder M, Zuddas A, Molteni M. (2008); PREVALENCE AND CORRELATES OF MENTAL DISORDERS AMONG ADOLESCENTS IN ITALY: THE PrISMA STUDY; *European Child and Adolescent Psychiatry*, in press.

Riferimenti Generali

Segreteria: 031 877568

Responsabile: MASSIMO.MOLTENI@BPLNF.IT

Caposala: Giulia Mandelli

Assistenti Sociali: Moira Erba, Laura Baroffio, Simona Nesossi

COLLABORATORI

Silvana Bertella
Farmacologa clinica

Elisa Mani
Neuropsichiatra Infantile

Cristina Motta
Neuropsichiatra Infantile

Catia Rigoletto
Neuropsichiatra Infantile

Antonio Salandi
Neuropsichiatra Infantile

Sara Trabattoni
Neuropsichiatra Infantile

Laura Villa
Neuropsichiatra Infantile

Gianluigi Mansi
Psichiatra

Giuseppe Aceti
Psicologo
Psicologia dell'educazione

Maura Mariani
Psicologa
Psicologia dell'educazione

Barbara Urbani
Psicologa
Psicologia dell'educazione

Giulia Cataldo
Psicologa
Psicologia cognitiva e neuropsicologia

Carmen Cattaneo
Psicologa
Psicologia cognitiva e neuropsicologia

Maria Luisa Lorusso
Psicologa
Psicologia cognitiva e neuropsicologia

Alessandra Fumagalli
Psicologa

Laura Vanzin
Psicologa

Emanuele Basile
Psicologo
Psicologia della famiglia

Donatella Fara
Psicologa
Psicologia della famiglia

Eleonora Maino
Psicologa
Psicologia della famiglia

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

L'Unità Operativa di Neuropsychiatria 2 (NR2) ha come obiettivo la diagnosi, la cura e la riabilitazione dei disturbi dello sviluppo psichico, dei disturbi del linguaggio e dell'apprendimento.

L'Unità è centro di riferimento regionale per le psicosi infantili, in particolare per l'autismo, è stata accreditato come Polo territoriale di NPI ed è uno dei centri regionali abilitati alla prescrizione farmacologica per la terapia della ADHD.

Autismo, Disturbi generalizzati dello sviluppo e Sindromi di Rett, Cornelia De Lange

Autismo. Obiettivo dell'intervento terapeutico e riabilitativo è costruire un percorso di cura che affianchi il bambino e la sua famiglia nelle varie fasi evolutive, agendo sulle capacità potenziali del soggetto, specie nei primi anni di vita, e operando ogni sforzo per rendere "l'ambiente" idoneo a rendere possibile il suo inserimento e l'integrazione effettiva, come i risultati ottenuti dal programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related Handicapped Children), implementato negli U.S.A., stanno dimostrando da anni: intervento psicoeducativo sul bambino, supportato da tecniche di tipo cognitivo-comportamentale e interventi specifici sulla comunicazione, e integrazione delle competenze genitoriali e ambientali sono il centro del progetto di intervento.

Sindrome di Rett. La complessità sintomatologica della Sindrome di Rett richiede un approccio multidisciplinare specifico. Le valutazioni cliniche sono supportate da indagini strumentali (esame audiometrico (ABR), EEG in sonno, saturimetria notturna, ECG ed ecocardiogramma). Fondamentale per la definizione diagnostica è l'indagine genitico-molecolare (MECP-2), che viene eseguita nel laboratorio dell'IRCCS.

Sindrome di Cornelia De Lange. La variabilità e la complessità comportamentale della sindrome necessitano di un percorso valutativo individualizzato, supportato da indagini strumentali e genitico-molecolari, per definire un progetto riabilitativo specifico e una presa in carico nel tempo.

In accordo con l'Associazione famiglie CDL è stato approntato un percorso che prevede di associare alle valutazioni specialistiche e strumentali necessarie anche una presa in carico funzionale e riabilitativa in ambito psicoeducativo, logopedico e psicomotorio. Sono programmati regolari controlli di follow-up sia per il controllo clinico sia per il monitoraggio delle indicazioni riabilitative.

Disturbi dell'emotività – Disturbi d'ansia e dell'umore - Disturbo da deficit di attenzione con iperattività (DDAI)

Il processo diagnostico per questi disturbi è particolarmente delicato e sono necessari numerosi colloqui con il bambino/ragazzo volti a valutare il disagio psichico ed emotivo personale e colloqui con i genitori con l'obiettivo di caratterizzare le manifestazioni del disagio in famiglia e valutare l'impatto

del problema sull'equilibrio familiare; viene effettuata la valutazione del funzionamento cognitivo e della presenza di eventuali difficoltà di apprendimento e, quando possibile, il contatto con gli operatori scolastici per una completa raccolta di dati sul funzionamento in ambito sociale e scolastico.

La progettazione dell'intervento terapeutico tiene conto della complessità della manifestazione del disturbo nei vari ambiti indagati (personale, familiare, scolastico) e dell'età del paziente e viene discussa, quindi, con la famiglia per individuare l'approccio più adatto alle diverse esigenze cliniche.

Il percorso terapeutico si svolge in ambulatorio e si articola attraverso diverse possibilità di intervento: sostegno psicologico al paziente, trattamento cognitivo-comportamentale, interventi psicoeducativi rivolti all'intero nucleo familiare, colloqui con la scuola volti a definire modalità di relazione con il ragazzo adeguati alla problematica presente; nei casi più gravi e resistenti ad altri trattamenti viene proposto un trattamento farmacologico accompagnato da un attento monitoraggio clinico, secondo le linee-guida internazionali e nazionali.

Disturbi dell'apprendimento e del linguaggio

Per rispondere ai problemi e ai bisogni relativi ai disturbi specifici di apprendimento, (dislessia, disortografia, disgrafia, difficoltà di comprensione e produzione del testo scritto, disturbi del calcolo e del ragionamento logico-matematico, ecc.) che pongono spesso problemi importanti ai bambini che ne sono affetti e alle loro famiglie (specie per quanto riguarda il normale sviluppo degli apprendimenti scolastici) – e ai disturbi specifici del linguaggio sono stati organizzati percorsi di diagnosi e riabilitazione, frutto di progetti di ricerca e sperimentazione. Il percorso diagnostico (diagnosi redatta secondo i criteri dell'ICD-10) è condotto attraverso l'esperienza clinica e l'utilizzo di specifici strumenti di valutazione tramite batterie standardizzate.

L'attività riabilitativa prevede un percorso individuale o a piccoli gruppi con metodologie diversificate secondo i bisogni evidenziati in sede di valutazione e con protocolli ben definiti.

Disturbi del comportamento alimentare

La terapia dei disturbi alimentari è spesso complessa: occorre un approccio multidisciplinare che consenta di cogliere tutti i molteplici aspetti del disturbo.

Una terapia congiunta dietologica, volta a correggere il dimagrimento o l'obesità e a organizzare

il piano alimentare quotidiano per ridurre le abbuffate della bulimia, e clinica per diagnosticare e correggere con le terapie psicologiche e farmacologiche il disturbo psicopatologico, rappresentano la terapia vincente dei disturbi alimentari. Alle volte è necessario articolare maggiormente la terapia: il day hospital, il reparto specializzato, la comunità terapeutica per disturbi alimentari sono le tappe successive a cui devono essere inviate le pazienti più resistenti ai trattamenti ordinari.

SERVIZI

L'Unità Operativa deve rispondere a bisogni complessi e diversificati e ha organizzato specifici servizi psicologici che integrano l'attività clinica.

Servizio di psicologia dell'educazione. Lavorare in termini psicoeducativi significa mirare alla qualità della vita agendo su due fronti: aumentare il livello di abilità del paziente ed aumentare le capacità dell'ambiente di far fronte alle difficoltà del soggetto. Il servizio utilizza l'approccio psicoeducativo di modello cognitivo-comportamentale. In modo particolare, per i soggetti con autismo, viene utilizzato il modello dell'educazione strutturata secondo l'approccio TEACCH. L'attività del servizio è rivolta a soggetti che presentano Autismo e/o Ritardo mentale.

Servizio di psicologia della famiglia. Il Servizio pone l'attenzione sulla situazione complessiva del bambino, valorizzando la rete delle sue relazioni significative e, in primo luogo, la famiglia di appartenenza. L'attività del servizio è rivolta a tutte le famiglie dei bambini o adolescenti che accedono all'Istituto, per le quali il medico di riferimento valuta opportuno un approfondimento psicologico sulla situazione familiare. Il servizio effettua valutazioni delle dinamiche familiari sia attraverso il colloquio clinico che con la somministrazione di strumenti standardizzati. Nelle conclusioni vengono evidenziate le eventuali indicazioni per ulteriori approfondimenti o per interventi psicologici. Per quanto riguarda gli interventi, il team del servizio effettua sia psicoterapie familiari che counseling familiari.

Servizio di psicologia cognitiva e neuropsicologia. Il servizio offre una consulenza specialistica sui problemi legati all'apprendimento scolastico e ai disturbi cognitivi dell'età evolutiva. In particolare, si caratterizza come intervento "di secondo livello", cioè come approfondimento specializzato in aggiunta alle valutazioni effettuate da neuropsichiatri infantili, psicometrismi e logopedisti. Il servizio si rivolge a soggetti in età evolutiva con disturbi o deficit delle funzioni cognitive e neuropsicologiche

legati ad alterazioni o rallentamenti dello sviluppo delle stesse, non direttamente conseguenti a patologie di tipo motorio o neurologico.

PRESTAZIONI 2006 E 2007

Ricovero ordinario

- numero posti letto 22 di cui 8 di lungodegenza
- giornate di degenza (2007) 11.650

Ricovero Day-hospital

- numero posti letto 23
- giornate di degenza (2007) 12.648

Attività ambulatoriale

L'offerta di servizi ambulatoriali è articolata e complessa e si diversifica in:

a) ambulatori diagnostici specialistici:

- Disturbi generalizzati dello sviluppo - 18 mesi - 6 anni
- Disturbi dell'emotività
- Disturbi del linguaggio e dell'apprendimento
- Disturbi del comportamento alimentare
- Disturbi del comportamento dei soggetti con disabilità mentale

b) ambulatori per la presa in carico clinica e farmacologica

- Autismo Infantile e Sindrome di Asperger
- Disturbi d'ansia e depressione
- Disturbi del comportamento alimentare

c) psicoterapia ad indirizzo cognitivo comportamentale e sistemico

- Disturbi d'ansia e fobie
- Stati depressivi
- ADHD
- Anoressia e bulimia

d) counseling psicologico e parent training

e) riabilitazione individuale e di gruppo:

- disturbi del linguaggio e dell'apprendimento
- disturbi emozionali dell'infanzia

UNITÀ OPERATIVA NEURORIABILITAZIONE 3



RESPONSABILE:

SANDRA STRAZZER

Nata a Vittorio Veneto (Tv) l'1.07.1966

Istruzione

- Attestato di Terapista della Riabilitazione nel 1989 con valutazione 70/70 e lode presso la Scuola per Terapisti della Riabilitazione dell'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" – Bosisio Parini.
- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita il 20.09.1996 presso l'Università degli Studi di Udine con votazione 110/110.
- Specializzazione in Neurologia il 7.11.2002 presso l'Università degli Studi di Milano con votazione 67/70.

Esperienze professionali

- Assistente presso l'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 3 dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio

Parini dal marzo 2001.

- Aiuto presso l'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 3 dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dall'agosto 2005.
- Primario f.f. dell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 3 dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dal settembre 2005.
- Primario di Neuroriabilitazione 3 dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dal settembre 2007.

Attività Didattica

- Docente di Neurofisiologia presso l'Università Insubria di Varese dal 2001 al 2004.
- Docente Scuola di Specialità di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano dal 2005.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Liscio M, Adduci A, Galbiati S, Poggi G, Sacchi D, Strazzer S, Castelli E, Flannery J. (2008); COGNI-

TIVE-BEHAVIOURAL STIMULATION PROTOCOL FOR SEVERELY BRAIN-DAMAGED PATIENTS IN THE POST-ACUTE STAGE IN DEVELOPMENTAL AGE; *Disabil Rehabil.* 2008;30(4):275-85

Corti S, Locatelli F, Papadimitriou D, Del Bo R, Nizzardo M, Nardini M, Donadoni C, Salani S, Fortunato F, Strazzer S, Bresolin N, Comi GP. (2007); NEURAL STEM CELLS LEWISX+CXCR4+ MODIFY DISEASE PROGRESSION IN AN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS MODEL; *Brain*, May;130(Pt 5)

Corti S, Nizzardo M, Nardini M, Donadoni C, Locatelli F, Papadimitriou D, Salani S, Del Bo R, Ghezzi S, Strazzer S, Bresolin N, Comi GP. (2007); ISOLATION AND CHARACTERIZATION OF MURINE NEURAL STEM/PROGENITOR CELLS BASED ON PROMININ-1 EXPRESSION; *Experimental Neurology*, 205(2):547-562

Locatelli F, Corti S, Papadimitriou D, Fortunato F, Del Bo R, Donadoni C, Nizzardo M, Nardini M, Salani S, Ghezzi S, Strazzer S, Bresolin N, Comi GP. (2007); FAS SMALL INTERFERING RNA REDUCES MOTONEURON DEATH IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS MICE; *Annals of Neurology*, 62(1):81-92

Riferimenti Generali

Segreteria: 031 877849
 Responsabile: SANDRA.STRAZZER@BP.LNF.IT
 Caposala: Nicoletta Tentori
 Assistente Sociale: Marinella Corti

COLLABORATORI

Geraldina Poggi
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Responsabile di Unità Semplice per la Riabilitazione neuroncologica infantile

Alessandra Bardoni
 Specialista in Neurologia
Aiuto e Referente medico DH e neuropsicologia cerebrolesioni acquisite

Elena Beretta
 Specialista in Fisiatria
Assistente

Federica Locatelli
 Specialista in Neurologia
Assistente

Sara Galbiati
 Specialista in Neurologia
Assistente

Francesca Formica
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Assistente

Paolo Avantaggiato
 Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Assistente

Mariarosaria Liscio
 Psicologo clinico/Psicoterapeuta
 Cognitivo-Comportamentale
Responsabile Servizio di Psicologia delle Cerebrolesioni Acquisite

Susanna Galbiati
 Psicologo clinico/Psicoterapeuta
 Cognitivo-Comportamentale
Referente della Neuropsicologia

Adduci Annarita
 Psicologo clinico/Psicoterapeuta
 Cognitivo-Comportamentale
Referente della Riabilitazione neuroncologica

Massimo Guerreschi
 Pedagogista
Responsabile Centro Ausili

Valentina Pastore
 Psicologo clinico/Psicoterapeuta
 Cognitivo-Comportamentale
Borsista

Federica Villa
 Psicologo clinico/Psicoterapeuta
 Cognitivo-Comportamentale
Borsista

Monica Recla
 Psicologo clinico
Borsista

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

L'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 3 (NR3) è specificamente dedicata a pazienti che hanno subito un trauma cranico o una lesione cerebrale da altra causa acquisita in epoca post-natale (anossica, infettiva...), è specificamente rivolta a pazienti trasferiti da rianimazioni e altri reparti "per acuti", ma ricovera anche pazienti in follow-up per adeguare i progetti riabilitativi eseguiti sul territorio e/o per problemi emergenti clinici (peggioramento del controllo delle crisi epilettiche...), inoltre ricovera pazienti con esiti non recenti per trattamenti intensivi (4-8 settimane) su nuovi obiettivi riabilitativi perseguibili in questo arco di tempo.

L'Unità opera secondo la tradizionale esperienza

maturata in questo campo dai Centri di riabilitazione de La Nostra Famiglia, avvalendosi anche di moderne ricerche scientifiche e di qualificate collaborazioni nazionali ed internazionali. Il reparto di NR3 svolge questa attività da circa 20 anni, con l'esperienza si è dotato di protocolli specifici di valutazione funzionale e di trattamento che prevedono durante il ricovero aggiornamenti periodici in base all'andamento clinico del paziente.

All'Unità afferiscono anche pazienti ad alto carico assistenziale ossia con tracheotomia, ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, nutrizione artificiale (PEG e CVC), crisi neurovegetative.

Il team riabilitativo è composto da neurologi, neuropsichiatri infantili, fisiatristi, infermieri professionali, psicologi, terapisti della riabilitazione e un assistente sociale. L'intervento riabilitativo multidisciplinare prevede trattamenti nei settori di fisioterapia, fisioterapia respiratoria, logopedia, neuropsicologia, psicomotricità, neurovisione, educativo e terapia occupazionale.

La valutazione clinica e funzionale dei pazienti risulta un momento fondamentale nel loro percorso riabilitativo. L'obiettivo primario è la stesura di un programma personalizzato includendo un supporto psicologico per i pazienti stessi, per le loro famiglie e un monitoraggio delle attività scolastiche o lavorative, laddove necessario. L'approccio riabilitativo rispecchia la molteplicità e complessità degli esiti.

Traumi cranici

In età evolutiva il trauma cranico rappresenta la più comune causa di disabilità acquisita. Circa il 50% dei nostri pazienti è affetto da questa patologia che determina quadri funzionali complessi e multipli le cui sequele possono perdurare nel tempo.

Lesioni postanossiche

Vascolari, Postinfettive

Numerose sono le patologie che possono causare una lesione cerebrale acquisita del bambino come l'anossia cerebrale per problematiche cardiache o accidentali, l'emorragia, l'ictus, aneurismi congeniti, Malformazioni Artero Venose (MAV), esiti di meningo/encefaliti, stati tossici.

Lesioni Midollari

Nel bambino il trauma midollare è molto meno frequente del trauma cranico, ma le sue conseguenze possono essere altrettanto gravi. La causa più frequente di tale patologia è costituita dagli incidenti stradali, specie quelli causati da alta velocità, seguiti da cadute, tuffi ed altre attività fisiche.

Unità Semplice per la riabilitazione neuroncologica infantile

I tumori cerebrali sono un'altra frequente causa di disabilità acquisita. Grazie allo sviluppo di trattamenti innovativi e più efficaci, negli ultimi decenni è aumentato il numero dei pazienti sopravvissuti a 5 anni dalla diagnosi. Complessa è la valutazione degli esiti che possono manifestarsi anche a distanza dalla diagnosi come conseguenza non solo del tumore ma anche della chemio-radioterapia. È sempre più importante, oltre al dato della sopravvivenza, valutare anche gli esiti funzionali. All'unità afferiscono anche pazienti affetti da altri tipi di neoplasia, che proprio durante gli interventi terapeutici hanno conseguenze sul sistema nervoso centrale o periferico. L'Unità semplice si distingue per il proficuo lavoro svolto in modo altamente specializzato sulle problematiche psicologiche di questi piccoli pazienti.

L'Unità semplice prevede un rapporto di collaborazione strutturato da anni con l'Istituto dei Tumori di Milano e collaborazioni sul piano clinico con altri Istituti e Ospedali italiani.

L'Unità semplice prevede valutazioni funzionali e trattamenti riabilitativi intensivi se le condizioni cliniche, neurologiche e psicologiche lo richiedano.

PRESTAZIONI E SERVIZI

Ricovero ordinario

L'Unità prevede 38 posti letto in tempo ordinario, per la forte richiesta di ricoveri da tutt'Italia sono stati infatti aumentati nel corso del 2007. La degenza media del reparto è di circa 90 giorni, con durata maggiore per pazienti ad alta complessità o che, per i notevoli miglioramenti clinici, richiedono un trattamento riabilitativo intensivo più prolungato. L'Unità, che si occupa quasi esclusivamente di età infantile, prevede la presenza di uno dei due genitori o comunque di un care giver accanto al piccolo paziente.

Le giornate di degenza nel 2007 sono state circa 10.000 per lo più attribuite a bambini trasferiti da altri reparti di fase acuta. Infatti il 73% dei pazienti era al suo primo ricovero nella nostra struttura, mentre il 27% al successivo ricovero, in questo caso i pazienti tornano per un problema emergente o per un eventuale trattamento intensivo riabilitativo su obiettivi specifici nuovi, oppure per una puntualizzazione di follow-up per nuove indicazioni riabilitative da eseguire sul territorio.

Ricovero Day-hospital

L'Unità prevede 15 posti letto in regime di Day-hospital, tali ricoveri sono destinati alla prosecuzione

dei trattamenti riabilitativi intensivi quando, sebbene sia richiesto un frequente monitoraggio clinico, le problematiche mediche sono ridotte e permettono la gestione autonoma dei pazienti a domicilio. Vengono effettuati anche follow up di pazienti complessi che richiedono puntualizzazione di programmi riabilitativi o indicazioni mediche per problematiche emergenti. Le giornate di degenza nel 2007 sono state circa 2.000.

Attività ambulatoriale

L'ambulatorio è dedicato a pazienti con cerebrolesioni acquisite e pazienti inviati dai nostri servizi interni (otorinolaringoiatria e oculistica). Normalmente si tratta di prime visite, oppure il monitoraggio di pazienti che sono stati ricoverati. Le visite annue sono circa 300.

Trattamento riabilitativo ambulatoriale

Il paziente che, dimesso dal ricovero ordinario o dal Day-hospital, deve proseguire trattamenti riabilitativi in modo estensivo viene preso in carico in regime ambulatoriale; in questo caso il bambino esegue il trattamento riabilitativo e poi torna a domicilio. In media seguiamo circa 30 pazienti con questo tipo di regime. Di solito i trattamenti durano circa 6 mesi – 1 anno. Tutto viene attuato secondo

un piano molto individualizzato, monitorando che il bambino continui a dimostrare beneficio e miglioramenti clinici testabili.

Il reparto si avvale anche di due servizi e un laboratorio che sono indispensabile aiuto per seguire al meglio dal punto di vista clinico riabilitativo questi pazienti fino al loro reinserimento sociale:

Servizio di Psicologia delle Cerebrolesioni Acquisite

- psicologia cognitivo-comportamentale
- neuropsicologia
- spazio educativo

Il servizio prevede valutazione degli ambiti psicologici-comportamentali e neuropsicologici per la progettazione di interventi riabilitativi mirati anche attraverso interventi educativi neuropsicologici e psicologici. È inoltre specializzato nelle problematiche psicologiche e neuropsicologiche legate all'oncologia infantile.

Servizio per lo Studio e la Riabilitazione dell'Incontinenza in Età Evolutiva

Permette la valutazione diagnostica e terapeutica delle problematiche urologiche dei bambini con lesioni midollari o centrali.

Laboratorio per lo Studio del Sonno

Valuta le problematiche respiratorie dei bambini con lesioni centrali che compromettono la respirazione durante il sonno.

UNITÀ OPERATIVA RIABILITAZIONE FUNZIONALE



RESPONSABILE:

ANNA CARLA TURCONI

Nata a Villaguardia (Co) il 13.03.1950

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita il 22.07.1975 presso l'Università degli Studi di Milano con votazione 110/110.
- Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione il 14.11.1977 presso l'Università degli Studi di Milano con votazione 70/70 e lode.
- Specializzazione in Psicologia ad indirizzo medico il 24.02.1983 presso l'Università degli Studi di Milano con votazione 70/70 e lode.

Esperienze professionali

- Medico addetto al Servizio di Medicina Preventiva dell'età scolare presso il C.S.Z. di Legnano 1/centro (dal 1.3.1977 al 26.9.1978 a tempo de-

terminato).

- Consulente Fisiatra presso i Centri Polivalenti di Riabilitazione de La Nostra Famiglia (Carate B.za, Como, Bosisio P. e Lecco) dal 1977 al 1979.
- Consulente Fisiatra presso il Centro Ortopedico Fisioterapico "Villa Beretta" di Costamasnaga (Lc) - novembre- dicembre 1978.
- Consulente Fisiatra presso il Centro Ortopedico Fisioterapico "Villa Beretta" di Costamasnaga (Lc) - anno 1979.
- Aiuto Fisiatra presso l'Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini dal marzo 1979.
- Direttore Medico Centro Ambulatoriale Multizonale La Nostra Famiglia di Como - anno 1990.
- Primario F.F. dell'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini - anno 1996.
- Primario dell'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale dell'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini dal 1998.

Attività Didattica

- Professore Contrattista Scuola di Specialità di Medicina Fisica e Riabilitazione Università di Milano dal 1997.
- Professore Contrattista Scuola di Specialità di Neurologia Università di Milano dal 2001.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Cimolin V, Piccinini L, D'Angelo MG, Turconi AC, Berti M, Crivellini M, Albertini G, Galli M. (2007); ARE PATIENTS WITH HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA DIFFERENT FROM PATIENTS WITH SPASTIC DIPLEGIA DURING WALKING? GAIT EVALUATION USING 3D GAIT ANALYSIS; *Functional Neurology*, 22(1):23-28

Marini A, Lorusso ML, D'Angelo MG, Civati F, Turconi AC, Fabbro F, Bresolin N. (2007); EVALUATION OF NARRATIVE ABILITIES IN PATIENTS SUFFERING FROM DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY; *Brain and Language*, 102(1):1-12

Torrente Y, Belicchi M, Marchesi C, D'Antona G, Cogiamanian F, Pisati F, Gavina M, Giordano R, Tonlorenzi R, Fagiolari G, Lamperti C, Porretti L, Lopa R, Sampaolesi M, Vicentini L, Grimoldi N, Tiberio F, Songa V, Baratta P, Prella A, Forzenigo L, Guglieri M, Pansarasa O, Rinaldi C, Mouly V, Butler-Browne Gillian S, Comi GP, Biondinetti P, Moggio M, Gaini SM, Stocchetti N, Priori A, D'Angelo MG, Turconi AC, Bottinelli R, Cossu G, Rebulli P, Bresolin N. (2007); AUTOLOGOUS TRANSPLANTATION OF MUSCLE-DERIVED CD133+ STEM CELLS IN DUCHENNE MUSCLE PATIENTS; *Cell Transplantation*, 16(6):563-577

Arnoldi A, Tonelli A, Crippa F, Villani G, Pacelli C, Sironi M, Pozzoli U, D'Angelo MG, Meola G, Martinuzzi A, Crimella C, Redaelli F, Panzeri C, Renieri A, Comi GP, Turconi AC, Bresolin N. (2008); A CLINICAL, GENETIC AND BIOCHEMICAL CHARACTERIZATION OF SPG7 MUTATIONS IN A LARGE COHORT OF PATIENTS WITH HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA; *Human Mutation*, 29(4), 522-531, 2008

Guglieri M, Magri F, D'Angelo MG, Prella A, Morandi L, Rodolico C, Cagliani R, Mora M, Fortunato F, Bordoni A, Del Bo R, Ghezzi S, Pagliarani S, Lucchiari S, Salani S, Zecca C, Lamperti C, Ronchi D, Aguenouz M, Ciscato P, Di Blasi C, Ruggieri A, Moroni I, Turconi AC, Toscano A, Moggio M, Bresolin N, Comi GP. (2008); CLINICAL, MOLECULAR, AND PROTEIN CORRELATIONS IN A LARGE SAMPLE OF GENETICALLY DIAGNOSED ITALIAN LIMB GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY PATIENTS; *Human Mutation*, 29 (2) 258-266

Riferimenti Generali

Segreteria: 031 877829
Responsabile: ANNACARLA.TURCONI@BPLNF.IT
Caposala: Rosanna Castelnuovo
Assistente Sociale: Ersilia Riva

COLLABORATORI

Paolo Fraschini
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Aiuto

Luigi Piccinini
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Aiuto

Sara Bonato
Specialista in Neurologia
Assistente

Giovanna Cerina
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Assistente

Maria Grazia D'Angelo
Specialista in Neurologia
Assistente

Chiara Germinias
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Assistente

Cristina Maghini
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Assistente

Simona Manzoni
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Assistente

Simona Pochintesta
Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione
Assistente

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

Accedono all'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale (RF) per il trattamento riabilitativo e la valutazione funzionale i soggetti con disabilità motorie neurologiche ed ortopediche congenite ed acquisite insorte in età pediatrica ma che possono anche persistere in età adulta.

In particolare vengono seguiti i pazienti affetti da Paralisi Cerebrale Infantile, malattie neuromuscolari, gravi deformità scheletriche, osteogenesi imperfetta.

Paralisi Cerebrali Infantili (PCI)

Si definisce PCI una turba persistente ma non immutabile della postura e del movimento dovuta ad

alterazioni della funzione cerebrale per cause pre-peri-post natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo.

L'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale coniuga la sua esperienza ventennale con l'utilizzo di procedure avanzate ed innovative per il trattamento delle PCI.

È un punto di riferimento nel territorio nazionale per la valutazione e il trattamento di queste patologie secondo le Linee Guida per la Riabilitazione nelle PCI della S.I.M.F.E.R.-S.I.N.P.I.A. realizzate con la partecipazione dei fisiatristi del reparto.

Collabora attivamente con le iniziative formative del Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI).

Osteogenesi imperfetta (O.I.)

Patologia congenita invalidante soprattutto nelle forme più gravi, colpisce soggetti con livelli cognitivi e relazionali potenzialmente normali. La discrepanza tra un corpo spesso pesantemente colpito ed uno sviluppo psichico nella norma genera spesso grave sofferenza psicologica ed induce la rinuncia ad intraprendere o a proseguire il faticoso cammino verso la conquista di un'autonomia motoria. Il ritardo nel raggiungimento delle tappe motorie tipico dei pazienti con O.I., è legato alle frequenti fratture, alle immobilizzazioni obbligate, all'ipotrofia e ipostenia generalizzate. Si crea spesso un circolo vizioso:

frattura - dolore - immobilizzazione - ipostenia - ipotrofia - osteopenia - frattura.

L'IRCCS E. Medea è un centro di riferimento nazionale dell'Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta per il trattamento riabilitativo ed otoneurologico.

Scoliosi e patologie vertebrali

Valutazione, trattamento conservativo ortesico con collaborazione continuativa di Officine Specializzate, trattamento pre e post chirurgico dei quadri complessi in cooperazione con i primari Centri di Chirurgia Vertebrale della Regione Lombardia. In molti casi di scoliosi neurogena l'elongazione pre-chirurgica prevede il trattamento in gesso o in halotrazione effettuata sempre in ricovero.

Collaborazione con altri Centri all'interno di programmi coordinati di trattamento rieducativi della scoliosi e delle patologie vertebrali pediatriche, secondo le Linee Guida S.I.M.F.E.R. (www.gss.it), realizzate con la partecipazione di fisiatristi del reparto.

Patologie neuromuscolari

Malattie dal carattere ereditario (geneticamente determinate), a evoluzione progressivo-degenera-

tiva con interessamento diffuso prevalentemente a carico della muscolatura scheletrica.

Possono interessare l'età infantile e/o l'età giovane-adulta.

La diagnosi etiologica è fondamentale.

Viene seguita una vasta popolazione di soggetti affetti da varie forme di patologia neuromuscolare (distrofinopatie, atrofie muscolari spinali, distrofie dei cingoli, distrofie miotoniche, miopatie congenite, HMSM) secondo le linee guida riabilitative S.I.M.F.E.R. realizzate con il coordinamento del responsabile del reparto.

PRESTAZIONI E SERVIZI

La U.O. di Riabilitazione Funzionale è certificata UNI EN ISO 9001/2000.

Ricovero ordinario

È la modalità di ricovero indicata in caso di problematiche che richiedano un approccio più articolato/integrato o quando sono necessari interventi tempestivi, impegnativi o intensivi.

Trattamenti intensivi: 4 settimane.

Trattamenti post-chirurgici: 3-4 settimane.

Ricoveri valutativi: 2 settimane.

Inquadramento e follow-up neuromuscolari: 1 settimana.

- numero posti letto 29

- giornate di degenza (2007) 8975.

Ricovero Day-hospital

Prevalentemente nei casi meno complessi, in cui vi è la necessità di rispondere a quesiti limitati o specifici. Rappresenta la soluzione ottimale per pazienti residenti in prossimità dell'Istituto.

- numero posti letto 15

- giornate di degenza (2007) 1497.

Visite ambulatoriali

Il Servizio ambulatoriale è articolato in un ambulatorio di fisioterapia generale (bambini e adulti) per problematiche motorie neurologiche o ortopediche; un ambulatorio pediatrico (fascia 0-18 mesi) e 4 ambulatori specialistici per paralisi cerebrali infantili, neuromuscolari, scoliosi e osteogenesi.

Riabilitazione

Pazienti già valutati presso l'Unità Operativa e che necessitano di un intervento riabilitativo intensivo possono essere ricoverati in regime ordinario, in Day-hospital o seguiti ambulatorialmente per il trattamento dei deficit motori.

UNITÀ OPERATIVA UGDE (UNITÀ PER LE GRAVI DISABILITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA)



RESPONSABILE:

ANDREA MARTINUZZI

Nato a Treviso il 28.09.1957

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita nel 1982 presso l'Università degli Studi di Padova con votazione 110/110 e lode.
- Specializzazione in Neurologia nel 1986 presso l'Università degli Studi di Verona con massimo dei voti e la lode.
- Dottorato di Ricerca in Scienze Genetiche nel 1992 presso l'Università degli Studi di Ferrara.
- Superamento per accreditamento presso istituzioni negli Stati Uniti d'America esami ECFMG (Educational Commission for Foreign Medical Graduates) e FLEX (Federal licensing examination).
- Corso IREF per Dirigenti di struttura complessa ospedaliera, I ed. 2006.

Esperienze professionali

- 1983-1984: dirigente il servizio sanitario del Distretto Militare Principale di Treviso come S.Ten. Medico di Cpl., consulente Neurologo presso il Centro Polivalente di Riabilitazione La Nostra Famiglia di Treviso.
- 1985-1986: "fellow" presso il Centro Neuromuscolare della University of Southern California, Hospital of the Good Samaritan, Los Angeles (attività riconosciuta ai fini di carriera con D.M. 900.1/AG.8/3249 del 9.7.1992).
- 1987-1989: borsista presso la Clinica Neurologica dell'Università di Padova.
- 11.1991-12.1992: assistente medico interino presso la Divisione di Neurologia dell'Ospedale di Venezia.
- 12.1992-9.1993: assistente medico di ruolo presso la Divisione di Neurologia dell'Ospedale di Montebelluna.
- 10.1993-3.1994: aiuto corresponsabile ospeda-

- liero incaricato presso la Divisione di Neurologia dell'Ospedale di Montebelluna.
- 4.1994-2.1999: Dirigente Medico di I livello (ex aiuto) di ruolo presso la Divisione di Neurologia dell'Ospedale di Conegliano (ULSS 7).
 - responsabile del Servizio di Neurofisiopatologia presso l'Ospedale di Conegliano, dove ha introdotto la chemodenervezione nella terapia delle distonie focali e il depistage genetico nelle malattie neuromuscolari.
 - membro della Commissione Terapeutica della ULSS 7.
 - 2.1999-tutt'oggi: Primario di Neurologia presso il Polo Regionale Veneto dell'IRCCS "E. Medea".
 - 1.2006-tutt'oggi: Referente clinico scientifico per il Polo Regionale Veneto dell'IRCCS "E. Medea".

Attività Didattica

- Titolare dell'Insegnamento di Management Clinico presso il Master di Case Management presso l'Università Cattolica di Milano (aa 2006-2007).
- Titolare dell'insegnamento di Biochimica e Biologia Molecolare presso la Scuola di Specialità di Psichiatria dell'Università di Padova dall'aa 2005 a tutt'oggi.
- Titolare dell'insegnamento di Neurologia nel Corso di Laurea in Fisioterapia e del Corso di Laurea in Terapia Occupazionale dall'anno accademico 2001/2002 a tutt'oggi.
- Titolare dell'insegnamento di Neurologia nel Corso di Laurea in Neuro-Psicomotricità dell'età evolutiva dal 2001 al 2007.
- Titolare dell'insegnamento di Neurologia nel corso di D.U. per Fisioterapista dell'Università di Padova dall'aa 1998/99 al 2000/01, e nel corso di D.U. per terapisti della neuro psicomotricità dell'età evolutiva per l'aa 2001/02.
- Titolare dell'insegnamento di Neurofisiopatologia nel corso di D.U. per Fisioterapista dell'Università di Padova per l'aa 1998/99, 1999/00, 2000/01.
- Titolare dell'insegnamento di Neuropatologia nel corso di D.U. per terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva dell'Università di Padova per l'aa 2000/01.
- Titolare dell'insegnamento di Neuroanatomia nel corso di D.U. di Logopedia presso l'Università di Padova per l'aa 1998/99.
- Professore a contratto di Neuroendocrinologia, Scuola di Specialità di Neurologia, Università di Padova aa 1993/94.
- Docente di Neurologia presso la Scuola per terapisti della riabilitazione de La Nostra Famiglia, Conegliano, aa 1992/93, 1993/94, 1994/95, 1995-96, 1996/97.

- Docente di Neurologia presso la Scuola per Infermieri professionali dell'ULSS 13 (sede di Castelfranco V.to) aa 1993/94.
- Ha collaborato all'attività didattica relativa all'insegnamento di Neuropatologia per il Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Padova (aa 1988-89).
- Ha tenuto seminari nell'ambito delle riunioni periodiche di aggiornamento della Clinica Neurologica dell'Università di Padova (1988-89) e presso i Fidia Research Laboratories (1987).
- Dal 1987 ad oggi è stato relatore o correlatore di 27 tesi nel CdL di Medicina e Chirurgia, Fisioterapia, Terapia Occupazionale, Scuola di Specialità in Neurologia, Scuola di Specialità in Psicologia Clinica.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Martinuzzi A, Liava A, Trevisi E, Frare M, Tonon C, Malucelli E, Manners D, Kemp G, Testa C, Barbiroli B, Lodi R. (2008); RANDOMIZED PLACEBO-CONTROLLED DOUBLE-MIND PILOT TRIAL OF RAMIPRIL IN MCARDLE'S DISEASE; *Muscle & Nerve*, 37(3) 350 – 357

Quinlivan R, Beynon RJ, Martinuzzi A. PHARMACOLOGICAL AND NUTRITIONAL TREATMENT FOR MCARDLE DISEASE (GLYCOGEN STORAGE DISEASE TYPE V) (18/02/08 FOR PUBLICATION). *Crochane Review* edited 18.02.08

Longatti P, Fiorindi A, Perin A, Martinuzzi A. (2007); ENDOSCOPIC ANATOMY OF THE CEREBRAL AQUEDUCT; *Neurosurgery*, 61(3 Suppl.):1-5; discussion 5-6, I.F. 2006: 2,692

Lissandron V, Rossetto MG, Erbguth K, Fiala A, Daga A, Zaccolo M. (2007); TRANSGENIC FRUITFLIES EXPRESSING A FRET-BASED SENSOR FOR IN VIVO IMAGING OF CAMP DYNAMICS; *Cellular Signalling*, 19(11):2296-2303, I.F. 2006: 4,887, Linea: 5 NEUROBIOLOGIA

Longatti P, Fiorindi A, Perin A, Martinuzzi A. (2007); ENDOSCOPIC ANATOMY OF THE CEREBRAL AQUEDUCT; *Neurosurgery*, 61(3 Suppl.):1-5; discussion 5-6, I.F. 2006: 2,692, Linea: 5 NEUROBIOLOGIA

Riferimenti Generali

Segreteria: 0438 414242
 Responsabile: ANDREA.MARTINUZZI@CN.LNF.IT
 Caposala: Paola Dal Zotto
 Assistente Sociale: Alessio Chiusso

Collaboratori

Barbara Micoli

Neurologa

Paolo Bonanni

Neuropsichiatra

Responsabile UO semplice epilettologia

Ombretta Carlet

Neuropsichiatra

Referente disturbi spettro autistico

Luca Milantoni

Neuropsichiatra

Referente ADHD e disturbi spettro autistico

Susanna Negrin

Neuropsichiatra

Neurofisiologia clinica

Enrico Trevisi

Fisiatra

Referente malattie reumatiche giovanili

Annamaria Salghetti

Fisiatra

Anita Nogarol

Fisiatra

Analisi del cammino

Luciana Scattin

Fisiatra

Patologie del rachide

Gianni De Polo

Neuropsichiatria, Fisiatra

Responsabile Presidio di Riabilitazione

Enrica Corletto

Neuropsichiatra

Susanna Villa

Psicologa

Case Manager disturbi spettro autistico

Emanuela Russo

Neuropsicologa, Psicoterapeuta

Referente progetto ICF e progetto neuroncologia pediatrica

Marco Governale

Neuropsicologo

Flavia Da Ruos

Coordinatore Area Riabilitativa

Andrea Daga

Biologo Molecolare

*Responsabile laboratorio di ricerca***PATOLOGIE DI RIFERIMENTO****Area Neuropediatrica****Cerebrolesioni acquisite.** In questo ambito sono

raccolte lesioni traumatiche, anossiche, neoplastiche, infiammatorie (encefaliti, SM), per le quali l'approccio valutativo-riabilitativo olistico è la regola.

Epilessia infantile e giovanile. Vengono seguiti bambini con sindromi epilettiche complesse e farmaco-resistenti, sia per l'aspetto di definizione diagnostica che di trattamento, nonché per uno screening pre-chirurgico.

Distonie generalizzate e focali. Forme primarie e secondarie sono caratterizzate ed affrontate con una particolare attenzione alla opzione di neurochirurgia funzionale (DBS).

Malattie neuromuscolari. Definizione diagnostica clinica e molecolare. Valutazione globale per indicazioni di trattamento.

Patologie malformative e dismorfismi. Valutazione diagnostica ed indicazioni di trattamento.

Reumopatie dell'età evolutiva. Trattamento intensivo specifico in stretto coordinamento con la reumatologia pediatrica dell'Università di Padova.

Paralisi Cerebrali Infantili. Diagnosi, impostazione del progetto riabilitativo, trattamento della spasticità (chemodenervazione, valutazioni pre-chirurgiche) e trattamento post-chirurgico.

Area Psichiatrica

Disturbi dello spettro autistico. Valutazioni diagnostiche, impostazione del progetto psico-educativo, trattamento, verifiche e follow-up.

Disturbi della attenzione e iperattività. Valutazioni diagnostiche, impostazione e follow-up del trattamento.

Ritardo mentale e disturbi del comportamento correlati. Valutazioni diagnostiche, impostazione del progetto abilitativo e psico-pedagogico.

Psicosi organiche. Valutazioni diagnostiche, trattamento, follow-up.

PRESTAZIONI E SERVIZI

Valutazioni mediche nelle seguenti specialità: neurologia, psichiatria, pediatria, fisiatria, ortopedia, oculistica, foniatria, pneumologia, neurochirurgia.

Monitoraggio e programmazione di stimolatori per DBS e di pompe per terapia intratecale.

Valutazioni funzionali nelle seguenti aree: cinesologica, neuropsicologica, psicologica, logopedica, pedagogica, della Terapia Occupazionale, della neuro-psicomotricità.

Valutazioni strumentali

- EEG, Video-EEG, (anche con monitoraggio notturno o h 24) Polisonnografia.
- Potenziali evocati visivi, somatosensoriali, uditivi, motori.
- EMG e ENG.
- Analisi del cammino e EMG di superficie.
- valutazioni della funzionalità respiratoria (spirometria, pletismografia, EGA, saturimetria, anche con monitoraggio prolungato).
- valutazioni bio-energetiche (VO₂, soglia aerobica, costo energetico).

Diagnostica molecolare

Vengono effettuati presso il laboratorio del Polo i seguenti accertamenti diagnostici:

- mutazioni di geni per paraparesi spastiche ereditarie;
- mutazioni del gene per la miofosforilasi (malattia di McArdle);
- espansione gene per atassia di Friedreich;
- mutazioni del mtDNA.

Prestazioni riabilitative

Definizione e realizzazione di Progetti abilitativi-riabilitativi multiprofessionali in disabilità infantili complesse.

Ricovero ordinario

- numero posti letto 23
- giornate di degenza (2007) 4821

Ricovero Day-hospital

- numero posti letto 17
- giornate di degenza (2007) 3983

UNITÀ OPERATIVA: URNA (UNITÀ PER LA RIABILITAZIONE DELLE TURBE NEUROPSICOLOGICHE ACQUISITE)



RESPONSABILE:

ANDREA MARTINUZZI

Per il curriculum vitae si rimanda a pag. 33.

Riferimenti Generali

Segreteria: 0438 906301

Responsabile: ANDREA.MARTINUZZI@CN.LNF.IT

Caposala: Federica Pase

Assistente Sociale: Paola Andreetta

COLLABORATORI

Fiorenza Privato
Neurologo

Silvia Meneghetti
Fisiatra

Gabriella Paparella
Fisiatra

Sara Piccoli

Psichiatra

Alec Vestri

Neuropsicologo

Coordinatore per l'Area Neuropsicologica

Luca Verticilo

Coordinatore per l'Area Riabilitativa

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

- Cerebrolesioni acquisite traumatiche.
- Esiti di eventi cerebrovascolari acuti caratterizzati da sequele complesse con alterazioni cognitive, motorie, psicologiche in giovani adulti.
- Encefalopatie anossiche.
- Esiti di encefalopatie acute, infiammatorie e non, i cui esiti siano caratterizzati dalla coesistenza di menomazioni in più di un ambito (disturbi clinici, disturbi fisici, disturbi cognitivi, disturbi della per-

sonalità, condizioni mediche generali, problemi psicosociali ed ambientali e funzionamento globale).

- Potenziali Evocati Motori da stimolazione magnetica transcranica, Potenziali Evocati somatosensoriali, visivi, uditivi.
- Elettromiografia, elettroencefalografia.

PRESTAZIONI E SERVIZI

Aree di valutazione

- Medica specialistica
- Funzionale-motoria
- Cognitiva
- Psicologico-psichiatrica
- Logopedica
- Occupazionale
- Sociale
- Oculistica e ortottica
- Esami strumentali

Prestazioni e monitoraggio clinico

Accertamenti medici nel campo della neurologia, fisiatria, psichiatria e consulenze specialistiche (ortopedia, otorinolaringoiatria, oculistica, neurochirurgia).

Studio dei deficit neuropsicologici gravi e complessi con problemi di autonomia e relazioni sociali.

Studio neuropsicologico delle abilità cognitive (attenzione, memoria, prassia, percezione, linguaggio).

Bilanci funzionali delle disabilità per individuare progetti di autonomia nella cura del sé, nello spostamento e nella progettualità.

Valutazione chinesologica delle posture e del movimento in soggetti con patologie neuromotorie ed alterazioni posturali.

Valutazione della funzionalità respiratoria.

Biopsia muscolare e di cute.

Valutazione di neurovisione.

Monitoraggio in soggetti con stimolatore cerebrale o pompa per somministrazione intratecale cronica.

Valutazione del sistema di deglutizione.

Valutazione delle distonie e disturbi del linguaggio.

Valutazione sociale e psicologica clinica.

Valutazione dei potenziali di inserimento sociale, lavorativo e nel sistema scolastico.

Valutazioni psicoeducative.

Valutazione delle risorse familiari e territoriali di supporto o ausilio all'inserimento in progetti di vita sociale e di lavoro.

Esami strumentali

- Elettroencefalogramma (in veglia, in sonno, poligrafia, video-EEG).

Centro Ausili

Servizio di consulenza, supporto, assistenza alla prescrizione di ausili finanziati dal SSN (relazione tecnica per l'individuazione degli ausili; collaudo; configurazione; personalizzazione; addestramento all'uso).

Centro di mobilità - progetto FIAT autonomy: auto multi adattate, circuito guida, simulatore di guida con software specifico – avvio del servizio giugno 2004.

Controllo dell'ausilio offerto all'utente. Realizzazione banca dati in grado di seguire il percorso di ogni singolo ausilio, verifica dell'economicità degli interventi e della metodologia necessaria per realizzarli.

Ricovero ordinario

- numero posti letto 11
- giornate di degenza (2007) 2631

Ricovero Day-hospital

- numero posti letto 29
- giornate di degenza (2007) 3863

UNITÀ OPERATIVA

NEURIABILITAZIONE I



RESPONSABILE:

ANTONIO TRABACCA

Nato a Brindisi il 02.11.1962

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita nell'a.a. 1989/1990 presso l'Università degli Studi di Bari con votazione 110/110.
- Specializzazione in Neurologia nell'a.a. 1994/1995 presso l'Università degli Studi di Bari con votazione 50/50.
- Perfezionato in Elettromiografia e neurofisiologia clinica nel 1996 presso la Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Ferrara.
- Corso di Formazione per Direttori Generali, Direttori Sanitari, Direttori Amministrativi, Direttori Sociali di Azienda Sanitaria "Management in Sanità" organizzato dalla Scuola di Direzione Aziendale dell'Università "L. Bocconi" di Milano, superato con merito nell'anno 2002.

Esperienze professionali

- Dal 1993 al 1996: sostituzioni di sanitari convenzionati (Medicina Generale e Pediatria) con la USL BR / 4 ed incarichi nel servizio di Guardia Medica presso le USL BR/3, BR/4, BR/5.
- Da Marzo 1993 a Gennaio 1996: servizio presso il Pronto Soccorso Sanitario Civile dell'Aeroporto di Brindisi.
- Dal 1994 al 1996: consulente medico legale esterno della sede provinciale di Brindisi del Patronato ENASCO (Ente Nazionale di Assistenza Sociale per gli Esercenti Attività Commerciali).
- Dal 1994 al 1996: medico fiscale per l'INPS.
- Dal 21/9/1994 al 6/2/1995: incaricato dalla USL BR/4 di Medicina Pediatrica convenzionata.
- Dal 4 al 18/8/1995: specialista convenzionato esterno ambulatoriale, neurologo, per i distretti socio-sanitari di San Pietro Vernotico, San Donaci ed Erchie e consulente neurologo per l'INAIL di Brindisi.

- Dal 17/6/96 all'1/1/98: Dirigente medico 1 livello a tempo pieno presso l'Azienda Ospedaliera "A. Di Summa" di Brindisi (con incarichi nelle Divisioni di Nefrologia e di Neurologia).
- Dal 16/3/98 collabora con l'IRCCS "E. Medea" Polo Regionale di Ostuni dell'Associazione La Nostra Famiglia, nelle seguenti posizioni funzionali.
- Dal 16/3/98 al 31/8/98: consulente Neurologo dell'Associazione.
- Dall'1/9/1998 dipendente di ruolo, in qualità di dirigente medico 1 livello Neurologo.
- Dall'1/2/1999 al 1/6/2005 Direttore Medico dei Centri di Riabilitazione extraospedalieri dell'Associazione di Brindisi e Lecce.
- Dal 2001 è Dirigente 2 livello con funzioni di Direttore Sanitario di Polo Scientifico "E. Medea" e Direttore Sanitario Regionale della stessa Associazione.
- Dal 2003 è Primario del Raggruppamento di Neurologia e Riabilitazione Funzionale dell'IRCCS "E. Medea", Polo di Ostuni (Br).
- Nel 2000 è stato membro della Commissione di Studio per problematiche della Riabilitazione e per il recepimento delle Linee Guida del Ministero della Sanità, attivata dall'Assessorato alla Sanità della Regione Puglia.
- Fa parte del GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili) c/o l'Istituto Neurologico "Besta" di Milano.
- È socio dell'EUREPA (European Epilepsy Academy), della SISC (Società Italiana Studio Cefalee), della SIMFER (Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitazione) e della SIN (Società Italiana di Neurologia).
- È membro del Comitato Tecnico Scientifico dell'IRCCS "E. Medea".
- È attualmente impegnato in ricerche correnti e finalizzate del Ministero della Sanità, nell'ambito della neuropsichiatria e della riabilitazione funzionale dell'età evolutiva e della organizzazione dei servizi sanitari.

Attività Didattica

- Nel 1992/93 docenza di "Neurochirurgia" alla Scuola per Infermieri Professionali dell'Azienda Ospedaliera "A. Di Summa" di Brindisi.
- Nel 2006 ha insegnato Tecniche Riabilitative al Corso di Laurea di Fisioterapista, dell'Università degli Studi di Bari, Facoltà di Medicina e Chirurgia, sede staccata di Brindisi.
- Relatore a numerosi corsi e convegni nazionali e internazionali nell'ambito della neurologia dell'età

evolutiva, dell'epilettologica e della neuroriabilitazione.

- Responsabile Scientifico di numerosi corsi nell'ambito del Programma Nazionale ECM .

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Trabacca A, Profice P, Costanza MC, Gesualdi ME, De Rinaldis M. (2007); LEVETIRACETAM IN NON-CONVULSIVE STATUS EPILEPTICUS IN CHILDHOOD: A CASE REPORT; Journal of Child Neurology, 22(5):639-641

Trabacca A, Losito L, De Rinaldis M.; TREATMENT OF EPILEPSY IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY, Epilepsia, Vol. 48, Issue s7, 27th international Epilepsy Congres Proceedings, p.362

Lay-Ekuakille A, Vendramin G, Trotta A, De Rinaldis M, Trabacca A. (2007); PROCESSING EEG SIGNALS FOR CLINICAL INTERPRETATION IN SEIZURE-SUSPECTED PATIENTS; International Workshop on Medical Measurement and Applications – MeMea apos 2007 – IEEE International Workshop on Volume, Issue, 4-5.05.2007 Pages: 1-4

De Rinaldis M, Russo L, Cavallo F, Maria E, Gesualdi ME, Losito L, Mastronardi R, Trabacca A. (2007); LA QUALITÀ DI VITA IN BAMBINI CON PARALISI CEREBRALE INFANTILE; Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa, 21(2):159-166

Russo L, Galluzzi R, Lerna A, Zacaria A, Putzolu A, De Mitri V, Greco O, Trabacca A, Massagli A.; LA PERCEZIONE DELLA PROSPETTIVA SPAZIALE NEI BAMBINI AUTISTICI. Autismo e disturbi dello sviluppo. Vol 5, n. 3, Ottobre 2007. Edizioni Erickson

Riferimenti Generali

Segreteria: 0831 349227

Responsabile: ANTONIO.TRABACCA@OS.LNF.IT

Caposala: Pierina Zanini

Assistente Sociale: Maristella Pagliara

COLLABORATORI

Marta De Rinaldis

Neuropsichiatria Infantile

Assistente

Luciana Losito

Neurologa (TD)

Assistente

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

L'U.O. di Neuroriabilitazione 1, ad indirizzo di neuropatologia e riabilitazione funzionale, affronta le

complesse problematiche diagnostiche, valutative e riabilitative di pazienti in età evolutiva e giovane adulta, che presentano situazioni neuropatologiche complesse, quali: paralisi cerebrali infantili, malattie neuromuscolari, sindromi disgenetiche a prevalente espressione neuropatologica, esiti di cerebrolesioni acquisite (infettive, chirurgiche, traumatiche), patologie neuromotorie e medullosesioni congenite, sindromi epilettiche, quadri poliminorativi e riabilitazione intensiva post-chirurgia ortopedica.

L'U.O. offre prestazioni diagnostiche nel campo della neurologia, neurofisiologia, epilettologia, fisioterapia, dismorfologia e consulenze specialistiche di ortopedia, otorinolaringoiatria e oculistica, oltre che valutazioni in ambito neuropsicologico, psicopatologico e tecnico-riabilitativo (Chinesiterapia, Psicomotricità, Logopedia, Riab. neuropsicologica, Terapia occupazionale, Riab. neurovisiva), in modo tale da giungere ad un ottimale bilancio funzionale delle disabilità in età evolutiva e a un corretto approccio terapeutico-riabilitativo.

Paralisi Cerebrali Infantili

L'U.O. si caratterizza per la pluridecennale esperienza maturata nel campo delle Paralisi Cerebrali Infantili. L'approccio terapeutico alle PCI, che ci distingue da altre strutture, si basa sulla integrazione multilivello, tra attività di riabilitazione neuromotoria, trattamento farmacologico della spasticità (Baclofen, Tossina Botulinica) e chirurgia ortopedica funzionale, non tralasciando le problematiche cognitive e psicologiche. Tutto ciò si realizza attraverso una ottima sinergia operativa tra più figure professionali quali neurologo, fisiatra, ortopedico, psicologo, terapisti della riabilitazione con il comune obiettivo del migliore sviluppo possibile della funzionalità del bambino disabile.

Cerebrolesioni acquisite

Altro ambito specifico dell'U.O. è la riabilitazione delle cerebrolesioni acquisite (infettive, chirurgiche, traumatiche etc.) che rappresentano una causa molto frequente di mortalità e disabilità in età evolutiva. Per l'accoglimento nella U.O. dei piccoli pazienti con tali problematiche, sono necessarie alcune condizioni quali un respiro spontaneo, parametri vitali stabilizzati, l'assenza di problematiche infettive o problematiche neurochirurgiche in evoluzione.

Malattie neuromuscolari

La riabilitazione delle malattie neuromuscolari rappresenta l'altro ambito di interesse dell'U.O. che si avvale di percorsi diagnostici e terapeutico-riabili-

tativi in linea con i maggiori gruppi di lavoro nazionali e internazionali. In sede può contare su una completa diagnostica neurofisiologica e sul laboratorio di citogenetica e biologia molecolare della sede centrale dell'IRCCS "E. Medea".

Epilessie sintomatiche

Le epilessie sintomatiche sono un altro importante ambito di lavoro. Molti dei bambini che accedono ai servizi sono affetti anche da epilessia, che diventa spesso una importante variabile nella gestione riabilitativa del bambino con disabilità.

PRESTAZIONI E SERVIZI

Trattamento della spasticità in bambini affetti da paralisi cerebrale infantile, mediante blocco neuromuscolare con TOSSINA BOTULINICA TIPO A (BT-A).

Diagnostica epilettologica ed elettroencefalografia (EEG standard in veglia e sonno, Video-EEG, EEG dinamico 12/24 ore, poligrafie) e trattamenti farmacologici delle diverse forme di epilessia sintomatiche e criptogeniche in età infantile.

Diagnostica neurofisiologica: elettromiografia, elettroencefalografia, potenziali evocati motori da stimolazione magnetica transcranica, potenziali evocati somatosensoriali, PEV, PEA.

Diagnosi e trattamento delle cefalee in età evolutiva.

Diagnosi e trattamento dei disordini del movimento in età evolutiva e giovane adulta.

Servizio ausili informatici, protesi e ortesi.

Diagnosi e trattamento dei disturbi visivi secondari a neuropatologia.

Diagnosi e trattamento delle malattie rare neurologiche.

Ricovero ordinario

- numero posti letto 13

- giornate di degenza (2007) 3844

UNITÀ OPERATIVA NEURORIABILITAZIONE 2



RESPONSABILE:

ANGELO MASSAGLI

Nato a Bari il 3.1.1952

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita il 29.06.1979 presso l'Università degli Studi di Bari con votazione 110/110.
- Specializzazione in Neurologia l'8.07.1983 presso l'Università degli Studi di Bari con votazione 50/50 e lode.
- Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile il 23.07.1990 presso l'Università degli Studi di Bari con votazione 70/70 e lode.
- Corso di Formazione Manageriale per Dirigenti di Struttura Complessa - Area Ospedaliera UCB DSCO 0301, svoltosi presso la Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Commerciale Luigi Bocconi di Milano dal gennaio al maggio 2003,

per conto della SDS (Scuola di Direzione in Sanità) dell'IReF (Istituto Regionale lombardo di Formazione per l'amministrazione pubblica).

Esperienze professionali

- Medico di Guardia Medica presso l'A.S.L. BA/9 di Bari nel 1980.
- Ispettore Sanitario del Servizio Riabilitativo dell'U. S.L. BA/11 di Bari dal 19.06.1980 al 17.04.1988.
- Consulente Neuropsichiatra Infantile presso il Centro Polivalente di Riabilitazione di Ostuni dell'Associazione La Nostra Famiglia dal 04.10.1982 al 17.04.1988.
- Aiuto Neuropsichiatra Infantile, con incarico aggiuntivo di Direttore Medico, del Centro Polivalente di Riabilitazione di Ostuni dell'Associazione La Nostra Famiglia dal 18.04.1988 al 31.10.1998.
- Primario Neuropsichiatra Infantile del Polo di Ostuni dell'IRCCS "E. Medea" dell'Associazione

La Nostra Famiglia, Direttore Unità Operativa di Psicopatologia dello Sviluppo, dall'1/11/98 a tutt'oggi (con incarico aggiuntivo di Direttore Sanitario fino a fine 2000).

Attività Didattica

- Docente Scuole per Terapisti della Riabilitazione dell'A.S.L. BA/11 di Bari dal 1990 al 1994.
- Docente Scuole per Terapisti della Riabilitazione dell'AIAS di Melfi dal 1988 al 1990.
- Docente Corsi Biennali di Specializzazione per insegnanti di sostegno dell'AIAS di Bari dal 1987 al 1993.
- Docente Corsi Biennali di Specializzazione per insegnanti di sostegno dell'Associazione La Nostra Famiglia di Ostuni dal 1987 al 1991.
- Docente Scuole per Terapisti della Riabilitazione dell'Ospedale "Di Summa" di Brindisi dal 1990 al 1992.
- Professore a contratto di Psicopatologia dell'Età Evolutiva presso l'Università degli Studi di Bari, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Corso di Laurea nella professione sanitaria di Fisioterapista, dal 1997 a tutt'oggi.
- Professore a contratto di Psicologia dell'Handicap e della Riabilitazione presso l'Università degli Studi di Bari SSIS Anno Accademico 2005/2006.
- Professore a contratto di Clinica delle Minorazioni Neurologiche e Mentali presso l'Università degli Studi di Bari SSIS Anno Accademico 2006/2007 (30 ore annue di insegnamento).
- Professore a contratto di Disturbi dello Sviluppo Psico-Senso-Motorio in Età Scolare presso l'Università degli Studi di Bari SSIS Anno Accademico 2006/2007 (30 ore annue di insegnamento).
- Professore a contratto di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università degli Studi di Bari SSIS Anno Accademico 2006/2007 (30 ore annue di insegnamento).

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Russo L, Galluzzi R, Lerna A, Zaccaria A, Putzolu A, De Mitri V, Greco O, Trabacca A, Massagli A.; LA PERCEZIONE DELLA PROSPETTIVA SPAZIALE NEI BAMBINI AUTISTICI. *autismo e disturbi dello sviluppo*. Vol. 5, n.3, ottobre 2007 (pp. 333-341)

Lerna A, Giorgino D, Ruggieri A, Campagna R, Cataldi M, Russo L, Massagli A.; L'UTILIZZO DEL PECS PER IMPLEMENTARE LE COMPETENZE COMUNICATIVO-RELAZIONALI IN BAMBINI CON DISTURBO AUTISTICO. *Autismo e disturbi dello*

sviluppo. Volume 6, numero 1, gennaio 2008

Massagli A.; IL DISTURBO DELL'ATTIVITÀ E DELL'ATTENZIONE: INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO, EZIOPATOGENETICO E PROGNOSTICO IN I DISTURBI DELLO SVILUPPO E ADHD. *Quaderni* - 29 Ospedale Miulli. Febbraio 2008. 75-82

Bonaglia MC, Giorda R, Massagli A, Galluzzi R, Ciccone R, Zuffardi O.; A FAMILIAL INVERTED DUPLICATION/DELETION OF 2P25.1-25.3 PROVIDES NEW CLUES ON THE GENESIS OF INVERTED DUPLICATIONS. *European Journal of Human Genetics*. 2008 (Submitted)

Riferimenti Generali

Segreteria: 0831 349301/222

Responsabile: ANGELO.MASSAGLI@OS.LNF.IT

Caposala: Carmela Marzio

Assistente Sociale: Maristella Pagliara

COLLABORATORI

Rita Galluzzi

Neuropsichiatra Infantile

Vitilde Ancona

Neuropsichiatra Infantile

Maria Grazia Pasca

Neuropsichiatra Infantile

Mario Liso

Psicologo

Luigi Russo

Psicologo

Alessia Zaccaria

Psicologa

Daniela Zizzi

Psicologa

Luciana Fenu

Pedagogista

Marco Cataldi

Pedagogista

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

Questa Unità si occupa di effettuare Diagnosi, Terapia, Riabilitazione e Ricerca Scientifica sulle seguenti problematiche neuropsichiche dell'età evolutiva:

- Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (Autismo Infantile e condizioni affini)
- Disturbi Specifici dello Sviluppo (del linguaggio, della funzione motoria, dell'apprendimento scolastico, misti)
- Disabilità Intellettive

- Disturbi dell'Attività e dell'Attenzione
- Disturbi dello Sviluppo Psicologico (dell'emotività, del comportamento, fobici, oppositivo-provocatori, della condotta; ecc.)
- Minorazioni Visive
- Minorazioni Uditive
- Situazioni Poliminorative a prevalente espressione Psicopatologica
- Sindromi Disgenetiche a prevalente espressione Psicopatologica
- Sindromi Post Traumatiche da Stress dell'infanzia e dell'adolescenza
- Sindromi da Maltrattamento

PRESTAZIONI E SERVIZI

I ricoveri sono di diverso tipo: diagnostici, di follow up, riabilitativi, misti

Ricoveri diagnostici

Viene effettuato inquadramento diagnostico minorativo e funzionale in bambini osservati per la prima volta.

Ci si avvale oltre che delle osservazioni cliniche specialistiche multidisciplinari (neuropsichiatriche infantili, psicologiche, neuropsicologiche, psicopedagogiche, oculistiche, audiologiche, pediatriche, dismorfologiche, fisiatriche, ecc.), anche dell'applicazione di protocolli valutativi specifici, alcuni già internazionalmente validati, altri individuati a seconda delle necessità dei singoli casi e sottoposti contestualmente a validazione scientifica.

Completano le osservazioni gli esami di laboratorio di volta in volta selezionati: indagini neuroradiologiche (Risonanza Magnetica Nucleare Cerebrale, TAC cerebrale) presso gli Ospedali convenzionati (Perrino di Brindisi, Policlinico di Bari), esami genetici (tramite il laboratorio del Polo di Bosisio del nostro IRCCS) e metabolici (per gli approfondimenti in campo metabolico è in atto un contatto diretto con il Gaslini di Genova), esami neurofisiologici (elettroencefalogrammi standard, in sonno, dinamico, poligrafico, video, potenziali evocati visivi, uditivi, somatosensoriali, elettromiografia), esame audiometrico, campimetria.

Infine vengono anche effettuate valutazioni riabilitative mirate, anche in questo caso con protocolli validati, nei settori della Logoterapia, Psicomotricità, Terapia Occupazionale, Rieducazione Neuropsicologica, Riabilitazione Neurovisiva, Riabilitazione con Ausili.

I criteri classificativi per le diagnosi si rifanno alle classificazioni internazionali ICD 9 CM, ICD 10, DSM IV TR.

Ricoveri di follow-up

In questo caso il bambino ha già un inquadramento diagnostico nel nostro IRCCS e torna per un controllo multidisciplinare, nel corso del quale non si andranno a rifare tutte le valutazioni già eseguite, ma solo quelle ritenute necessarie per un monitoraggio approfondito della situazione neuropsichica del bambino, della sua risposta al trattamento terapeutico-riabilitativo prescritto, ecc.

Ricoveri riabilitativi

Si tratta di ricoveri per trattamenti riabilitativi intensivi pluriquotidiani (secondo i criteri delle Linee Guida della Riabilitazione, emanate dal Ministero della Sanità nel maggio '98), che non possono essere eseguiti in un normale Centro di Riabilitazione. In questi casi in genere la diagnosi e le indicazioni terapeutico-riabilitative ci sono già, vi è solo, per l'appunto, l'esigenza di un'intensificazione della riabilitazione.

È possibile prevedere in questi casi periodici ricoveri riabilitativi.

Ricoveri misti

Si tratta di ricoveri, in genere, di follow up (ma a volte anche diagnostici) in cui sia necessario effettuare contemporaneamente uno o più trattamenti riabilitativi.

Alle dimissioni di tutti i ricoveri viene rilasciata una relazione per i genitori e per il medico curante, in cui, oltre alla diagnosi, sono riportate le indicazioni terapeutico-riabilitative, da effettuare nel territorio di residenza del paziente (o nel Centro di Riabilitazione annesso all'IRCCS, nel caso logisticamente questo fosse possibile e i genitori lo richiedessero).

La degenza prevede la presenza costante di un adulto di fiducia del bambino (in genere la madre o, eventualmente, altro parente).

Ricovero ordinario:

- numero posti letto 12
- giornate di degenza (2007) 3.516

Aree di particolare competenza

Questa U.O. ha raggiunto particolare esperienza sia clinica che di ricerca scientifica nel campo del Disturbo dell'Attività e dell'Attenzione (per il quale è Centro Regionale di Riferimento per la Puglia) e nel campo dell'Autismo.

Inoltre il Polo di Ostuni dell'IRCCS Medea è stato individuato come Centro di Riferimento Interregionale (CIR) per la Malattia Rara "Microcefalia" (codice RN0020).

UNITÀ OPERATIVA UDGEE (UNITÀ PER LA DISABILITÀ GRAVE IN ETÀ EVOLUTIVA)



RESPONSABILE:

DOMENICO RESTUCCIA

Nato a Catanzaro il 27.05.1958

Istruzione

- Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita nel giugno 1982 presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore con votazione 110/110 e lode.
- Specializzazione in Neurologia nel luglio 1986 presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore con votazione 70/70 e lode.
- Dal febbraio 1989 al febbraio 1990, Visiting research fellow presso il Servizio di Neurologia Funzionale e di Epilettologia (Prof. F. Mauguière), Hôpital Neurologique, Lyon (France).

Esperienze professionali

- Nel 1986-1989 e nel 1990-1993, ha svolto man-

sioni di Medico Interno con Compiti Assistenziali presso l'Istituto di Neurologia, Università Cattolica, Roma. Dal 1993 a tutto il 2005, ha svolto mansioni di Dirigente medico di I livello presso la Clinica Neurologica del Policlinico A. Gemelli, Roma. Ha prevalentemente svolto la sua attività assistenziale nell'ambito del Servizio di Neurofisiopatologia, sia come responsabile del Laboratorio Potenziali Evocati Visivi e Somatosensoriali, sia come cooperatore nell'ambito dell'assistenza ambulatoriale pazienti afferenti al Centro per la cura dell'Epilessia. Ha altresì svolto mansioni assistenziali nell'ambito della Divisione di Neurologia del Policlinico A. Gemelli.

- Dal marzo 1993, Ricercatore presso l'Istituto di Neurologia dell'Università Cattolica, Roma.
- Nel corso della sua esperienza di ricerca in ambito neurologico e neurofisiologico, ha pubblicato numerosi articoli scientifici, di cui circa 85 su riviste internazionali presenti su Current Contents.

Attività Didattica

- Dal 1998 al 2005 è stato titolare di numerosi insegnamenti in ambito neurologico e neurofisiologico, nella Scuola di Specializzazione in Neurologia, nella Scuola di Specializzazione in Neurofisiopatologia e nel Corso di Diploma di Laurea per Tecnico di Neurofisiopatologia presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica di Roma.

Estratto delle pubblicazioni 2007-2008

Restuccia D, Della Marca G, Valeriani M, Leggio MG, Molinari M. (2007); CEREBELLAR DAMAGE IMPAIRS DETECTION OF SOMATOSENSORY INPUT CHANGES. A SOMATOSENSORY MISMATCH-NEGATIVITY STUDY. *Brain*, 130(1):276-287

Restuccia D, Valeriani M, Della Marca G. (2007); GIANT SUBCORTICAL HIGH-FREQUENCY SEPS IN IDIOPATHIC GENERALIZED EPILEPSY: A PROTECTIVE MECHANISM AGAINST SEIZURES?. *Clinical Neurophysiology*, 118(1):60-68, I.F. 2006: 2,718

Restuccia D, Ulivelli M, De Capua A, Bartalini S, Rossi S. (2007); MODULATION OF HIGH-FREQUENCY (600 HZ) SOMATOSENSORY-EVOKED POTENTIALS AFTER rTMS OF THE PRIMARY SENSORY CORTEX. *European Journal of Neuroscience*, 26(8):2349-2358

Le Pera D, Brancucci A, De Armas L, Del Percio C, Miliucci R, Babiloni C, Restuccia D, Rossini PM, Valeriani M. (2007); INHIBITORY EFFECT OF VOLUNTARY MOVEMENT PREPARATION ON CUTANEOUS HEAT PAIN AND LASER-EVOKED POTENTIALS. *European Journal of Neuroscience*, 25(6):1900-1907

Restuccia D, Micoli B, Cazzagon M, Fantinel R, Piero ID, Marca GD.; DISSOCIATED EFFECTS OF QUIET STANCE ON STANDARD AND HIGH-FREQUENCY (600 HZ) LOWER LIMB SOMATOSENSORY EVOKED POTENTIALS. *Clin Neurophysiol*. 2008 Mar 29

Riferimenti Generali

Segreteria: 0432 479278
Responsabile: RESTUCCIA@PP.LNF.IT
Caposala: Chiara Rigoldi

COLLABORATORI

Monica Cazzagon
Fisiatra
Dirigente medico I livello, Aiuto

Claudia Cordaro
Oftalmologo
Dirigente medico I livello, Aiuto

Olimpia Caropreso
Dirigente Medico I livello, Aiuto

Sergio Imelio
Neurologo
Aiuto

Barbara Micoli
Neurologo
Dirigente medico I livello, Aiuto

Rachele Fantinel
Psichiatra
Dirigente medico I livello, assistente

Alberto Angarano
Psichiatra
Dirigente medico I livello, Assistente

Paolo Cecchini
Oftalmologo
Dirigente medico I livello, Assistente

Annalisa Csillaghy
Otorinolaringoiatra
Dirigente medico I livello, Assistente

Paola Michieletto
Oftalmologo
Dirigente medico I livello, Assistente

Barbara Podestà
Neuropsichiatra infantile
Dirigente medico I livello, Assistente

Francesca Zecchini
Fisiatra
Dirigente medico I livello, Assistente

Silvia Beggio
Neuropsichiatria Infantile
Dirigente Medico I livello, Assistente

Valentina Angeli
Psicologo

Federica Bearzotti
Psicologo

Tiziana Zilli
Psicologo

PATOLOGIE DI RIFERIMENTO

- Sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico
- Sindromi e disturbi comportamentali ed emozionali con esordio abituale nell'infanzia e nell'ado-

- lescenza
- Patologie neuroftalmologiche
- Patologie motorie di origine centrale e periferica, congenite e ad esordio durante l'infanzia e l'adolescenza

- attività di ricerca clinica e di documentazione del progresso scientifico nel settore dell'infanzia;
- osservazione dei dati epidemiologici.

Ricovero Day-hospital

- numero posti letto 6
- giornate di degenza (2007) 1208

PRESTAZIONI E SERVIZI

La Programmazione Sanitaria della Regione Friuli Venezia Giulia ha inserito il Polo Regionale dell'IRCCS "E. Medea" - Associazione La Nostra Famiglia nella rete ospedaliera regionale, attribuendogli la funzione di UDGEE (Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva) nell'ambito dell'alta specialità riabilitativa.

Nel quadro dei servizi sanitari l'UDGEE rappresenta un segmento specifico del programma di riabilitazione dedicato alla consulenza e alla valutazione diagnostico-terapeutica di determinate patologie gravi e complesse ed è integrata in un sistema di rete, a monte con le strutture ospedaliere per acuti e a valle con i servizi territoriali.

L'UDGEE, gestita dall'IRCCS "E. Medea" - Associazione La Nostra Famiglia, è collocata nell'ambito del Polo Ospedaliero Universitario di Udine, in particolare per il rapporto funzionale, in termini di reciprocità, che si instaura con i fornitori di alta specialità e che rappresenta uno dei punti di indubbia razionalità sul piano clinico, della continuità assistenziale e della ricerca scientifica.

L'IRCCS "E. Medea", con l'attività dell'UDGEE, garantisce un intervento di particolare qualificazione e di eccellenza sul piano dell'assistenza e della ricerca nei seguenti ambiti:

- valutazione funzionale e riabilitazione neurolinguistica dei disturbi del linguaggio;
- valutazione funzionale e riabilitazione integrata dei bambini con spettro autistico;
- valutazione funzionale e riabilitazione dei deficit neuropsicologici acquisiti e di sviluppo;
- valutazione funzionale e riabilitazione dei disturbi neuropsicologici associati ad epilessia;
- valutazione funzionale e riabilitazione dei disturbi neurovisivi;
- valutazione funzionale dei gravi deficit intellettivi e delle pluriminorazioni;
- valutazione funzionale e programmazione riabilitativa dei disturbi motori;
- progettazione e validazione di presidi ortesici e di ausili per il controllo posturale, la mobilità e l'autonomia e sperimentazione di materiale innovativo;