

# ANNUARIO SCIENTIFICO 2013/2014/2015



ASSOCIAZIONE  
*la Nostra Famiglia*

## INDICE

<b>PREFAZIONE</b>	pag. 3
<b>PRESENTAZIONE</b>	pag. 5
Chi siamo e dove siamo	pag. 6
Di quanti posti letto disponiamo	pag. 7
Mission e vision	pag. 7
<b>STRUTTURA ORGANIZZATIVA</b>	pag. 10
Breve descrizione della struttura organizzativa	pag. 11
<b>ATTIVITÀ ASSISTENZIALE</b>	pag. 12
La qualità: una delle nostre priorità	pag. 13
Attività clinica	pag. 16
– Polo Scientifico regionale Lombardia	pag. 16
– Polo Scientifico regionale Veneto	pag. 18
– Polo Scientifico regionale Friuli Venezia Giulia	pag. 20
– Polo Scientifico regionale Puglia	pag. 21
Percorsi assistenziali	pag. 22
– Lombardia	pag. 22
– Veneto	pag. 23
– Friuli Venezia Giulia	pag. 24
– Puglia	pag. 25
Le eccellenze nella clinica: le procedure diagnostiche o terapeutiche più significative	pag. 26
Struttura di riferimento (Centri Regionali di Riferimento Regionale di Patologia - CRRP)	pag. 28
<b>ATTIVITÀ DI RICERCA</b>	pag. 31
Breve relazione sull'attività di ricerca scientifica di eccellenza svolta dall'Istituto	pag. 32
Aree di ricerca	pag. 32
– Area di ricerca N. 1	pag. 32
– Area di ricerca N. 2	pag. 33
– Area di ricerca N. 3	pag. 36
– Area di ricerca N. 4	pag. 37

Produzione scientifica	pag. 39
Progetti finanziati e attivi suddivisi per fonti di finanziamento	pag. 47
Trials clinici su proposta regionale e/o coordinati	pag. 50
Laboratori di ricerca	pag. 52
Strumentazione più significativa acquisita	pag. 56
Prodotti della ricerca traslazionale più significativi	pag. 59
Le collaborazioni più significative con realtà internazionali	pag. 65
Fare rete: una necessità	pag. 66
La formazione per puntare all' eccellenza	pag. 67
Certificazione ISO	pag. 81

## **PREFAZIONE**

Il complessivo sistema degli "Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico" ha acquisito e via via accresce un ruolo di assoluto rilievo e di avanguardia nel Servizio Sanitario Nazionale del nostro Paese.

Se si andasse per la strada ad intervistare cittadini comuni chiedendo loro cosa sia l'Università, tutti, in un modo o nell'altro, darebbero una risposta. Se si chiedesse loro cosa sia un IRCCS, con ogni probabilità 99 su 100, o giù di lì, cadrebbero dalle nubi.

Eppure nel campo della ricerca biomedica e sanitaria, oggi gli IRCCS non temono confronti ed, anzi, rappresentano la più significativa "testa di ponte", anche in termini di internazionalizzazione della ricerca.

Per quanto ci riguarda, siamo consapevoli della responsabilità di operare in tale cornice e, dunque, convinti di dover reggere il confronto di una sfida ininterrotta. Sfida che va condotta, anzitutto, attraverso un costante lavoro di "integrazione" che, su diversi piani, sappia tenere insieme, camminando su un crinale mai scontato, profili che chiamerei di "competizione collaborativa" e, nel contempo, di "collaborazione competitiva".

Del resto, come ci insegna la storia della scienza, il bello della ricerca è che non ha mai fine e, quindi, vanno costantemente tenuti alti il livello di criticità e la motivazione di chi vi opera.

Soprattutto, grazie a quei ricercatori giovani o giovanissimi – eppure spesso già dotati di significativi curricula – che al nostro IRCCS assicurano quel tanto di curiosità e di piglio innovativo che è connaturato alla loro età.

Integrazione, intanto, tra lavoro scientifico ed attività clinica ed integrazione "intramoenia" tra le diverse linee di ricerca e le differenti competenze secondo cui si articola il nostro istituto, come necessaria premessa a costruire "reti" nazionali ed, in particolare, europee.

Peraltro – e si tratta di un aspetto che davvero ci sta a cuore – avvertiamo quotidianamente come il fatto di operare nel campo della riabilitazione neurologica e neuropsichica significhi, anzitutto, stare su quella frontiera delle "neuroscienze" che sicuramente rappresenta oggi la postazione più avanzata ed intrigante.

Per contro – dato che ci occupiamo elettivamente di pazienti in età evolutiva – sappiamo anche come ciò voglia dire essere costantemente spinti al limite, oltre una competenza meramente "tecnica", verso una accoglienza integrata ed organica del "soggetto" che si affida alle nostre cure, sollecitati alla comprensione della "persona" che, per quanto incarna uno specifico "caso clinico", va ben oltre ed evoca profili esistenziali che, a loro volta, rimandano a tematiche e quesiti di carattere etico cui non si sfugge.

In questo senso, ci preoccupiamo di favorire la maturazione di giovani scienziati e clinici che vivano la loro competenza professionale come fattore decisivo ed irrinunciabile, ma non l'unico, chiamato, anzitutto, a nutrire ed arricchire la loro umanità.

*Domenico Galbiati*

*Presidente Commissione della Ricerca  
e Procuratore per la Sezione Scientifica IRCCS E. Medea*

## **PRESENTAZIONE**

## CHI SIAMO E DOVE SIAMO

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea dell'Associazione "La Nostra Famiglia", è stato ufficialmente riconosciuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) per la disciplina di «Medicina della riabilitazione» nella quale opera con specifico riferimento alle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva.

Riconosciuto nel 1985 è stato confermato IRCCS nel 2015 per le sedi di:

- Bosisio Parini (Lecco) - sede centrale  
Via don Luigi Monza, 20 – CAP: 23842
- Conegliano (Treviso)  
Via Costa Alta, 37 – CAP: 31015
- Pieve di Soligo (Treviso)  
Via Monte Grappa, 96 – CAP: 31035
- San Vito al Tagliamento (Pordenone)  
Via della Bontà, 7 – CAP: 33078
- Pasian di Prato (Udine)  
Via Cialdini, 29 – CAP: 33037
- Udine – c/o Presidio Ospedaliero «Santa Maria della Misericordia» limitatamente all'attività di tipo ambulatoriale  
Piazzale Santa Maria della Misericordia, 15 – CAP: 33100
- Brindisi – c/o ex complesso ospedaliero «A. Di Summa»  
Piazza "Di Summa" – CAP: 72100

È oggi l'unico Istituto Scientifico italiano che coniuga ricerca scientifica, cura e alta formazione al servizio delle disabilità dell'età evolutiva.

L'IRCCS Eugenio Medea - nel rispetto del suo compito istituzionale - promuove una ricerca biomedica e sanitaria strettamente collegata alla clinica e primariamente finalizzata alla verifica e al miglioramento della riabilitazione che si caratterizza per:

- la più ampia casistica in Italia nell'ambito delle disabilità neurologiche e neuropsichiche nell'età dello sviluppo;
- la rete dei Centri e dei Presidi di Riabilitazione de "La Nostra Famiglia", vero e proprio osservatorio nazionale nel campo delle disabilità infantili;
- l'ampiezza del campo d'azione clinico-scientifico, dalla genetica e dalle neuroimmagini agli aspetti di carattere sociale inerenti la riabilitazione;
- l'approccio multidisciplinare degli specialisti e degli operatori professionali;
- l'alto profilo di dotazioni tecnologiche avanzate in campo diagnostico e terapeutico;
- l'elevato standard degli ambienti di ricovero e di cura;
- la stretta connessione tra le diverse sedi IRCCS sia per quanto concerne gli assetti gestionali e organizzativi, sia per quanto riguarda le linee guida e i protocolli clinici concernenti le patologie di riferimento.

## DI QUANTI POSTI LETTO DISPONIAMO

### - Totale posti letto di tutte le sedi dell'Istituto

**n° 279 di cui 203 RO + 76 DH**

Polo Lombardia nr. 143 RO+ 35 DH

Polo Veneto nr. 30 RO+ 35 DH

Polo Friuli nr. 6 DH

Polo Puglia nr. 30 RO

### - Totale delle attività ambulatoriali rimborsate dal SSR n. 83.960 di cui 9.103 Macro Attività ad Alta

#### Complessità (MAAC)

Lombardia n. 63.954 e 9.103 MAAC

Veneto n. 0

Friuli n. 10.903

Puglia n. 0

*Nota: dati riferiti al 2015; per Attività ambulatoriale si intende quella regolata dall'art. 25 della L.833/1978. In Lombardia tale attività è regolarmente svolta e rendicontata.*

*In Veneto tale attività per il periodo in oggetto è stata svolta e rendicontata dai presidi extra-ospedalieri ex art.26 e quindi non appare. Nelle schede ospedaliere del 2015 è stata prevista un'attività ambulatoriale, ora in fase di accreditamento e contrattualizzazione*

*In Puglia non è stata contrattualizzata l'attività ambulatoriale, pertanto il valore è pari a "zero"*

## MISSION E VISION

Missione della nostra attività di ricerca scientifica è sviluppare conoscenze e competenze volte a:

- prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali;
- limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale;
- mettere a disposizione nuove prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale.

L'impegno dell'Istituto porta ad una sinergia tra ricerca scientifica e attività di ricovero e cura che favorisce la tutela della dignità della persona e il miglioramento globale della qualità della vita attraverso specifici interventi riabilitativi su persone con disabilità, specie nell'età evolutiva.

La nostra Missione ritiene indispensabile una guida e impostazione "etica" delle nostre ricerche. La ricerca in riabilitazione infatti deve essere fondata soprattutto sull'attenzione e sul rispetto delle esigenze del paziente

senza incorrere il "risultato ad ogni costo"; deve saper affrontare gli interrogativi veri che la disabilità pone sui vari fronti della prevenzione, della cura e della riabilitazione senza trascurare la situazione di sofferenza e i problemi esistenziali connessi, che, in modo particolare nei pazienti in età infantile ed adolescenziale, coinvolgono anche i genitori ed il contesto familiare.

L'Istituto, nel triennio 2013-2014-2015, ha confermato criteri di indirizzo generale da tempo consolidati e, nel contempo, ha perseguito rilevanti innovazioni sul piano della progettualità e della operatività scientifica.

Ciò ha significato, anzitutto:

- mantenimento di una stretta aderenza della propria attività di ricerca al campo di riconoscimento dell'istituto (Medicina della Riabilitazione), ovviamente con specifica attenzione al proprio target di riferimento, cioè alla vasta gamma delle patologie neurologiche e neuropsichiche dell'età evolutiva e degli esiti invalidanti che ne conseguono;
- rigoroso rispetto del compito che istituzionalmente compete ad un IRCCS, nel senso di una cura costante della reciprocità di rapporto tra clinica e ricerca, al fine di una corretta interpretazione "traslazionale" del proprio ruolo e ciò, peraltro, senza rinunciare a rilevanti aspetti di ricerca di base, soprattutto nel campo della genetica delle malattie rare a carico del sistema nervoso centrale e periferico;
- sviluppo di strategie dirette alla progressiva integrazione delle sedi dell'istituto nei rispettivi territori di insediamento, in modo particolare sia attraverso collaborazioni strutturate con le Aziende Ospedaliere e Sanitarie Locali, sia assumendo temi di ricerca che abbiano riscontro con determinate particolarità locali;
- incremento – mirato a contenuti scientifici e ad obiettivi di progetto ben definiti – di intese "convenzionali" (e, dunque, orientate ad una continuità di rapporto) con altri IRCCS, Università ed altri centri di ricerca sia sul piano nazionale che internazionale. In questa direzione, a titolo di esempio, vogliamo citare la nuova convenzione con il Centro di Neuroscienze con l'Università di Bicocca di Milano e il progressivo rafforzamento del nostro ruolo all'interno della rete di neuroimaging, sia attraverso il progetto "Colibrì" sia attraverso l'individuazione di progetti da sviluppare con la RM 7 tesla presso la Fondazione Imago7;
- costante attenzione a perseguire, nell'ambito dell'Istituto, una strategia di lavoro scientifico quanto più possibile unitaria, sia attraverso una crescente compartecipazione agli stessi progetti di ricerca delle diverse sedi operative, sia incentivando, nell'ambito del proprio Comitato Tecnico-Scientifico, un effettivo concorso di competenze tra le dieci Linee di Ricerca originarie che sono, infatti, state riordinate in quattro "aree tematiche", al fine di ottenere una governance dell'attività di ricerca più "compatta", pur senza rinunciare all'importante articolazione di indirizzi che è via via maturata sul campo nella storia dell'istituto.

È stata, altresì, ulteriormente arricchita l'azione di potenziamento tecnologico dei laboratori di ricerca dell'istituto che - programmata e perseguita da tempo - ha registrato, anche nel triennio considerato, significativi miglioramenti, in particolare nel campo delle più avanzate metodiche sia di sequenziamento veloce del genoma che di neuroimaging, nonché per quanto concerne le apparecchiature robotiche applicate alla riabilitazione motoria. Tale azione è stata accompagnata da un corrispondente incremento delle risorse umane e delle relative competenze che concorrono all'attività clinico-scientifica dell'istituto, nonché all'avvio di "biobanche", in collaborazione con associazioni di pazienti. In questa direzione vogliamo inoltre segnalare: l'acquisizione della realtà virtuale riabilitativa "GRAIL" (Grait Real-time Analysis Interactive Lab), il potenziamento della risonanza Philips 3 tesla attraverso un upgrade tecnologico, l'acquisizione di un'attrezzatura per la riabilitazione robotica ("Armeo", in Puglia), l'acquisizione di un microscopio confocale presso i laboratori del Polo Veneto.

Analoga attenzione – com'è, peraltro, nella tradizione dell'istituto – è stata riservata al processo di costruzione, di sviluppo ed aggiornamento, di confronto e verifica, con altre realtà simili alla nostra, di protocolli clinici e di trattamento riabilitativo. In un momento caratterizzato da scarse risorse e dalla necessità di una razionalizzazione dei servizi offerti in termini di efficacia ed efficienza, si sta rivedendo il posizionamento dell'Istituto nelle varie regioni così da far crescere l'integrazione tra i servizi e la costruzione di percorsi, anche a supporto degli erogatori pubblici per cure per acuti, sempre più efficienti ed accessibili.

Nel triennio, l'Istituto, anche sulla base delle esperienze fin qui condotte in quanto a progetti "europei", ha avviato un iter (tuttora in corso di sviluppo, in funzione di "Horizon 2020") di attenta ricognizione di tematiche scientifiche – desunte e raccordate alla casistica delle patologie che afferiscono alla nostra

osservazione clinica – e delle relative possibili “partnership” a livello nazionale ed europeo, dirette a sviluppare una organica strategia di internazionalizzazione della ricerca, anzitutto nel campo di: malattie neuro-muscolari; genetica della malattie rare (particolare riferimento alle paraparesi spastiche) e biologia computazionale diretta agli studi di genetica delle popolazioni; malformazioni cerebrali congenite e lesioni cerebrali acquisite con i relativi esiti gravemente invalidanti; disturbi della comunicazione (segnatamente dell'autismo), deficit di apprendimento e ritardo mentale; neuroimaging ( in particolare di malattie rare dell'infanzia ); bioingegneria e robotica applicata alla neuroriabilitazione ed alla telemedicina. Per questo partecipiamo attivamente alla “Rete IRCCS per l'Europa” e stiamo collaborando perché riparta e si sviluppi la Rete Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva.

Dobbiamo inoltre segnalare l'implementazione di una procedura automatizzata per la gestione delle ricerche del nostro IRCCS, che si basa su una piattaforma disponibile sulla rete intranet. La procedura copre l'intero iter autorizzativo dei progetti garantendo la tracciabilità del percorso. È stata inoltre revisionata la procedura che regola la contrattualizzazione dei giovani ricercatori, dall'utilizzo delle borse ad altre forme contrattuali, in un'ottica di valorizzazione dei ricercatori e la loro crescita professionale. È stato così predisposto il contesto per poter recepire le nuove norme nazionali in tema di legislazione di lavoro.

## **STRUTTURA ORGANIZZATIVA**

## BREVE DESCRIZIONE DELLA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

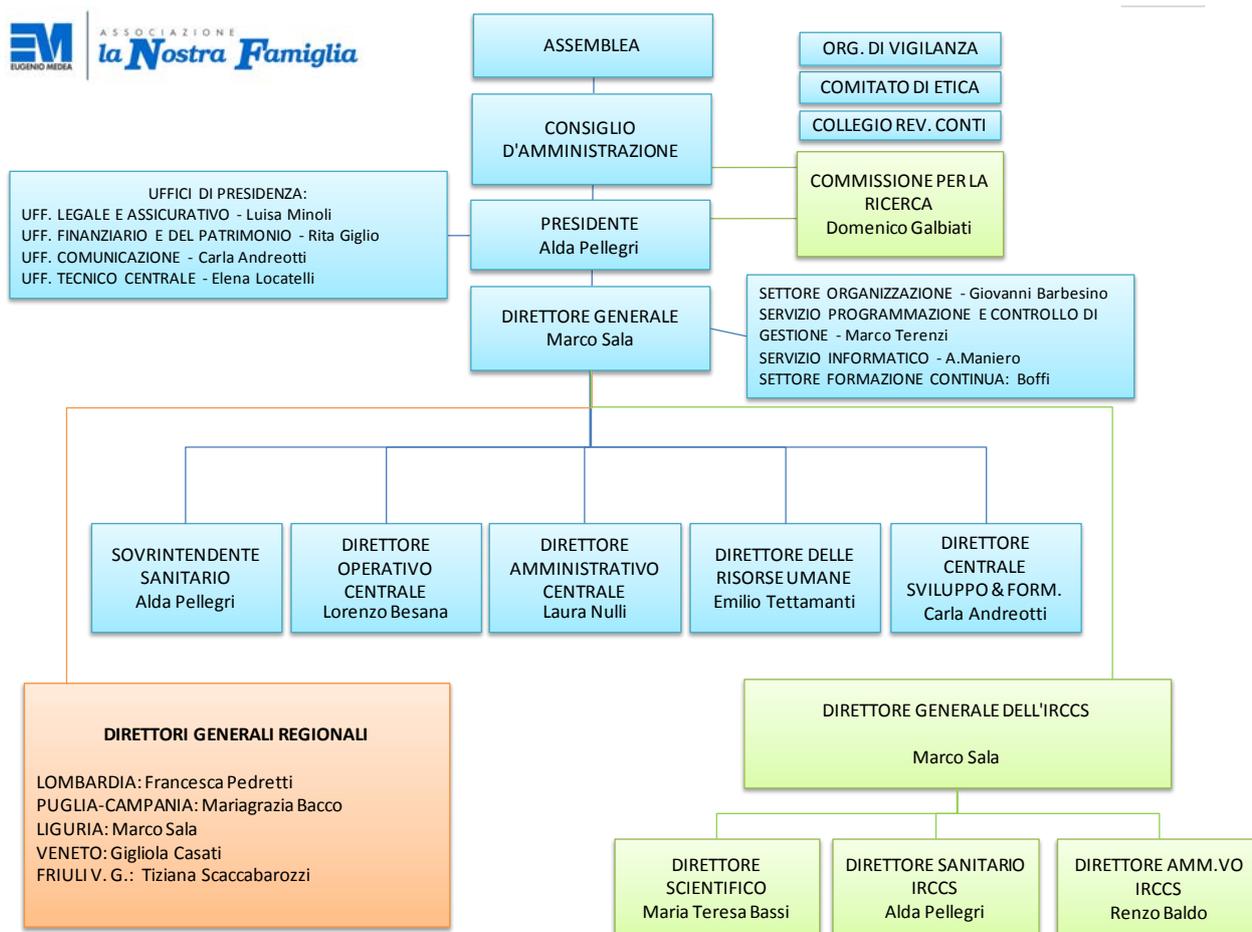
La struttura organizzativa dell'IRCCS E. Medea, sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia", si articola su tre livelli:

- strategico, per la definizione degli indirizzi e le strategie
- gestionale, per la realizzazione delle finalità istituzionali
- operativo, per il concreto svolgimento delle attività nei poli territoriali.

Il Direttore Amministrativo dell'IRCCS coadiuva il Direttore Generale per gli aspetti di sua competenza. Si rapporta con il Direttore Amministrativo Centrale dell'Associazione per la corretta gestione economica e contabile della Sezione scientifica (IRCCS) e con la Direzione delle Risorse Umane dell'Associazione per la gestione contrattualistica relativa al personale. Dal Direttore amministrativo dell'IRCCS dipende il Referente amministrativo della ricerca che garantisce tutti gli adempimenti amministrativi e contabili relativi ai progetti di ricerca scientifica.

Il livello operativo viene assicurato nelle sedi di Polo dell'IRCCS dalle Direzioni di Polo e i loro Uffici di Direzione (in cui vengono rappresentate le competenze scientifiche, sanitarie, amministrative e logistiche). Tali direzioni hanno il compito di assicurare lo svolgimento delle attività a livello territoriale.

## ORGANIGRAMMA



Organigramma in vigore al 31.12.2015

## **ATTIVITÀ ASSISTENZIALE**

## LA QUALITÀ: UNA DELLE NOSTRE PRIORITÀ

L'Istituto Scientifico Eugenio Medea – sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia" considera il Sistema di Gestione per la Qualità uno strumento particolarmente adatto a fornire un supporto ai vari livelli organizzativi per perseguire i propri obiettivi strategici.

L'articolazione territoriale in 4 Poli scientifici, la complessità dei processi organizzativi e le caratterizzazioni territoriali hanno richiesto l'introduzione di un sistema che, pur salvaguardando le specificità di ciascun Polo, garantisca elementi di unitarietà dell'Ente e consentisse:

- l'adozione di regole, linee guida e percorsi comuni a tutta l'Associazione;
- il governo dei processi operativi ai vari livelli;
- il trasferimento di buone prassi;
- l'introduzione di un sistema di monitoraggio dei processi.

Il Sistema di Gestione della Qualità viene pertanto inteso come strumento per favorire il miglioramento del contesto organizzativo ed innalzare quindi i livelli di performance delle attività cliniche/riabilitative e di tutti i servizi di supporto.

Inoltre, essendo un sistema integrato, svolge anche un'importante azione di "collante" tra le aree sanitaria, amministrativa ed operativa.

Si tratta di uno strumento gestionale che supporta l'organizzazione per processi garantendo l'attenzione all'utente ed il coinvolgimento di tutti gli operatori al miglioramento continuo.

L'Ente ha individuato un unico Sistema Qualità Aziendale, governato dal Direttore Generale, che per la sua gestione si avvale del Responsabile del Sistema Qualità e dell'Ufficio Qualità dell'Associazione.

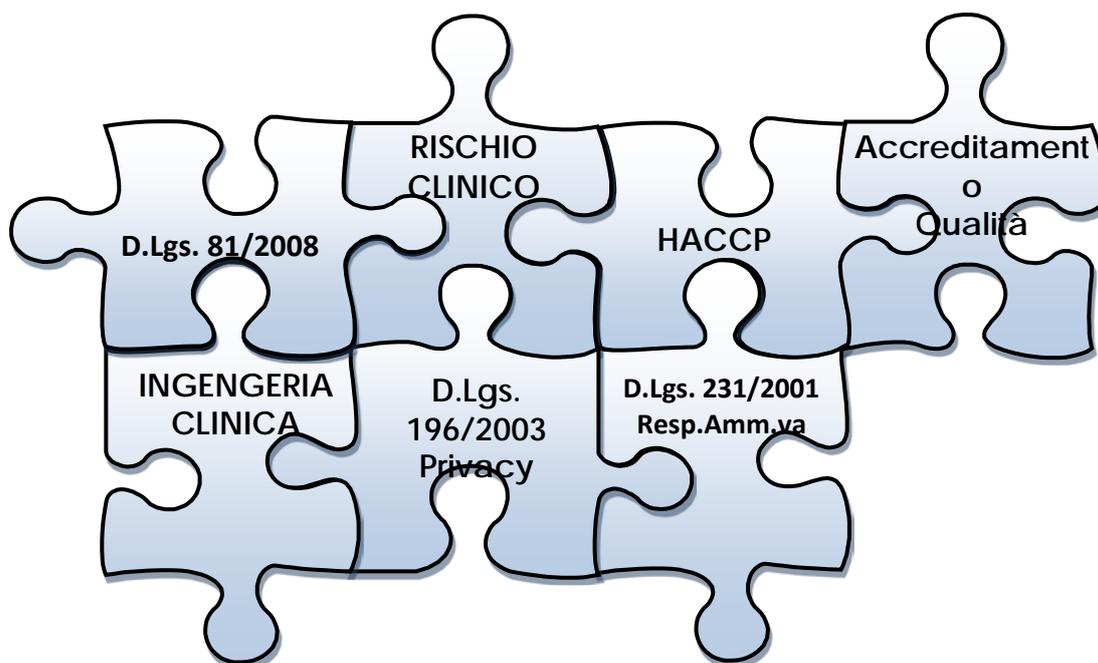
Nel 2014, riprendendo l'esperienza degli anni precedenti, è stato approvato un documento intitolato "Policy del Risk Management".

Con tale documento è stato riorganizzato il "Comitato Risk Management" che coadiuva lo stesso Direttore Generale nella gestione del Rischio Aziendale.

Questo Comitato vede la partecipazione delle seguenti figure:

- Sovrintendente Sanitario
- Direttore Sanitario IRCCS
- Medico Competente Coordinatore
- Coordinatore dei Servizi Prevenzione Protezione
- Referente nazionale per la privacy
- Responsabile del SIC centrale
- Responsabile ("Owner") del processo D.Lgs. 231/2001
- Referente nazionale per l'HACCP
- Responsabile Settore Organizzazione / Ufficio Qualità dell'Associazione
- Direttore Operativo Centrale
- Responsabile Ufficio legale e assicurativo
- Responsabile del Servizio programmazione e controllo di gestione centrale

Il Comitato coordina il lavoro dei settori sotto descritti (vedi disegno) che attraverso i loro singoli responsabili, presenti nel Comitato, si interfacciano con i responsabili presenti nei singoli Poli.



In particolare all'interno del lavoro per il "rischio clinico" vengono sviluppate le seguenti tematiche:

- Appropriately degli interventi sanitari
- Documentazione clinica
- Consenso informato
- Uso corretto delle prescrizioni farmacologiche
- Infezioni ospedaliere e gestione CIO
- Sistema di gestione degli eventi avversi

Questo assetto si avvale dell'esperienza maturata in anni di lavoro per la Qualità.

Infatti nella nostra realtà il lavoro per la Qualità è sempre stato un pilastro del nostro agire quotidiano anche perché Don Luigi Monza, fondatore dell'Associazione, affermava che "il bene va fatto bene", parole si possono tradurre con la parola "Qualità".

Un processo di implementazione del Sistema di Gestione per la Qualità certificato è invece iniziato in modo strutturato nel 2000. È stato un percorso graduale teso al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi e delle attività svolte.

Tale percorso è stato supportato da attività formative a tutti i livelli dell'IRCCS E. Medea.

Anche nel biennio preso in considerazione si è operato all'interno dell'obiettivo strategico della Direzione Generale di perseguire e garantire "l'unitarietà dei sistemi". Lo sforzo si è pertanto concentrato nel mantenere un'unica metodologia di lavoro in grado di gestire con coerenza i sistemi sopra elencati.

Per tutto l'Ente è disponibile un Manuale della Qualità che fornisce le "regole di sistema" affinché ogni realtà organizzativa possa agevolmente sviluppare il proprio sistema. Al Manuale della Qualità sono collegate le procedure generali di gestione del sistema stesso (come ad esempio la gestione della documentazione, il percorso di introduzione del neoassunto, di gestione dei reclami, delle segnalazioni per il miglioramento, delle verifiche ispettive interne, dei riesami della direzione, ecc.) e le procedure comuni a tutte unità organizzative.

Tale sistema è stato progettato nella massima coerenza con il sistema organizzativo ed il sistema di programmazione e controllo di gestione.

Il ciclo del sistema di gestione per la qualità prende avvio ogni anno dall'emissione del Documento di direttive per la formulazione del budget per l'esercizio prossimo da parte del Direttore Generale, il quale definisce, a partire dalle Linee Strategiche dell'Associazione, gli obiettivi e le azioni che intende attuare per orientare l'attività dell'Associazione .

Tali obiettivi, che costituiscono gli obiettivi per il miglioramento della qualità dei servizi offerti, rappresentano i punti di riferimento per la programmazione regionale.

Ciascun Polo provvede poi ad individuare gli obiettivi di miglioramento prioritari da perseguire nell'anno.

Regolarmente tutti i processi sono sottoposti ad audit interni; nell'obiettivo di consentire una maggiore uniformità nei Poli per agli aspetti igienico-sanitari e per le attività del servizio infermieristico, le verifiche sono state condotte con il supporto di esperti interni.

Annualmente ciascun Polo viene inoltre sottoposto a verifica ispettiva esterna secondo le norme UNI EN ISO 9001:2008, da terza parte indipendente "Det Norske Veritas" (DNV).

In virtù dell'integrazione del Sistema di Gestione per la Qualità con il Sistema di Programmazione e Controllo di Gestione, i risultati emersi dagli audit interni ed esterni sono oggetto di valutazione nel Riesame della Direzione di ciascun Polo e rappresentano degli elementi in ingresso per l'elaborazione del documento di direttive per la formulazione del budget, consentendo pertanto di concentrare in un unico momento l'attività di programmazione e pianificazione degli obiettivi e delle attività della sede, secondo la tempistica definita dal sistema direzionale del controllo di gestione.

## ATTIVITÀ CLINICA

### **Polo Scientifico regionale LOMBARDIA**

Nel corso degli anni in questione la numerosità complessiva dei pazienti ricoverati in regime di ricovero ordinario è rimasta stabile, mentre è proseguita la tendenza ad una ulteriore lieve contrazione della durata dei ricoveri.

L'attività in regime di Day-Hospital è rimasta invariata, anche se nella seconda parte dell'anno 2011 una riorganizzazione regionale ha posto le premesse per un passaggio della maggior parte di queste attività in regime ambulatoriale a partire dal successivo gennaio 2012 e a seguire.

La struttura ha raggiunto e stabilizzato nel corso degli anni il tetto budgettario stabilito dalla programmazione regionale.

La tipologia dei DRG più frequenti, si mantiene assolutamente pertinente rispetto all'accreditamento specifico e anche rispetto al riconoscimento come IRCCS: permane la tendenza ad un lento, ma costante aumento dei DRG inerenti le malattie degenerative del SNC, specie come numero di giornate di degenza complessive.

Le oscillazioni, minime, avvengono all'interno di medesimi MDC e non modificano sostanzialmente la capacità di risposta ai bisogni che risultano pienamente coerenti con il riconoscimento ministeriale.

Questi dati confermano il consolidamento nelle attività a favore delle classiche patologie dell'età evolutiva, suddivise tra patologie neuromotorie, congenite o acquisite, e patologie mentali.

Anche per quanto riguarda i DRG con maggior peso, si riconferma una totale aderenza ai riconoscimenti di accreditamento e una sostanziale sovrapposizione con la frequenza descritta per numerosità: ciò riconferma la mono-tematicità della struttura che vede descritta la quasi totalità della propria attività in pochi ma specifici DRG, confermando la coerenza e la specificità della attività.

Per quanto concerne il Peso assistenziale, si osserva come sia nettamente prevalente la componente legata al DRG 9 che ricomprende tutte le patologie con danno del SNC nell'infanzia, sia la componente legata alle patologie congenite dell'infanzia, sia quelle acquisite, in assoluta coerenza con i riconoscimenti ministeriali.

La percentuale dei pazienti con età inferiore ai 18 anni rimane sempre elevatissima, coprendo oltre l'80% dei pazienti in ricovero ordinario.

Si riconferma come il peso assistenziale attribuito al DRG 429 – 430, per i casi riferiti ai minori, e lo stesso DRG 431 non intercettano la complessità assistenziale specifica per le patologie inerenti il ritardo mentale sindromico e l'autismo, e finisce per essere un indicatore non attendibile di peso assistenziale.

La valutazione della durata media dei ricoveri effettuati nel Polo di Bosisio Parini (ancora in lieve flessione rispetto al triennio precedente per quanto concerne i ricoveri ordinari), nello specifico nei DRG appartenenti all'MDC 19, conferma come non si tratti di attività assistenziale lungo-degenziale, ma al contrario di una attività ad alta intensità di cura, finalizzata a definire, verificare, impostare piani di trattamento per i minori affetti da patologie mentali

È rimasta stabile la numerosità complessiva dei pazienti ricoverati in regime di Day-Hospital, mantenendo una forte attività per quanto concerne i DRG riferiti all'MDC 19.

### **Anno 2015**

N° totale di Posti Letto:

	Ricoveri Ordinari	DH
Autorizzati/Accreditati	143	35
Di cui a contratto	112	13
Di cui operativi	102	13

N° posti tecnici per MAAC: 55

N° totale Ricoveri per Anno: 3.234 (2.260 RO + 1.008 DH)

N° giornate di ricovero per Anno: 34.266

Rapporto Percentuale tra Ricovero Ordinario e Day Hospital: 224,21 %

Degenza media: RO 14,47 - DH 0,81

Indice di occupazione posti letto:

<b>INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2015</b>			
	RO	DH	somma
gg degenza	32.213	2.053	34.266
gg periodo	365	261	
numero letti	112	13	125
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n. letti	40.880	3.393	44.273
tasso occupazione sui ppll a contratto	78,80	60,51	
n. letti attivi nel periodo	102	13	
tasso di occupazione effettivo su ppll operativi	86,52	60,51	

## **Polo Scientifico regionale VENETO**

Nei 3 anni presi in considerazione, i DRG più frequenti afferiscono per la massima parte all'MDC 1, e secondariamente all'MDC 19, rispecchiando il profilo caratteristico della Neuropsichiatria Infantile agganciato alla tipologia UGDE. Una nicchia specifica è rappresentata da ricoveri in MDC 8 (20 pazienti nel 2014 con miopatie e patologia reumatica infantile) per i quali il Polo è riconosciuto punto di riferimento a livello nazionale. La distribuzione delle tipologie di diagnosi appare in linea con la mission istituzionale e la tematica di riconoscimento IRCCS, in particolare per la rappresentazione di diagnosi per condizioni caratterizzate da alta complessità clinico-assistenziale.

Le linee di sviluppo dell'eccellenza clinica nel Polo Veneto sono:

- **Riabilitazione neuromotoria.** Questa area si avvale di strumentazioni specifiche che assicurano un servizio di avanguardia e una fonte di dati per la ricerca in ambito riabilitativo. Fanno parte della area in oggetto il laboratorio di analisi del movimento e di gait analysis (BTS-Bioengineering SMART), che applicato alla fase valutativa e di analisi degli outcomes di interventi funzionali permette un assessment oggettivo di avanguardia per la ottimizzazione degli esiti; il sistema di misurazione degli scambi gassosi sotto sforzo (Cosmed K4) che permette la valutazione bioenergetica del costo delle azioni motorie (e quindi un assessment delle modificazioni in termini di efficienza riabilitativa degli interventi praticati); il sistema di valutazione optoelettronica delle cinetiche respiratorie per la valutazione non invasiva delle dinamiche toraciche in soggetti non collaboranti, il cui protocollo è in fase di sviluppo. Il trattamento dei disturbi motori associati alle PCI viene sviluppato nel Polo utilizzando metodiche innovative e di alta specialità grazie al collegamento funzionale con Unità di Neurochirurgia (per la rizotomia posteriore superselettiva e per la Stimolazione cerebrale profonda – DBS) ed ortopedia. Il Polo è punto di riferimento per la riabilitazione intensiva post-acuta per le gravi cerebrolesioni acquisite dell'età evolutiva (traumi cranioencefalici, anossie cerebrali, tumori del sistema nervoso centrale), svolgendo con il Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova con il quale sviluppa programmi condivisi di dottorato di ricerca la funzione di terzo livello riabilitativo (alta specialità) per l'area del triveneto. L'eccellenza del livello di attività è anche dimostrata dai contributi scientifici pubblicati dall'equipe del Polo.

- **Epilessia e neurofisiologia clinica.** Il Polo è dal 2012 riconosciuto Centro Epilessia della Lega Italiana contro l'Epilessia e dal 2013 Centro di riferimento Regionale per l'Epilessia. Con le sue dotazioni strumentali (stanza di monitoraggio video-EEG, apparecchiature per video-EEG e Holter-EEG, ENG, EMG e sistemi di registrazione di potenziali) e la disponibilità di tutte le professionalità necessarie (tecnici di neurofisiopatologia, neuropsicologo, neuroradiologo, tecnici della riabilitazione) garantisce in particolare per la fascia dell'età evolutiva la completa valutazione necessaria ai percorsi diagnostici per le forme più complesse di epilessia e per i percorsi pre-chirurgici e post-chirurgici nelle forme farmaco-resistenti. Dal 2011 il Polo è riconosciuto punto di riferimento Nazionale da parte di associazioni per patologia rara (quali la sindrome di Angelman, la Inversione/duplicazione del cromosoma 15) come dimostrato dalla numerosità della casistica afferente. Componenti dell'equipe dell'UO fanno parte dei comitati scientifici delle associazioni di patologia per le condizioni anzidette.

- **Psicopatologia dell'età evolutiva.** Il Polo è Centro di riferimento Regionale ADHD dal 2011 e come tale svolge attività di monitoraggio clinico ed epidemiologico per tale patologia. Partecipa ad attività di Ricerca Finalizzata Regionale nel campo della definizione e caratterizzazione degli endofenotipi psicopatologici dell'età evolutiva e dal 2012 al 2014 ha guidato un consorzio nazionale nell'ambito di un progetto CCM mirato allo sviluppo di modelli innovativi di gestione della fase di transizione dall'età evolutiva a quella adulta, con particolare riferimento alla morbilità e co-morbilità psicopatologica ad esordio in età evolutiva. Su tale tematica sono stati strutturati nel Polo PDTA specifici che analizzando il profilo funzionale di soggetti con patologia ad insorgenza infantile ed ora in età adulta mirano ad offrire proposte riabilitative innovative e personalizzate.

Infine il Polo è Centro di Ricerca per la rete OMS dei Centri collaboratori per le classificazioni Internazionali,

essendosi affermato nell'ultimo decennio come **laboratorio clinico di implementazione della classificazione internazionale del funzionamento, la salute e la disabilità (ICF)** ed avendo in particolare contribuito in modo sostanziale allo sviluppo della versione ICF per l'età evolutiva (ICF-CY). Dal 2013 personale del Polo presiede i gruppi internazionali incaricati di monitorare e sviluppare ICF e la classificazione degli interventi sanitari.

## Anno 2015

N° totale di Posti Letto: Posti letto di ricovero ordinario: 30 Posti letto di Day Hospital: 35

N° totale Ricoveri per Anno: 1.896 (563 RO + 1.333 DH)

N° giornate di ricovero per Anno: 17.803

Rapporto Percentuale tra Ricovero Ordinario e Day Hospital: 42,24%

Degenza media: RO 15,64 - DH 6,64

Indice di occupazione posti letto:

INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2015			
	RO	DH	SOMMA
gg degenza	8.948	8.938	
gg periodo	365	236	
numero letti	30	35	
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n letti	10.950	8.260	
tasso di occupazione su ppil operativi	81,72	108,21	

## **Polo Scientifico regionale FRIULI VENEZIA GIULIA**

Il nostro Istituto ha dato piena attuazione al proprio mandato di IRCCS per l'età evolutiva concentrando la propria attività per fasce di età non superiori a 16 anni. Vi è stata una particolare attenzione ai primi anni di vita (i pazienti 0-5 sono rappresentati in una buona percentuale di casi).

Storicamente le diagnosi più frequenti attendono ai disturbi mentali e psichici e alle patologie organiche di senso e delle vie della sensorialità (disturbi visivi e disturbi uditivi in modo particolare); nel corso del 2014 si è cercato di lavorare con una particolare attenzione anche verso pazienti di tipo neurofisiatico e portatori di epilessia farmaco resistente

La nostra attività è mirata alla diagnosi dei disordini dello sviluppo psichico e motorio sia in termini di approccio funzionale (come funziona il bambino) per impostare un adeguato percorso riabilitativo, sia in termini di cause etiologiche curando le collaborazioni con l'ospedale.

Si deve constatare che la nostra attività clinica si accompagna a un rilevante numero di indagini strumentali eseguite: risonanze magnetiche, esami neurofisiologici, esercizi, funzionali motori;

Un buon numero di ricoveri ha riguardato la diagnostica clinico-strumentale per patologie complesse dell'occhio e del sistema nervoso visivo centrale, in linea con la presenza nel nostro Istituto del Centro Regionale per la Neuroftalmologia infantile;

Il rapporto tra pazienti della Regione visti e l'incidenza di bambini nella nostra Regione,, dimostra che il nostro Istituto rappresenta un punto di riferimento regionale per la diagnosi organico/funzionale e riabilitativa in neuropsichiatria infantile per il Friuli;

Pur con il limite di essere solo DH, i tre anni considerati dimostrano una discreta capacità di attrazione per pazienti provenienti al di fuori della Regione Friuli Venezia Giulia

### **Anno 2015**

N° totale di posti letto: 6 DH

N° totale ricoveri per anno: 359

N° giornate di ricovero per anno: 1579

Degenza media: 4,63

<b>INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2015</b>			
	RO	DH	SOMMA
gg degenza		1.579	
gg periodo		236	
numero letti		6	
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n letti		1.416	
tasso di occupazione su ppII accreditati		111,51%	

### **Polo Scientifico regionale PUGLIA**

La pertinenza dell'attività rispetto all'accREDITamento e al riconoscimento IRCCS è dimostrata dalla qualità e dal peso dei DRG più frequenti, sia per numero di dimessi che per giornate di presenza.

Nello specifico i DRG più frequenti sono ricompresi negli MDC 1 e MDC 19, che rispecchiano gli esiti di patologie neuromotorie, congenite o acquisite dell'età evolutiva e giovane adulta e della psicopatologia dello sviluppo, rispetto alle quali il Polo ha ottenuto i riconoscimenti come Centri di Riferimento Regionale e inserito nella rete delle Malattie Rare.

L'elevata percentuale di pazienti con età inferiore ai 18 anni è in sintonia con il mandato del nostro IRCCS quale Istituto specializzato per l'Età Evolutiva.

Il Polo ha registrato nel quinquennio in questione una degenza media superiore ai 13 giorni a dimostrazione della propensione ad una riabilitazione non di tipo assistenziale (lungodegenziale) bensì a una riabilitazione caratterizzata da percorsi diagnostici-prognostici riabilitativi altamente specializzati e mirati, che vanno ad integrarsi con la successiva continuità assistenziale riabilitativa con il livello territoriale.

Ai sensi dei documenti regionali di programmazione sanitaria, i nostri reparti IRCCS di Brindisi rappresentano l'unica realtà ospedaliera di ricovero riabilitativo per l'età evolutiva presente nella Regione Puglia. Costituiamo pertanto un punto di riferimento per l'intera Regione, relativamente all'età evolutiva, sia per le patologie di tipo neurologico che per quelle del versante psicopatologico.

È inoltre da annotare un buon livello di attrazione extraregionale (Campania, Basilicata, Sicilia, Calabria) a dimostrazione che il Polo di Brindisi è una realtà riconosciuta oltre che a livello regionale anche nell'intero Centrosud.

### **Anno 2015**

N° totale di Posti Letto: 30

N° totale Ricoveri per Anno 624

N° giornate di ricovero per Anno: 9.786

Degenza media:15,68

<b>INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2015</b>			
	RO	DH	SOMMA
gg degenza	9.786		
gg periodo	365		
numero letti	30		
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n letti	10.950		
tasso di occupazione su ppil accreditati	89,37 %		

## PERCORSI ASSISTENZIALI

### LOMBARDIA

<b>I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI</b>	<b>PRESTAZIONI MEDIE ANNUE</b>
<b>Percorso diagnostico Dislessia:</b> fa riferimento al documento di Consensus Conference nazionale dove due nostri operatori hanno partecipato con i loro contributi	<b>1600</b>
<b>Percorso diagnostico-terapeutico ADHD:</b> fa riferimento al documento ministeriale di istituzione del registro per la somministrazione di farmaci specifici (di cui siamo centro autorizzato) e ad un progetto regionale inerente tutte le NPIA lombarde cui partecipiamo. Questi documenti pur senza rivestire formalmente il nome di Linee-guida, si rifanno completamente a documenti internazionali consolidati e approvati anche dalla FDA americana.	<b>1200</b>
<b>Percorso diagnostico-terapeutico autismo:</b> fa riferimento alle linee-guida nazionali Sistema Italiano Linee-guida	<b>6500</b>
<b>Percorso terapeutico-riabilitativo paralisi cerebrali infantili:</b> fa riferimento a indicazioni presenti nel gruppo italiano paralisi cerebrali infantili, gruppo intersocietario Sinfer-Sinpia.	<b>7000</b>
<b>Percorso diagnostico/terapeutico malattie neuromuscolari:</b> fa riferimento al network "malattie rare" attivato da regione Lombardia	<b>2500</b>
<b>Percorso diagnostico di assessment: ipovisione età evolutiva:</b> non ci sono linee-guida nazionali o di società scientifiche, ma è stato elaborato da noi in quanto centro regionale ipovisione	<b>700</b>
<b>Percorso diagnostico malattie rare:</b> fa riferimento, per le patologie per le quali siamo riconosciuti come centro di riferimento lombardo, a quanto previsto dal network lombardo malattie rare	<b>800</b>

**OSSERVAZIONI:** prestazioni prestate per pazienti in RO, o di DH, o di MAAC

<b>I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE O NAZIONALE</b>	<b>PRESTAZIONI MEDIE ANNUE</b>
Percorso clinico-assistenziale per esiti di interventi su pazienti affetti da PCI con: H. Buzzi, H. Humanitas, H. di Torino, Clinica Multimedita, H. S. Matteo Pavia, H. di Varese, H di Reggio Emilia	<b>2600</b>
Percorso Clinico assistenziale per esiti di interventi su pazienti affetti da gravi deformità della colonna: H. Galeazzi, Besta, Meyer (Fi)	<b>1500</b>
Percorso clinico assistenziale per esiti di interventi su pazienti affetti da esiti di interventi di Neurochirurgia al cervello: H. Meyer (FI), H. Bari, H. Riuniti (BG), Besta (MI), OR Brescia, Buzzi (MI), H. Catania, Clinica De Marchi (MI), H. Palermo, Policlinico (MI), Humanitas (San Donato), Santo Bono, H. Varese	<b>3000</b>

Percorso clinico assistenziale per esiti di interventi su pazienti affetti da tumore cerebrale: Istituto Nazionale Tumori (MI), H. regina Margherita (TO), Meyer (FI), San Gerardo (Monza), Niguarda (MI)	<b>600</b>
Percorso clini assistenziale per esiti di interventi su pazienti affetti da Osteogenesi imperfetta: Ospedale di Brescia - ospedale di Legnano	<b>700</b>
Percorso clinico assistenziale per pazienti affetti da sofferenza neonatale grave alla nascita: H. Manzoni di Lecco, H. Buzzi (MI), H. Valduce (CO), H. S Anna (CO), H. di Erba (CO), H. di Pavia, H. di Bergamo	<b>200</b>
Percorso clinico assistenziale autismo: UONPIA Lecco e Como (definito con atto formale nei progetti regionali NPIA)	<b>3000</b>
Percorso clinico assistenziale ADHD. In quanto centro di secondo livello autorizzato a prescrivere i farmaci come da delibera regionale	<b>1200</b>

**OSSERVAZIONI:** prestazioni prestate per pazienti (provenienti dalle strutture indicate) in regime di RO, o di DH, o di MAAC

## VENETO

<b>I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI</b>	<b>PRESTAZIONI MEDIE ANNUE</b>
<b>VALUTAZIONE RESPIRATORIA</b> Pazienti con Insufficienza Respiratoria in quadri di patologie neuromotorie quali PCI, Esiti di TCE (traumi cranio encefalici ) e distrofie muscolari.	<b>200</b>
<b>Presa in carico di paziente con Epilessia.</b> Paziente che mostra due o più crisi, è avviato al trattamento con Farmaci Antiepilettici (FAE)	<b>2500</b>
<b>Epilessia farmaco resistente:</b> siamo riconosciuti come centro di riferimento regionale Veneto.	<b>1400</b>
<b>Percorso diagnostico malattie rare:</b> fa riferimento, per le patologie per le quali siamo riconosciuti come centro di riferimento Veneto.	<b>1400</b>
<b>Percorso diagnostico-terapeutico ADHD:</b> fa riferimento al documento ministeriale di istituzione del registro per la somministrazione di farmaci specifici (di cui siamo centro autorizzato) e a documenti internazionali consolidati e approvati anche dalla FDA americana. Siamo centro regionale per ADHD.	<b>2500</b>
<b>Percorso diagnostico-terapeutico autismo:</b> fa riferimento alle linee-guida nazionali Sistema Italiano Linee-guida	<b>600</b>
<b>Percorso Parkinson:</b> Pazienti con un quadro clinico di lieve e di media gravità che vengono presi in carico ambulatorialmente per la riattivazione motoria.	<b>2500</b>
<b>Percorso diagnostico/terapeutico malattie neuromuscolari:</b> fa riferimento al network "malattie rare" attivato da regione Veneto	<b>1100</b>
<b>Percorso trattamento Intensivo Post interventi chirurgici o farmacologico e Percorso di trattamento ospedaliero intensivo:</b> sono necessari per il bambino e l'adolescente con PCI esplicitamente previsti per specifiche condizioni e particolari momenti: "...interventi di chirurgia funzionale, inoculo di tossina botulinica, addestramento a presidi ortopedici innovativi, valutazione prognostica di bambini piccoli o di forme particolarmente complesse, utilizzo di tecniche o strumentazioni particolari, sperimentazione di farmaci innovativi, ecc." (Raccomandazioni Nazionali)	<b>550</b>

**OSSERVAZIONI:** nella tabella abbiamo elencato i principali percorsi assistenziali effettuati in questo polo con le prestazioni che derivano dal numero dei pazienti trattati con le prestazioni previste dai vari protocolli.

I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE O NAZIONALE	PRESTAZIONI MEDIE ANNUE
<b>Percorso Parkinson</b> Da noi verso- Strutture Residenziali Territoriali (RSA, CEOD) oppure al domicilio.	<b>900</b>
<b>Percorso ADHD</b> Da noi verso- Centri Riabilitativi territoriali inviante, Distretto oppure la Neuropsichiatria del territorio veneto.	<b>150</b>
<b>Percorso Autismo</b> Da noi verso- Centri Riabilitativi territoriali inviante, Distretto oppure la Neuropsichiatria del territorio veneto.	<b>850</b>
<b>Percorso trattamento Intensivo Post interventi chirurgici o farmacologico</b> Da noi verso- Centri Riabilitativi	<b>1500</b>
<b>Preso in carico di paziente con epilessia farmaco resistente.</b> Da noi verso- Centri Riabilitativi territoriali invianti, Distretto oppure alla Neuropsichiatria del territorio veneto e extraregione (Toscana, Sicilia ed Emilia Romagna.)	<b>750</b>

**OSSERVAZIONI:** Prestazioni effettuate da parte dell'IRCCS per garantire la continuità di cura verso le strutture riabilitative territoriali di 2° livello.

#### FRIULI VENEZIA GIULIA

I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI I	PRESTAZIONI MEDIE ANNUE
Percorso di gestione diagnostico e riabilitativa del paziente con problemi Neuro-Visivi	<b>700</b>
Percorso di gestione diagnostico terapeutico del paziente con ADHD	<b>1000</b>
Percorso di gestione diagnostico terapeutico del paziente con spettro Autistico	<b>1500</b>
Percorso di gestione diagnostico terapeutico del paziente con psicosi infantile non autistica	<b>600</b>
Percorso per le paralisi Cerebrali infantili	<b>1000</b>

**OSSERVAZIONI:** prestazioni effettuate per pazienti trattati in DH presso il nostro udgee (solo DH attivo).

I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE O NAZIONALE	PRESTAZIONI MEDIE ANNUE
Interventi effettuati in collaborazione con i presidi di S. Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato per garantire la continuità assistenziale tra IRCCS e strutture sanitarie extra-ospedaliere territoriali	<b>2300</b>
Percorso per le Patologie Neurovisive	<b>400</b>
Percorso per le Paralisi Cerebrali infantili	<b>500</b>
Approccio riabilitativo e socio-assistenziale per l'autismo	<b>650</b>

**OSSERVAZIONI:** Prestazioni effettuate per garantire la continuità di cura dal 3° al 2° livello riabilitativo.

## PUGLIA

<b>I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI</b>	<b>PRESTAZIONI MEDIE ANNUE</b>
<b>RITARDO MENTALE:</b> fa riferimento alle Linee Guida della Riabilitazione del Ministero della salute del maggio 1998 e dell'ottobre 2010, utilizzando il modello bio-psico-sociale definito dall'OMS. In questo quadro lo scopo dell'intervento riabilitativo e "guadagnare salute", in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come "malato", ma come "persona avente diritti".	<b>6500</b>
<b>AUTISMO:</b> fa riferimento alle Linee Guida dell'ISS del 2011, nonché a quelle della Regione Puglia del 2013, alla cui stesura abbiamo ampiamente contribuito, tanto da essere stati individuati come Centro di Riferimento regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva.	<b>2000</b>
<b>ADHD:</b> fa riferimento alle Linee Guida della SINPIA del 2002, della Consensus Conference del 2003, a quelle europee dell'EINAQ del 2007, nonché al documento ministeriale di istituzione del Registro Nazionale dell'ISS del 2007 per la somministrazione dei farmaci specifici e di individuazione dei Centri di Riferimento Regionale per l'ADHD, tra i quali in Puglia ci siamo noi.	<b>2000</b>
<b>PCI:</b> fa riferimento a indicazioni presenti nel gruppo italiano paralisi cerebrali infantili, gruppo intersocietario sinfer-sinpia. In questo ambito siamo riconosciuti come Centro di Riferimento Regionale	<b>11000</b>
<b>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO DMD/DMB:</b> fa riferimento alle linee guida nazionali ed internazionali, inseriti nel network "Malattie rare della Regione Puglia	<b>600</b>
<b>Sindrome di Lennox Gastout :</b> fa riferimento alle linee guida nazionali ed internazionali, inseriti nel network "Malattie rare della Regione Puglia	<b>500</b>

**OSSERVAZIONI:** prestazioni fornite ai pazienti durante il RO

<b>I PIÙ SIGNIFICATIVI PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE O NAZIONALE</b>	<b>PRESTAZIONI MEDIE ANNUE</b>
Percorsi per follow-up ROP (Retinopatia del Prematuro) con l'Utin dell'Ospedale A. Perrino – Asl Brindisi	<b>100</b>
Percorsi assistenziali in continuità assistenziale con i presidi di Riabilitazione di Ostuni, Brindisi, Lecce:	
RITARDO MENTALE	<b>1600</b>
AUTISMO	<b>500</b>
ADHD	<b>500</b>
PCI	<b>2900</b>
DISTROFIA MUSCOLARE	<b>150</b>
SINDROME DI LENNOX GASTOUT	<b>120</b>

## LE ECCELLENZE NELLA CLINICA: LE PROCEDURE DIAGNOSTICHE O TERAPEUTICHE PIÙ SIGNIFICATIVE

<b>LOMBARDIA</b>	<b>PRESTAZIONI FORNITE MEDIE</b>
Gait analysis e valutazione bioenergetica della marcia per la valutazione di efficacia di interventi sulla spasticità, sia pre che post- chirurgiche	<b>200</b>
CGH-Array per la valutazione dei quadri sindromici rari	<b>200</b>
RMN 3 Tesla a 32 bobine per lo studio delle modifiche dei parametri lesionali post-intervento riabilitativo e per una migliore definizione diagnostica, per quei soggetti che rientrano nei protocolli di ricerca approvati dal CSS	<b>500</b>
Implementazione modello di intervento CIMT per le Paralisi Cerebrali Infantili	<b>5</b>
Stabilizzazione modelli di intervento ABA all'interno del SSN per la sindrome autistica affiancato ad un modello integrato di presa in cura secondo il paradigma TEACHH con valutazione del carico assistenziale parentale (Parenting Stress Index)	<b>120</b>
Implementazione di modelli di intervento precoce, riabilitativo e di sostegno psicologico per il neonato in condizioni di grave rischio evolutivo con la introduzione delle seguenti scale <ul style="list-style-type: none"> <li>– Scala di valutazione delle prestazioni neurocomportamentali del neonato NICU Network Neurobehavioral Scale (NNS).</li> <li>– il questionario Social Competence and Behavior Evaluation (SCBE) per la valutazione della competenza sociale, in bambini tra i 30 e i 78 mesi;</li> <li>– i questionari Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit e Nurse Parent Support Tool, finalizzati a valutare i livelli di stress genitoriali e la percezione di supporto ricevuto dal personale ospedaliero durante il ricovero nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale</li> </ul>	<b>60</b>

<b>VENETO</b>	<b>PRESTAZIONI FORNITE MEDIE</b>
Video Disturbi del movimento	<b>140</b>
EEG (Dinamico, Video EEG,	<b>850</b>
Emogas Analysis	<b>200</b>
Gait analysis	<b>130</b>
K4	<b>60</b>
Refill Pompa di Baclofene	<b>20</b>
Infiltrazione tossina botulinica	<b>200</b>
Holter E.E.G.	<b>130</b>
Video E.E.G. Poligrafico Veglia e Sonno	<b>850</b>
Pletismografia optoloettronica	<b>0</b>
Potenziali Evocati	<b>270</b>
Monitoraggio Telemetrico	<b>1500</b>

<b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>	<b>PRESTAZIONI FORNITE MEDIE</b>
Risonanze Magnetiche	60
Esami Neurofisiologici	260
Valutazioni Neurovisive	300
Analisi cinematica del cammino, posturografie	150

<b>PUGLIA</b>	<b>PRESTAZIONI FORNITE MEDIE</b>
Elettroencefalogramma	300
Esame approfondito dell'occhio	300
Somministrazione di test psicologici	250
Somministrazione di test di intelligenza	250
INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE:TOSSINA BOTULINICA O BACLOFEN	100
Altro training del linguaggio e terapia	90
Altra valutazione e test psicologico	70
Valutazione audiologica	70
Polisonnogramma	50
Training per difetto del linguaggio	50
Altra radiografia ( colonna/colonna cervicale/pelvi e anca)	50
Altre procedure diagnostiche non operatorie correlate alla funzione uditiva	40
Diagnostica ecografica (addominale e retroperitoneale ,del capo e del collo/cuore)	40
Esami di genetica medica	35
Elettrocardiogramma	30
Terapia educativa	30
Terapia occupazionale	20
Potenziali visivi evocati (VEP)	20
Training ortottico	10
Risonanza magnetica nucleare (RMN) del cervello e del tronco encefalico	5

## STRUTTURA DI RIFERIMENTO (Centri Regionali di Riferimento Regionale di Patologia - CRRP)

### LOMBARDIA

Denominazione CRRP: **Epinetwork**

Patologia: Epilessia

Data di Attivazione: 30/11/2005

Estremi Provvedimento Regionale: DDG 17825/2005 "GRUPPO DI LAVORO "NETWORK DEI CENTRI REGIONALI PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'EPILESSIA". APPROVAZIONE DEI PRIMI ELENCHI DI ADESIONE VOLONTARIA AD EPINETWORK DA PARTE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE PUBBLICHE E PRIVATE LOMBARDE

N° Prestazioni Erogate: anno 2013 = 2650; anno 2014 = 2721; anno 2015=2761

Osservazioni: //

Denominazione CRRP: **Rete Udito**

Patologia: Ipoacusia

Data di Attivazione: 20 ottobre 2006

Estremi Provvedimento Regionale: DDG 11687/2006 "APPROVAZIONE DEI PRIMI ELENCHI DI ADESIONE VOLONTARIA A RETE UDITODA PARTE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE PUBBLICHE E PRIVATE LOMBARDE"

N° Prestazioni Erogate: anno 2013 = 5600; anno 2014 = 8477; anno 2015=9809

Osservazioni: //

Denominazione CRRP: **Centro regionale Iprovisione**

Patologia: iprovisione

Data di Attivazione: maggio 1999

Estremi Provvedimento Regionale: DDG 29540 del 14/5/99 e DDG 30785 del 28/11/2000

N° Prestazioni Erogate: anno 2013: 405 pazienti per 5600 prestazioni; anno 2014: 456 pazienti per 6331 prestazioni; anno 2015: 407 pazienti per 5671 prestazioni

Osservazioni: //

Denominazione CRRP: **Rete Malattie rare**

Patologia: malattie rare

Data di Attivazione: 14 agosto 2006

Estremi Provvedimento Regionale: DGR 3069/2006 "AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE"

N° Prestazioni Erogate: 200 pazienti circa in ricovero ordinario. Circa 210-230 consulenze di genetica; anno 2015: 180 ricoveri ordinari e 89 visite ambulatoriali

Osservazioni: //

Denominazione CRRP: **Centro di riferimento regionale ADHD**

Patologia: ADHD

Data di Attivazione: 2007

Estremi Provvedimento Regionale: registro nazionale ADHD - 2004

N° Prestazioni Erogate: anno 2013 = 980; anno 2014 = 1.238; anno 2015=2068

Osservazioni: //

## VENETO

Denominazione CRRP: **Centro di riferimento regionale ADHD**

Patologia: ADHD

Data di Attivazione: 2013 in rif. anche al 2012

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Veneto 641/2013

N° Prestazioni Erogate: Anno 2013: 112 pazienti per 876 gg; Anno 2014: 125 pazienti per 1110 gg;

Anno 2015: 147 pazienti per 1112 gg;

Denominazione CRRP: **Struttura di Riferimento regionale per l'Epilessia**

Patologia: Epilessia

Data di Attivazione: 2013

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Veneto 2122/2013

N° Prestazioni Erogate: Anno 2013: 782 pazienti per 5264 gg; Anno 2014: 710 pazienti per 4554 gg;

Anno 2015: 719 pazienti per 4183 gg;

Osservazioni: il Polo Veneto è punto di riferimento LICE.

## FRIULI VENEZIA GIULIA

Denominazione CRRP: **Centro di Riferimento Regionale per l'Ipovisione**

Patologia: Oftalmologiche, Ipovisione, patologie legate alla Neurovisione

Data di Attivazione: 2000

Estremi Provvedimento Regionale: DGR n. 3964 del 15-12-2000

*Confermato con DGR 2829 del 28-10-2005, Decreto n. 1231/ASAN 20-11-2011, Decreto n. 1253/ASAN del 19 dicembre 2013*

N° Prestazioni Erogate: Anno 2013 n. 77 pazienti; Anno 2014 n. 77 pazienti; Anno 2015 n. 77 pazienti;

Osservazioni: //

## PUGLIA

Denominazione CRRP: **Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico**

Patologia: Disturbi dello Spettro autistico

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Puglia nr. 1521 del 02/08/2013

N° Prestazioni Erogate: (Pazienti Ricoverati) Anno 2013 n. 42 - Anno 2014 n. 37 - Anno 2015 n.45

Denominazione CRRP: **Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento delle Paralisi Cerebrali Infantili e delle Gravi Cerebrolesioni in età evolutiva**

Patologia: Paralisi Cerebrali Infantili e delle Gravi Cerebrolesioni in età evolutiva

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Puglia nr. 254 del 03/03/2009

N° Prestazioni Erogate: (Pazienti Ricoverati) Anno 2013 n.212 - Anno 2014 n.290 - Anno 2015 n.315

Denominazione CRRP: **Centro di Riferimento Regionale per l'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)**

Patologia: ADHD

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Puglia nr. 1242 del 26/07/2007

N° Prestazioni Erogate: (Pazienti Ricoverati) Anno 2013 n.40 - Anno 2014 n.47 - Anno 2015 n.49

Con Delibera della Giunta Regionale n.1695 del 07.08.2012 è stato inserito nel Sistema Informativo delle malattie rare della Regione Puglia (SIMaRRP) e confermata con Delibera della Giunta Regionale n.158 del 10.02.2015 quale **Presidio della Rete Nazionale (PNR) per le seguenti patologie:**

tabella con n° pazienti/anno

	Anno 2013	Anno 2014	Anno 2015
Sindrome di Lennox Gastaut	7	8	8
Sindrome di West	1	2	1
Malattie spino cerebellari	5	7	9
Atrofie muscolari spinali	1	3	3
Neuropatie ereditarie	1	1	2
Distrofie muscolari	15	17	18
Sindrome di Rett	2	4	5
Sindrome di Down	1	2	2
Sindrome di Williams	1	2	3
Sindrome da X fragile	2	3	5
Centro Interregionale di riferimento (CIR) per la Microcefalia			

## **ATTIVITÀ DI RICERCA**

## BREVE RELAZIONE SULL' ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA DI ECCELLENZA SVOLTA DALL'ISTITUTO

### AREE DI RICERCA

#### AREA DI RICERCA N. 1

##### Denominazione

**NEUROSCIENZE CLINICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA IN AMBITO NEURORIABILITATIVO (NEUROPATOLOGIA, NEUROFISIOPATOLOGIA E RIABILITAZIONE)**

**Nominativo del responsabile: Renato Borgatti**

**Qualifica: Neuropsichiatra Infantile**

##### Descrizione Area di Ricerca

L'area comprende un'ampia gamma di studi, con impatto diretto sulla clinica, finalizzati alla comprensione delle basi biomolecolari del danno (dimensione neuropatologica), dei meccanismi fisiopatogenetici ad esso correlati (dimensione neurofisiopatologica) nella prospettiva di avviare interventi riabilitativi sempre più specifici e mirati (dimensione neuroriabilitativa). L'impiego di alte tecnologie sia in ambito diagnostico (studi di genetica molecolare e di neuroimaging avanzato con o senza il rilevamento della traccia bioelettrica) che in ambito riabilitativo (riabilitazione robotizzata, impiego di materiali a memoria di forma, teleriabilitazione etc..) mettono l'area 1 in continuità con le aree di ricerca dell'istituto 3 e 4. Lo studio dell'evoluzione atipica di bambini esposti in epoca precoce a condizioni di rischio per fattori ambientali (es. nascita pre-terminale) o genetici (es. presenza di malattie genetiche o neurosensoriali), presenta contiguità con l'area 2.

##### Obiettivi Area di Ricerca

L'area si pone come obiettivo principale lo sviluppo di ricerche con ampie ricadute sia in ambito diagnostico che terapeutico riabilitativo. Le principali tematiche affrontate riguardano: 1\_ malformazioni cerebrali, commissurali e della fossa cranica posteriore; 2\_ patologie neurodegenerative ad esordio precoce; 3\_ malattie neuromuscolari; 4\_ epilessia; 5\_ sindromi genetiche coinvolgenti il sistema nervoso centrale o l'apparato muscolo scheletrico; 6\_ traumi cranio-encefalici e stati vegetativi; 7\_ patologie neurologiche post-oncologiche; 8\_ paralisi cerebrali infantili; 9\_ patologie neurovisive ed ipovisione ad esordio precoce; 10\_ sviluppo evolutivo atipico in condizioni di rischio genetico ed ambientale (prematilità).

##### Indicatore/i Area di Ricerca

Pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali indicizzate. Elaborazioni di linee guida o protocolli clinico/riabilitativi innovativi condivisi. Partecipazione a network /reti di ricerca e collaborazioni formalizzate con altre strutture scientifiche ed università in Italia ed estero

##### Principali risultati ottenuti dall'Area di ricerca:

Sono stati identificati nuove associazioni tra specifiche mutazioni geniche e malformazioni dello sviluppo corticale ampliando la correlazione genotipo/fenotipo per diversi geni noti [*Brain Dev.* 2014 (14):137-5; *Dev Med Child Neurol.* 2014 56(4):354-60; *J Child Neurol.* 2013 28(12):1703-9; *Dev Med Child Neurol.* 2012; 54(8):765-9] Attraverso la partecipazione a network italiani ed internazionali si è contribuito alla definizione di nuovi geni malattia responsabili di malformazioni cerebrali e cerebellari [*Hum Genet. Epub* 2014 Nov 19; *Eur J Hum Genet.* 2013 21(10): 1074-8; *Orphanet J Rare Dis.* 2013 16;8:75; *Epilepsia.* 2012;53(7):1146-55; *Eur J Paediatr Neurol.* 2012;16(6):636-41; *Orphanet J Rare Dis.* 2012 11;7(1):4 1750-72]. Approfonditi studi su ampie casistiche con malformazioni della fossa cranica posteriore hanno contribuito a definire il ruolo del cervelletto nelle funzioni cognitive ed affettive e a delineare linee guida diagnostiche per quadri sindromici noti [*Child Neuropsychol.* 2014 7:1-25; *Brain Dev.* 2014;36(8):682-9].

Nel campo delle malattie neuromuscolari la partecipazione a trials per la sperimentazione di nuovi farmaci nella cura delle distrofinopatie [*Pharmacol Res.* 2012;65(4):472-9. *PLoS Curr.* 2014 Oct 7;6 ]. Studi sulle funzioni cognitive/linguistiche nelle malattie neuromuscolari hanno permesso di individuare aspetti problematici raramente evidenziati e di indicare modelli di intervento precoce [*Child Neuropsychol.* 2013;19(4):350-69]. Attraverso l'impiego di tecnologie avanzate specificatamente messe a punto sono stati svolti numerosi studi per la valutazione non invasiva delle funzioni respiratorie progressivamente compromesse in queste malattie [*PLoS One.* 2012;7(4):e35965. *Respir Med.* 2012 ;106(2):276-83].

In bambini affetti da PCI sono stati messi a punto protocolli di valutazione specifici sia di tipo clinico (scale) che attraverso l'impiego di alte tecnologie [*Eur J Phys Rehabil Med.* 2014 ;50(5):543-56; *Eur J Paediatr Neurol.* 2014;18(2):134-9]. Sono stati messi a punto nuovi modelli di intervento per la riabilitazione dell'arto superiore (CIMT) la cui efficacia è stata validata anche attraverso tecniche di imaging funzionale [*Neurotherapeutics.* 2013 ;10(3):511-9; *J Child Neurol.* 2013;28(2):161-75] Infine valutazioni in ambito neuropsicologico hanno consentito di individuare deficit specifici per le diverse sottoclassi di PCI per i quali avviare precoci interventi riabilitativi [*Disabil Rehabil.* 2013;35(6):506-12].

Nell'ambito della patologia neurologica post oncologica e post traumatica sono stati condotti studi sul versante cognitivo e comportamentale finalizzati a definire protocolli diagnostici e modelli di intervento riabilitativo [*J Head Trauma Rehabil.* 2014 Oct 13; *J Neurotrauma.* 2014 Nov 15;31(22):1897-8 *Pediatr Blood Cancer.* 2012;59(2):290-4 ]. Nelle lesioni post traumatiche e negli stati vegetativi gli studi condotti hanno consentito di individuare linee guida per la gestione di questi pazienti successivamente alla fase acuta [*J Child Neurol.* 2014 Nov 4; *Brain Inj.* 2014;28(7):900-5; *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.* 2013;2013:3551-4. *Brain Inj.* 2013;27(12):1395-401; *Brain Inj.* 2013;27(7-8):862-71 *Int J Rehabil Res.* 2012 Dec;35(4):352-9.]

Nella popolazione di soggetti a rischio evolutivo (nati-pretermine) la ricerca si è focalizzata sull'analisi delle differenze individuali nelle risposte comportamentali e biologiche (cortisolo salivare ) in risposta allo stress sociale precoce [*Int J Nurs Stud.* 2014 51(7):994-1002; *PLoS One.* 2013 Dec 12;8(12):e82277; *Pediatrics.* 2012; 129(5):e1129-37 *J Pediatr Psychol.* 2012 Mar;37(2):241-50 ]. Inoltre si è indagata l'interazione tra fattori genetici (polimorfismi del trasportatore della serotonina) e risposta ambientale (qualità del comportamento materno) nella suscettibilità allo stress [*Infant Behav Dev.* 2014;38C:1-10; *Dev Psychobiol.* 2014 56(7):1564-74; *Infant Behav Dev.* 2012 13;35(4):819-28]. Infine una particolare attenzione è stata data alle variazioni epigenetiche associate allo stress da nascita prematura [*J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2015 Feb 24].

## **AREA DI RICERCA N. 2**

### **Denominazione**

**AREA DI PSICOPATOLOGIA DELLO SVILUPPO, PSICOLOGIA DEL CONTESTO SOCIO-AMBIENTALE E DEI CONTESTI EDUCATIVI CON RICADUTE RIABILITATIVE**

**Nominativo del responsabile: Molteni Massimo**

**Qualifica: Neuropsichiatra Infantile**

### **Descrizione Area di Ricerca**

Studi di individuazione delle componenti biologiche e ambientali e delle loro interazioni per la caratterizzazione dei disturbi del neuro-sviluppo e dei disturbi emozionali dell'infanzia, finalizzati a individuare i fattori di resilienza ambientali e relazionali (in particolare i fattori educativi) e i fattori di rischio biologici (in particolare gxe), così da sperimentare **a)** Le modalità di intervento riabilitative innovative, anche sviluppando strumenti di e-health, **b)** le finestre temporali più idonee per una identificazione precoce e per lo sviluppo di interventi anche di prevenzione primaria, laddove possibile, **c)** i modelli organizzativi adeguati alla gestione multiprofessionale integrata, con particolare attenzione al coinvolgimento attivo e consapevole dell'ambiente familiare e dei caregivers coinvolti.

### Obiettivi Area di Ricerca

1. Individuazione di fattori di rischio genetico e ambientali coinvolti nei disordini del neurosviluppo.
2. Individuazione dei modelli endofenotipici neuropsicofisiologici connessi alle ipotesi psico-patogenetiche nei principali disturbi del neurosviluppo: disturbi dello spettro autistico, disturbi del linguaggio e disturbi specifici di apprendimento.
3. Sperimentazione di protocolli di intervento riabilitativo innovativo.
4. Sviluppo e adattamento di strumenti di misura psicologica e comportamentale, customizzati per tipologia di disturbo e età.

### Indicatore/i Area di Ricerca

Progetti di ricerca assegnati in seguito a bandi competitivi, programmazione corrente e pubblicazioni su riviste indicizzate coerenti con gli obiettivi dichiarati. Diffusione traslazionale dei risultati: promozione e partecipazione a Convegni di rilevanza nazionale; Partecipazione e sviluppo di network clinici e scientifici regionali e nazionali.

### Principali risultati ottenuti dall'Area di ricerca

#### PUBBLICAZIONI SU RIVISTE SCIENTIFICHE INTERNAZIONALI

Selezione principali pubblicazioni

#### **Obiettivo 1**

*Effect of the serotonin transporter gene and of environment on the continuity of anxiety and depression traits throughout adolescence.*

Nobile M, Greco A, Perna G, Colombo P, Bianchi V, Bellina M, Giorda R, Monzani D, Carlet O, Griez E, Molteni M. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2014 Dec;23(4):399-409

*The DCDC2 Intron 2 Deletion Impairs Illusory Motion Perception Unveiling the Selective Role of Magnocellular-Dorsal Stream in Reading (Dis)ability.*

Gori S, Mascheretti S, Giora E, Ronconi L, Ruffino M, Quadrelli E, Facoetti A, Marino C. *Cerebral Cortex.* 2014 Sep 30.

*Adult attachment interviews of women from low-risk, poverty, and maltreatment risk samples: comparisons between the hostile/helpless and traditional AAI coding systems*

Frigerio A, Costantino E, Ceppi E, Barone L. *Attach Hum Dev.* 2013;15(4):424-42. doi:10.1080/14616734.2013.797266. Epub 2013 Jun 2.

#### **Obiettivo 2**

*Zoom-out attentional impairment in children with autism spectrum disorder.*

Ronconi L, Gori S, Ruffino M, Molteni M, Facoetti A. *Cortex.* 2013 Apr;49(4):1025-33.

*Eye-hand coordination in children with high functioning autism and Asperger's disorder using a gap-overlap paradigm*

Crippa A, Forti S, Perego P, Molteni M. *J Autism Dev Disord.* 2013 Apr;43(4):841-50. doi: 10.1007/s10803-012-1623-8.

*Where there is a goal, there is a way: What, why and how the parieto-frontal mirror network can mediate imitative behaviours*

Casartelli L, Molteni M. *Neurosci Biobehav Rev.* 2014 Aug 19;47C:177-193. doi: 10.1016/j.neubiorev.2014.08.004

*The DCDC2/intron 2 deletion and white matter disorganization: focus on developmental dyslexia"*

Marino C, Scifo P, Della Rosa PA, Mascheretti S, Facoetti A, Lorusso ML, Giorda R, Consonni M, Falini A, Molteni M, Gruen JR, Perani D. *Cortex.* 2014 Aug;57:227-43.

*Age, dyslexia subtype and comorbidity modulate rapid auditory processing in developmental dyslexia*

Lorusso, M.L., Cantiani, C., Molteni, M.. *Frontiers in Human Neuroscience,* 8, 313. doi: 10.3389/fnhum.2014.00313

### **Obiettivo 3**

*Action Video Games Make Dyslexic Children read Better*

Franceschini S., Gori S., Ruffino M., Viola S., Molteni M. & Facchetti A *Current Biology*, 23, 462-466, 2013

*Perceptual learning as a possible new approach for remediation and prevention of developmental dyslexia*

Gori S. & Facchetti A *Vision Research*, 99, 78–87, 2014

*The process and criteria for diagnosing Specific Learning Disorders: Indications from the Consensus Conference promoted by the Italian National Institute of Health.*

Lorusso, M.L., Vernice, M., Dieterich, M., Brizzolara, D., Mariani, E., De Masi, S., D'Angelo, F., Lacorte, E., Mele, A *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 50, 1, 77-89. DOI: 10.4415/ANN\_14\_01\_12

*Potential benefits and limits of psychopharmacological therapies in pervasive developmental disorders*

Molteni M, Nobile M, Cattaneo D, Radice S, Clementi E *Curr Clin Pharmacol*. 2014;9(4):365-76

### PROGETTI DI RICERCA DA BANDI COMPETITIVI

#### **Obiettivo 1**

PROGETTO GIOVANI RICERCATORI 2010 – GR-2009-1570296: *The relationship between among food, mycotoxins, gastrointestinal disorders and autism: a multidisciplinary approach for the molecular investigation.*

PROGETTO GIOVANI RICERCATORI – GR-2007-685946: SPES – *Services for prevention of psychotic episodes. An international multicentric study on developmental psychoses.*

#### **Obiettivo 2**

PROGETTO GIOVANI RICERCATORI - GR-2011-02348929: *Neurological Perspectives On Motor Deficit In Autism Spectrum Disorders.*

PROGETTO RICERCA FINALIZZATA 2011-02352308 Why me? Project (WM?P). Investigating white matter connectivity in Schizophrenia at imaging, cellular, and transposone levels in monozygotic discordant twins

#### **Obiettivo 3**

PROGRAMMA CCM 2011: *Communication disorders: reducing health inequalities.*

### PARTECIPAZIONE A PROGETTI DI RICERCA DA BANDI COMPETITIVI COME UNITÀ OPERATIVA

#### **Obiettivo 3**

Progetto MEAP (Farmacovigilanza in età pediatrica) 2011 – in corso – Regione Lombardia.

Progetti Innovativi NPIA Regione Lombardia – ASL BRESCIA 2013-2015: *ADHD Network.*

Progetti Innovativi NPIA Regione Lombardia – ASL COMO 2013-2015: *Presa in carico tempestiva dei casi di autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.*

Progetti Innovativi NPIA Regione Lombardia 2013 – 2015 ASL LECCO: *Costituzione di una rete integrata di patologia (rete autismo) tra pediatri di libera scelta e strutture di npia: individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico e loro presa in carico.*

### PARTECIPAZIONE A PROGETTI DI RICERCA INTERNAZIONALI DA BANDI COMPETITIVI COME UNITÀ OPERATIVA

#### **Obiettivo 3**

Progetto di Ricerca finanziato dal Fondo nazionale Svizzero per la ricerca scientifica: *Valutazione di un intervento mirato alle abilità sociali di bambini molto piccoli con disturbi dello spettro autistico.*

In collaborazione con la SUPSI - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana e con l'EESP - Ecole d'études sociale et pédagogiques di Losanna.

### PROGETTI DI RICERCA CON SPONSOR

#### **Obiettivo 3**

Progetto DADA: *Effetti della supplementazione con acido docosaesAenoico – DHA – sui disturbi dell'attenzione.*

### PARTECIPAZIONE AD ATTIVITÀ TRASLAZIONALE DI RILEVANZA NAZIONALE

Partecipazione come unità operativa a NIDA (*Network italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico*)

### PROMOZIONE E ORGANIZZAZIONE CONVEGNI A RILEVANZA NAZIONALE

Convegno Nazionale - *Promuovere la salute: dal linguaggio agli apprendimenti per un'integrazione sociale ottimale* - 3 giugno 2014 – Bosisio Parini (LC)

### PROMOZIONE E ORGANIZZAZIONE CONVEGNI A RILEVANZA REGIONALE

Convegno - *Una palestra per la mente: arricchire il linguaggio dei bambini, promuovere la salute, ridurre le disuguaglianze* - 12 aprile 2014 – Lecco

Convegno *Una palestra per la mente: è possibile potenziare le competenze linguistiche nella scuola dell'infanzia?* - 4 ottobre 2014 – Udine

### TEST PSICOLOGICI

#### **Obiettivo 4**

Test Psicologici

- Sviluppo, taratura e sperimentazione Test del Linguaggio in Età Evolutiva (In Press Giunti – OS).
- CBCL (Child Behaviour Checklist) - Traduzione – adattamento - taratura italiana (licenziatari esclusivi ASEBA/USA).
- LDS (Language Development Survey) – Traduzione – adattamento e taratura Italiana (licenziatari esclusivi ASEBA/USA).

### AREA DI RICERCA N. 3

#### **Denominazione**

**NEUROBIOLOGIA, BIOLOGIA COMPUTAZIONALE E FARMACOLOGIA**

**Nominativo del responsabile: Uberto Pozzoli**

**Qualifica: Ingegnere Biomedico**

#### **Descrizione Area di Ricerca**

Studi di biologia molecolare e computazionale e di farmacogenetica su patologie neurodegenerative e neuromuscolari, forme sindromiche di ritardo mentale, autismo, epilessia. La linea si caratterizza per l'elevata interdisciplinarietà in un approccio integrativo degli aspetti analitici e sperimentali. L'identificazione di varianti genomiche avviene a diversi livelli e in relazione al tipo di patologia: dall'analisi di riarrangiamenti cromosomici alla ricerca di mutazioni associate a patologie genetiche fino all'identificazione di polimorfismi genomici associati a tratti fenotipici (includendo aspetti cognitivi, comportamentali e di farmacocinetica /farmacoresistenza). Gli studi di genetica di popolazione consentono l'identificazione preventiva di varianti sottoposte a selezione e pertanto ritenute funzionali. Lo studio dei meccanismi patogenetici implicati avviene poi mediante analisi funzionale impiegando metodiche

computazionali (regolazione di trascrizione e splicing) e, sperimentalmente, mediante generazione di modelli cellulari e animali in particolare di *Drosophila melanogaster*.

#### **Obiettivi Area di Ricerca**

1 - Messa a punto di pipelines efficienti di sequenziamento NGS per l'identificazione di mutazioni/varianti in forme sindromiche di ritardo mentale, paraparesi spastiche, epilessie idiopatiche e per per l'analisi di RNA alternative splicing (RNA-seq) e regolazione della trascrizione (CHIP-seq) e loro applicazione a patologie neuromuscolari

2 - Delucidazione di meccanismi di degenerazione motoneuronale in paraparesi spastiche complesse ad esordio pediatrico e caratterizzazione dei processi di autofagia e neurodegenerazione in modelli *drosophila* per geni SLA

3 - Integrazione di genetica di popolazione e NGS nell'identificazione di varianti funzionali

4 - Identificazione del ruolo di alterazioni bioenergetiche e delle vie di clearance cellulare nelle patologie degenerative neuromuscolari.

5 - Identificazione degli interattori del gene *atlasina* in modelli *drosophila*.

#### **Indicatore/i Area di Ricerca**

Pubblicazioni, Software, Modelli animali

#### **Principali risultati ottenuti dall'Area di ricerca**

##### **Obiettivo 1. Principali pubblicazioni :**

J Neurol. 2014 Feb;261(2):373-81; Dev Med Child Neurol. 2014 Apr;56(4):354-60; Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2014 Mar;15(1-2):138-40; Clin Neurol Neurosurg. 2014 May;120:14-9; J Neurol. 2014 Sep;261(9):1789-93; J Neurol. 2014 Sep;261(9):1825-7; Eur J Neurol. 2014 Oct;21(10):e85-6; Eur J Hum Genet. 2014 Nov 5; Mol Cytogenet. 2014 Aug 5;7:53; Clin Genet. 2012 Aug;82(2):157-164; Eur J Neurol. 2012 Nov;19(11):e127-9; Dev Med Child Neurol. 2012 Aug;54(8):765-9; J Child Neurol. 2013 Dec;28(12):1702-8.

##### **Obiettivo 2. Principali pubblicazioni:**

Autophagy. 2014 Feb;10(2):374-5; Brain Dev. 2014 Sep;36(8):682-9; J Clin Invest. 2014 Nov 3;124(11):4829-42; Brain. 2013 Oct;136(Pt 10):3119-39;

##### **Obiettivo 3. Principali pubblicazioni :**

Genome Biol Evol. 2014 Apr;6(4):830-45; Mol Biol Evol. 2014 Sep;31(9):2402-14; PLoS Genet. 2014 Mar 27;10(3):e1004189; Curr Opin Immunol. 2014 Oct;30:9-16; PLoS One. 2014 Sep 2;9(9):e106442. J Neuroimmunol. 2014 Jun 15;271(1-2):49-52; Nat Genet. 2012 Sep;44(9):1030-4;

##### **Obiettivo 4. Principali pubblicazioni :**

Skelet Muscle. 2014 Dec 12;4(1):22; Eur J Pharmacol. 2014 May 5;730:181-5; Exp Cell Res. 2014 Jan 15;320(2):269-80; Stem Cells. 2012 Feb;30(2):197-209;

##### **Obiettivo 5.**

Definizione di una lista di proteina interattori di *atlasina* disponibili per la validazione.

#### **AREA DI RICERCA N. 4**

##### **Denominazione**

**TECNOLOGIE APPLICATE (NEUROIMAGING, BIOINGEGNERIA, ROBOTICA)  
ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DEI SERVIZI SANITARI**

**Nominativo del responsabile: Gianluigi Reni**

**Qualifica: Bioingegnere**

### **Descrizione Area di Ricerca**

Studio della caratterizzazione anatomica, a fini riabilitativi, di patologie (neuroimaging morfologico), dell'organizzazione e composizione del parenchima cerebrale (neuroimaging strutturale) e dell'organizzazione funzionale dell'encefalo (neuroimaging funzionale) mediante RM 3T con approfondimenti a 7T (partecipazione alla Fondazione IMAGO7).

Realizzazione di dispositivi elettromedicali originali e di app con funzioni di rilevamento delle condizioni del paziente, di ausilio riabilitativo, di assistenza nella vita quotidiana.

Sviluppo di trattamenti riabilitativi, basati su robot e sistemi di realtà virtuale, per il recupero motorio e cognitivo.

Sviluppo di metodologie di analisi di segnali bioelettrici.

Progettazione e sviluppo di sistemi di informatica medica a supporto dell'attività clinica e di ricerca.

### **Obiettivi Area di Ricerca**

Implementazione di metodi avanzati ed automatizzati per la quantificazione delle malformazioni cerebrali. Indici di diffusione (DTI) e funzionali (fMRI) prognostici dell'esito di trattamenti riabilitativi mediante sistemi robotizzati (es. Lokomat)

Prototipazione di dispositivi per la riabilitazione cognitiva domiciliare di pazienti in età prescolare e scolare. Messa a punto di protocolli riabilitativi su sistemi tecnologici innovativi (realtà virtuale, robot)

Costruzione di marcatori precoci per l'identificazione di bambini a rischio

Creazione di sistemi informatici per la raccolta di dati e immagini relative a soggetti normali e pazienti affetti da malattie rare in età pediatrica

Creazione di sistemi informatici per la raccolta di dati clinici relativi a malattie metaboliche rare

### **Indicatore/i Area di Ricerca**

Produzione scientifica

Capacità di attrarre risorse

Capacità di operare in rete

### **Principali risultati ottenuti dall'Area di ricerca**

Sistemi di classificazione automatica ottimizzati per le malformazioni del corpo calloso ;

Metodi di individuazione delle malformazioni dello sviluppo corticale mediante analisi delle proprietà frattali della corteccia cerebrale;

Caratterizzazione, mediante imaging avanzato (fmri, DTI e VBM), delle alterazioni cerebrali in pazienti affetti da patologie geneticamente determinate (Atassia di Friedreich, sindrome di Williams);

Individuazione di nuovi aspetti malformativi in pazienti con ritardo mentale;

Validazione mediante RM (DTI) degli effetti di protocolli riabilitativi con sistemi robotizzati in pazienti con paralisi cerebrale infantile;

Analisi multimodale dei correlati neurofisiologici del segnale BOLD negativo;

Indici quantitativi di valutazione degli effetti di una riabilitazione robotizzata dell'arto superiore;

Metodi di identificazione autoregressiva adattativa per lo studio del processamento uditivo veloce nei neonati;

Prototipo e sperimentazione di apparecchiatura per il ripristino della ventilazione particolarmente in soggetti affetti dalla Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS);

Prototipo di App basata su tecnologia NFC per la riabilitazione di bambini affetti da disturbi del linguaggio;

Piattaforma nazionale Colibri, per la raccolta di immagini di risonanza acquisite da soggetti in età pediatrica;

Registro informatizzato europeo per la malattia di McArdle;

Attivazione di un laboratorio riabilitativo basato su realtà virtuale.

## LA NOSTRA PRODUZIONE SCIENTIFICA

### AREE DI RICERCA

Progressivo Area	Titolo AREA	Responsabile
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	Borgatti Renato
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative	Molteni Massimo
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia	Pozzoli Uberto
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari	Reni Gianluigi

### LOMBARDIA

#### IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PRODOTTO NEGLI ULTIMI 3 ANNI

ANNO	N° Pubblicazioni	IF NORMALIZZATO	IF GREZZO
2013	82	320,800	294,819
2014	108	436,100	421,422
2015	120	493,600	486,135

#### IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PER AREA DI RICERCA

Progressivo Area	Titolo Area	Anno	N° Pubbl. anno	IF Normalizzato	IF grezzo
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2013	28	81,600	61,205
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		19	97,200	64,886
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		33	142,00	168,728
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		2	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2014	19	74,200	48,304
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo,		21	94,400	78,002

	Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative				
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		64	251,500	283,802
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		4	16,000	11,314
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2015	40	152,400	158,141
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		20	94,000	63,517
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		58	235,200	254,549
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		2	12,000	9,928

**Rapporto tra Impact factor normalizzato e personale dedicato per Area di ricerca:**

ANNO 2015			
Progressivo Area di ricerca	Numero ricercatori	Numero FTE	Rapporto IF Norm/FTE
1	54	15,75	4,03
2	26	11,56	5,85
3	38	25,30	6,83
4	23	7,08	2,04
	<b>141</b>	<b>59,69</b>	<b>18,75</b>

**VENETO**

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PRODOTTO NEGLI ULTIMI 3 ANNI**

ANNO	N° Pubblicazioni	IF NORMALIZZATO	IF GREZZO
2013	7	31,800	29,894
2014	22	92,000	84,541
2015	11	33,400	34,992

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PER AREA DI RICERCA**

Progressivo Area	Titolo Area	Anno	N° Pubbl. anno	IF Normalizzato	IF grezzo
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2013	3	10,80	4,439
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		1	6,00	2,938
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		3	15	22,517
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2014	6	26,000	11,741
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		3	15,000	7,813
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		10	39,000	57,217
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		3	12,000	7,770
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2015	6	10,400	9,652
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		0	0	0
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		5	23,000	25,340
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0

**Rapporto tra Impact factor normalizzato e personale dedicato per Area di ricerca:**

ANNO 2015			
Progressivo Area di ricerca	Numero ricercatori	Numero FTE	Rapporto IF Norm/FTE
1	19	4,67	0,95
2	1	0	0
3	16	11,61	1,94
4	9	2,15	0
	<b>45</b>	<b>18,43</b>	<b>2,89</b>

**FRIULI VENEZIA GIULIA**

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PRODOTTO NEGLI ULTIMI 3 ANNI**

ANNO	N° Pubblicazioni	IF NORMALIZZATO	IF GREZZO
2013	31	159,20	105,26
2014	22	112	77,899
2015	17	78	58,296

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PER AREA DI RICERCA**

Progressivo Area	Titolo Area	Anno	N° Pubbl. anno	IF Normalizzato	IF grezzo
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2013	4	16,20	20,536
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		27	143,00	84,721
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		0	0	0
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2014	7	40,000	25,370
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		14	68,000	49,867
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		1	4,000	2,662
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2015	3	18,000	12,742
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		14	60,000	45,554
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		0	0	0
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0

**Rapporto tra Impact factor normalizzato e personale dedicato per Area di ricerca:**

ANNO 2015			
Progressivo Area di ricerca	Numero ricercatori	Numero FTE	Rapporto IF Norm/FTE
1	7	0,52	52,62
2	18	9,66	9,48
3			
4			
	<b>25</b>	<b>10,18</b>	<b>62,1</b>

**PUGLIA**

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PRODOTTO NEGLI ULTIMI 3 ANNI**

ANNO	N° Pubblicazioni	IF NORMALIZZATO	IF GREZZO
2013	8	27,000	15,451
2014	5	23,000	9,269
2015	1	3,000	4,330

**IMPACT FACTOR NORMALIZZATO PER AREA DI RICERCA**

Progressivo Area	Titolo Area	Anno	N° Pubbl. anno	IF Normalizzato	IF grezzo
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2013	6	22,80	8,948
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		2	4,20	6,503
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		0	0	0
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2014	3	16,000	6,391
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		1	6,000	1,392
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		1	1,000	1,486
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0
1	Area Neuroscienze Cliniche dell'Età Evolutiva in Ambito Riabilitativo (Neuropatologia, Neurofisiopatologia e Riabilitazione)	2015	0	0	0
2	Area Psicopatologia dello Sviluppo, Psicologia del Contesto Socio-Ambientale e dei Processi Educativi con Ricadute Riabilitative		1	3,000	4,330
3	Area Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia		0	0	0
4	Area Tecnologie Applicate (Neuroimaging, Bioingegneria, Robotica), Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari		0	0	0

**Rapporto tra Impact factor normalizzato e personale dedicato per Area di ricerca:**

<b>ANNO 2015</b>			
<b>Progressivo Area di ricerca</b>	<b>Numero ricercatori</b>	<b>Numero FTE</b>	<b>Rapporto IF Norm/FTE</b>
1	7	0,75	11,93
2	5	0,53	12,27
3	0	0	
4	0	0	
	<b>12</b>	<b>1,28</b>	<b>24,2</b>

**PROGETTI REALIZZATI CON FONDI EXTRAMINISTERIALI  
IN CORSO NEGLI ANNI 2013 – 2014 – 2015**

Titolo progetto	Tipologia (^^)	Fonte di finanziamento (**)	Totale finanziamento	Anno Avvio Progetto	Durata in Mesi
Studio del profilo emotivo-comportamentale, della qualità della vita e dello stress familiare in un gruppo di soggetti affetti da sindrome di Beckwith-Wiedemann"	CL	PR	15.000,00	2011	30
PARS&C: optimisation of Pseudoelastic Alloys for Rehabilitation Splints & their Customisation according to the clinical conditions of individual patient	CL	PR	65.000,00	2012	24
Outcome measures in Duchenne muscular dystrophy: validation of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module in the Italian population and correlation with other functional assessments	CL	PR	13.200,00	2010	24
Il tumore cerebrale nel bambino: un supporto alla comunicazione genitori-bambino riguardo alla malattia	CL	PR	60.000,00	2010	36
Servizi e percorsi innovativi che definiscono un ecosistema riabilitativo-SPIDER@Lecco	CL	PR PB	800.000	2010	42
Comprehensive diagnosis and treatment for intracranial pediatric ependynoma	CL	CH	129.500,00	2005	72
Robotic – Assisted locomotion training in children affected by cerebral palsy (CP): comparison between three different rehabilitation approaches	CL		110.000,00	2011	24
Studio mediante Tensore di Diffusione del danno cerebrale radioindotto correlato a deficit cognitivi in popolazione pediatrica	CL	PB	299.090,00	2011	36
Costituzione di un centro regionale di riferimento per la prevenzione, la diagnosi e cura dei disturbi dell'apprendimento in particolare dei disturbi specifici dell'apprendimento, DSA	CL	PB	68.000,00	2009	48
Integrare il ruolo dei geni, dell'ambiente e delle funzioni cognitive per comprendere i disturbi mentali dell'età evolutiva - (Progetto 16663 Rif. SAL-57)	B	PB	152.780,00	2010	24
Condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD in Lombardia"	CL	PB	45.000,00	2010	36
Costituzione di una rete integrata di patologia (rete autismo) tra pediatri di libera scelta e strutture di NPIA: in individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico e presa in carico	CL	PB	122.700,00	2011	36
Monitoraggio degli eventi avversi in pediatria (MEAP)	CL	PB	32.000,00	2011	24
Optimization of stem cell therapy for disease of epithelia and skeletal muscle through combined basic and applied	B CL	EU	410.900,00	2009	60

IRCCS Eugenio Medea dell'Associazione "La Nostra Famiglia"  
ANNUARIO SCIENTIFICO 2013/2014/2015

Titolo progetto	Tipologia (^)	Fonte di finanziamento (**)	Totale finanziamento	Anno Avvio Progetto	Durata in Mesi
research - OPTISTEM					
Activation of vasculature associated stem cells and muscle stem cells for the repair and maintenance of muscle tissue - Acronimo: ENDOSTEM	B CL	EU	640.200,00	2010	60
Studio e definizione di strumenti per l'ottimizzazione e la messa in rete di interventi integrati ospedale/territorio per utenti in età evolutiva affetti da "malattia rara"	CL	PB	47.600,00	2010	24
Assessment of upper limb function in non ambulant Duchenne Muscular Distrophy children	CL	CH	20.500	2012	36
E-Rare 2009 Proposal - "European Research Project on Mendelian Inherited Optic Neuropathies" ACRONYM OF THE PROJECT "ERMION"	B	EU	€ 143.400,00	2010	36
Modelling the role of Atlastin in physiology and HSP motor pathology	B	CH	€ 80.000,00	2010	36
Collaborative Research on AGEing in Europe - COURAGE IN EUROPE	CL	EU	€ 25.998,00	2009	30
Models of atlastin function and dysfunction	B	CH	€ 306.000,00	2011	36
Systematic gene hunting for nuclear modifiers in Leber's hereditary optic neuropathy and their validation in models systems	B	PR	€ 64.000,00	2011	24
Atassie ereditarie degenerative ad esordio precoce: descrizione del pattern di alterazione patologica mediante neuroimaging avanzato e studio neuropsicologico per la definizione di indicatori paraclinici utili al monitoraggio...	CL	PR	€ 100.000,00	2011	24
European Registry of patients with McArdle disease and very rare muscle glycogenolytic disorders (MGD) with exercise intolerance as the major symptom (PR-MDMGM) - EUROMAC	CL	EU	€ 130.422,00	2013	42
Modelli organizzativi per la gestione in continuità della presa in carico per lungosopravvissuti con patologie complesse nella transizione dall'età evolutiva all'età adulta	CL	PB	€ 89.418,00	2012	24
Modello di integrazione socio sanitaria nella presa in carico di pazienti con disordine della coscienza. Progetto "INCARICO"	CL	PB	€ 30.250,00	2012	24
Pathogenetic role of differentially expressed/spliced genes in Spinal Muscular Atrophy	B	CH	€ 90.000,00	2013	36
Retrospective and prospective study of late radiation damages after focal radiotherapy for childhood brain tumors		CH	€ 132.000	2014	36

Titolo progetto	Tipologia (^)	Fonte di finanziamento (**)	Totale finanziamento	Anno Avvio Progetto	Durata in Mesi
Lipid metabolism in the pathogenesis of hereditary spastic paraplegia: genes, biomarkers, and models for therapy - NEUROLIPID	B	EU	€ 198.000,0	2014	36
GIOCOSO - Giochi pediatrici per la Comunicazione e la Socializzazione	CL	PB	€ 258.645,63	2014	18
On the job learning by using ICF-CY in Social Pediatrics - ICF-CY-Med-use	CL	EU	31.495,00	2015	36

Legenda: (\*\*) PB= fondi pubblici – PR=fondi privati – CH= fondi di charity – EU=fondi europei – AL: fondi extra europei  
 (^) B= Biomedico – CL= Clinico-Assistenziale

Sono da ricondurre al triennio considerato anche i seguenti progetti:

- N **110** progetti di **Ricerca Ministeriale Corrente**, per un importo complessivo di Euro: 4.921.797,63
- N **2** progetti di **Ricerca Ministeriale Finalizzata (Bando RF 2013)**, per un importo complessivo di Euro: 919.720
- N. **18** progetti di **Ricerca svolti con fondi "5xmille" – ricerca sanitaria** , per un importo complessivo di Euro: 679.970

### TRIALS ATTIVI NEL TRIENNIO 2013 - 2015

TRIALS CLINICI	SPONSOR se PROFIT (altrimenti indicare NO PROFIT)	DAL	N° Pazienti in Trials DATO 2015
Assessment of upper limb function in non ambulant Duchenne muscular	No Profit	Dal 2012	Arruolati al 2015: 40
Fattori di rischio per perdita di densità ossea e fratture nella distrofia muscolare di duchenne: dalla genetica alla terapia (risbo-dmd)	No Profit	Dal 2012	Arruolati al 2015: 13
Retrospective and prospective study of late radiation damages after focal radiotherapy for childhood brain tumors (Studio prospettico e retrospettivo del danno radio-indotto a lungo termine in seguito a radioterapia focale per la cura dei tumori cerebrali infantili)	No Profit	Dal 2013	Arruolati al 2015: 33
Trattamento del braccio emiplegico nel bambino: Constrained Induced Movement Treatment e trattamento con esoscheletro robotizzato (ARMEO) a confronto	No profit	Dal 2013	Arruolati al 2015: 13
Valutazione del dispositivo di stimolazione e risveglio in termini di efficacia e tollerabilità in pazienti affetti dalla sindrome da ipoventilazione centrale congenita (CCHS)	No profit	Dal 2013	Arruolati al 2015: 5
Gli aspetti emotivo/comportamentali e neurocognitivi nella Distrofia Muscolare di Duchenne: una comune origine neurobiologica?	No profit	Dal 2013	Arruolati al 2015: 45

TRIALS CLINICI	SPONSOR se PROFIT (altrimenti indicare NO PROFIT)	DAL	N° Pazienti in Trials DATO 2015
L'évaluation d'une intervention ciblée sur les habiletés sociales auprès de très jeunes enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme - Very young children with autism spectrum disorders: evaluation of an intervention on social skills	No profit	Dal 2013	Arruolati al 2015: 51
Development of an Italian Clinical Network for Spinal Muscular Atrophy	No profit	Dal 2014	Arruolati al 2015: 8
Validazione di un protocollo sostenibile di intervento precoce per l'Autismo	No profit	Dal 2014	Arruolati al 2015: 20
Valutazione dell'efficacia di un dispositivo di biofeedback basato su elettromiografia per il miglioramento del controllo motorio in pazienti di età evolutiva affetti da distonia secondaria	No profit	Dal 2014	Arruolati al 2015: 2
Caratteristiche emotivo-comportamentali e profili di funzionamento nelle distrofie muscolari ad esordio infantile: correlazione clinica-genetica e di imaging	No profit	Dal 2015	Arruolati al 2015: 45
Studio polisonnografico e funzionale nei pazienti pediatrici in unresponsive wakefulness syndrome e stato di minima coscienza	No profit	Dal 2015	Arruolati al 2015: //

## LABORATORI DI RICERCA

Laboratori utilizzati:	MQ laboratorio	Laboratorio Esclusivo per la linea di Ricerca (SI-NO)	Attività svolta (descrizione sintetica):
<b>Laboratorio di Bioingegneria e Informatica Medica</b>	100 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Realizzazione di dispositivi elettromedicali di ausilio riabilitativo, di assistenza nella vita quotidiana; Applicazione di modelli matematici per l'elaborazione dei segnali rilevati sul paziente
<b>Laboratorio di Gait Analysis - Laboratorio di analisi del movimento</b>	84 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Studi di valutazione quantitativa multifattoriale del cammino in soggetti pediatrici affetti da cerebrolesioni congenite o acquisite, in seguito a trattamenti chirurgici, riabilitativi, farmacologici; Analisi del cammino (PCI; Traumi cranici; Patologie neuromuscolari; Patologie neurologiche con deficit nel cammino)
	80 mq <b>Polo Veneto</b>	NO	
	15 mq. <b>Polo FVG</b>	NO	
	66 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	
<b>Laboratorio di Robotica per la Riabilitazione</b>	70 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Studi prospettici di valutazione dell'efficacia di trattamenti riabilitativi con ausili robotici in soggetti pediatrici affetti da paralisi cerebrali infantile, mediante fMRI e DTI ; Training al cammino (PCI; traumi cranici); Training riabilitativo arto superiore (PCI; traumi cranici)
<b>Laboratorio GRAIL</b>	60 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Il laboratorio di realtà virtuale ed analisi di movimento in ambiente immersivo viene utilizzato per la valutazione cinematica del cammino, dell'equilibrio dinamico e di ortesi nelle PCI e cerebrolesioni acquisite e nelle patologie neuromotorie congenite e acquisite. Inoltre è utilizzato per la riabilitazione sia dell'arto inferiore che superiore e per il miglioramento dell'attenzione selettiva
<b>Laboratorio con le sezioni di Analisi Biochimico cliniche, Biologia Molecolare, Citogenetica, Bioinformatica</b>	1200 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Analisi Biochimico Cliniche, Genetica molecolare di patologie neurologie e neuropsichiatriche rare; Citogenetica e biologia computazionale
	140 (80 +60) <b>Polo Veneto</b>	SI	Modelli animali e cellulari di malattie neurodegenerative

<b>Laboratorio di Psicologia dello Sviluppo</b>	50 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Valutazione psico-comportamentale e dei movimenti oculari nei disturbi del neurosviluppo con particolare riferimento alle abilità linguistiche, comunicative e all'autismo
<b>Servizio di psicopatologia e psicofarmacologia dello sviluppo</b>	56 mq. <b>Polo Veneto</b>	NO	Valutazioni globali in soggetti con sospetto disturbo dello spettro autistico e psicopatologico dell'età evolutiva ad alto impatto comportamentale (DOC, ADHD) incluso il monitoraggio farmacologico.
<b>Servizio di analisi e misurazione del comportamento</b>	18 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Attività Psicofisiologiche, valutazioni psicometriche del bambino con problematiche dello sviluppo neuropsichico
<b>Laboratorio di Pletismografia Optoelettronica e di valutazione della cinematica dell'arto superiore</b>	25 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Studi di valutazione quantitativa dell'attività respiratoria di pazienti pediatrici, adolescenti ed adulti affetti da patologie neuromuscolari o da osteogenesi imperfetta per valutare lo stato di debolezza dei muscoli preposti alla respirazione
<b>Servizio di otorinolaringoiatria</b>	20.34 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Diagnostica strumentale audiologica ed elettrofisiologica
<b>Laboratorio di stimolazione magnetica transcranica</b>	27 mq. <b>Polo FVG</b>	SI	Ricerca in ambito neurofisiologico, neuropsicologico e riabilitativo in soggetti sani e in pazienti con disabilità ad origine neurologica, ortopedico-reumatologica e psichiatrica ad esordio in età evolutiva, in età adulta e geriatrica
<b>Servizio di neuroimaging – / Laboratorio di analisi imaging (risonanza 3T)</b>	730 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Studi morfologici ad alta risoluzione e di Diffusion Tensor Imaging (DTI) in soggetti pediatrici affetti da sindromi neurologiche e ritardo mentale; studi EEG-fMRI in popolazioni pediatriche affette da epilessie farmacoresistenti e/o criptogenetiche
	<b>Polo FVG</b> 350 mq. presso l'AOU di Udine Mq. 16 presso la neurochirurgia dell'AOU di Udine	SI	Risonanza Magnetica 3T Attività di ricerca e acquisizione dati fMRI e somministrazione test cognitivi (prima, durante e/o dopo) l'esecuzione della risonanza funzionale
<b>Monitoraggio video EEG a lungo termine (VEGLTM) per lo studio delle epilessie</b>	16 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Monitoraggio EEG prolungato
<b>Servizio di</b>	17.24 mq.	NO	Visite e terapie odontostomatologiche per

<b>odontostomatologia per bambini disabili</b>	<b>Polo Puglia</b>		pazienti di età compresa tra 0 e 16 anni, affetti da disabilità motoria, intellettiva, sensoriale e psicopatologica
<b>Servizio di Audiofonologia</b>	300 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Studio sordità congenite, pure e sindromiche; Potenziali Evocati Uditivi
	mq. 60 <b>Polo FVG</b>	NO	Attività specialistica nell'ambito della branca dell'ORL per l'età evolutiva
<b>Servizio di neurofisiopatologia</b>	150 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Monitoraggi EEG-poligrafici prolungati. Protocolli di studio farmacologici  Studio neurofisiologico di pazienti con sindromi epilettiche inclusa la registrazione prolungata notturna con video EEG. Valutazione neurofisiologica delle vie periferiche e centrali (potenziali evocati motori, sensitivi, visivi e uditivi, ENG, EMG)
	144,66 mq <b>Polo Veneto</b>	NO	
	mq 22 <b>Polo FVG</b>	NO	
	68.21 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	
<b>Laboratorio di simulazione guida</b>	35 mq <b>Polo Veneto</b>	SI	Valutazione delle capacità cognitive, attentive e percettive in soggetti con deficit neurologici e/o motori in funzione dell'attività di guida di autoveicoli Test drive su strada
<b>Servizio di neuroftalmologia clinica e ipovisione</b>	48.13 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Si occupa della diagnosi e della cura e della riabilitazione delle patologie del sistema visivo afferente ed efferente
	Mq. 220 <b>Polo Lombardia</b>	NO	
<b>Servizio di cardiologia pediatrica</b>	15.88 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Patologie legate a problemi cardiologici primitivi o secondari dell'età evolutiva
<b>Centro Ausili – Assistite Technology Center</b>	76 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Il CENTRO AUSILI - servizio di documentazione e consulenza su Tecnologia, Autonomia e Inclusione Sociale
	50 mq. <b>Polo Veneto</b> Collocato nella struttura di Pieve		
	20 mq. <b>Polo Puglia</b>		
<b>Servizio di Neurolinguistica e Neuropsicologia</b>	mq. 88 <b>Polo FVG</b>	NO	-NEPSY -Batteria 4-12 -Scale per la valutazione della pragmatica del linguaggio
	Mq.12 <b>Polo FVG</b>	SI	Gestione di laboratorio per attività di ricerca clinica in ambito neuropsicologico

	Ubicato presso la neurochirurgia dell'AOU di Udine		in pazienti con disabilità ad origine neurochirurgica in età adulta; attività di somministrazione test di neuropsicologia clinica a pazienti neurochirurgici in sala operatoria durante interventi a paziente sveglio
<b>Servizio di Oftalmologia Pediatrica e per i Disturbi Visivi Complessi</b>	mq. 165 <b>Polo FVG</b>		Servizio di Oftalmologia per l'età pediatrica

## STRUMENTAZIONE PIÙ SIGNIFICATIVA ACQUISITA

### LOMBARDIA

APPARECCHIATURE RICERCA	Anno di acquisto
PLETISMOGRAFIA OPTOELETTRONICA: SMART-D BTS	2007
NEURORADIOLOGIA: Risonanza Magnetica 3 Tesla: ACHIEVA 3T PHILIPS, upgrade dStream Sistema di monitoraggio fisiologico amagnetico : PRECESS INVIVO Sistema per anestesia/ventilazione amagnetico: FABIUS MRI DRAEGER Iniettore amagnetico: SPECTRIS SOLARIS EP MEDRAD Pompa di infusione amagnetica: CONTINUUM MEDRAD Sistema EEG amagnetico: BRAIN AMP MR PLUS Sistema di stimolazione amagnetico: VISUASTIM RESONANCE TECHNOLOGY TAC: MX 8000 PHILIPS Diagnostica radiologica telecomandata elevabile digitalizzata GILARDONI: DILOGIX 80 I R/F, QX UD, ROTAGIL 9000 39/110 150, DRS WIDE 16", PENSILE XL 150, ROTAGIL 9000 37/100 150, TELERADIOGRAFO/B 35 X 43 Sistema Computed Radiografy: AGFA PRID, ADC COMPACT, VIPS Workstation di refertazione: monitor MD213MC NEC, software iQView Workstation di masterizzazione: PP-100 N131A EPSON NIRS: DYNOT COMPACT 932 NIRX	2006 – 2014
EYETRACKER: TOBII X50	2007
BABY LAB: SISTEMA EEG 64 CH GES 300 SISTEMA DI PRESENTAZIONE STIMOLI AUDIO/VIDEO SISTEMA DIGITALE DI RIPRESA VIDEO	2012
CRIOCONGELATORI/ULTRACONGELATORI: -135°C: MDF-C2156 VAN SANIO/PANASONIC (2) -80°C: 982 ULTRA LOW TEMPERATURE THERMOFORMA, PLATINUM 500 V ANGELANTONI, IRILAB 800V-3-STD ANGELANTONI	2002 - 2012
SEQENZIATORI DNA: MiSeq ILLUMINA Ion Proton- Lifetechnology	2012 - 2013
SISTEMI DI AUTOMAZIONE PER PREPARAZIONE CAMPIONI BIOLOGICI, ESTRAZIONE DNA ED AMPLIFICAZIONE: PIATTAFORMA ROBOTICA DISPENSAZIONE MICROLAB STARLET HAMILTON VIBROMULINO MM400	2012
SISTEMA FOTODOCUMENTAZIONE: GELDOC-IT UVP	2009 - 2012
NEURORADIOLOGIA: Risonanza Magnetica 7 Tesla in compartecipazione con IMAGO7	2011
ATTREZZATURE DEL LABORATORIO PER LO SVILUPPO DI DISPOSITIVI MEDICALI: Sistema di saldatura e dissaldatura termocontrollata Oscilloscopio digitale 4 canali TDS2024B Development kit per FPGA Actel serie ProASIC-3 Sistema di saldatura termo-controllata	2001 - 2011

Macchina a controllo numerico CCD2 CAD EDA "Eagle" versione Pro per Linux Borland Developer Studio XE2	
ATTREZZATURE PER ANALISI BIOINFORMATICA DI SEQUENZE NGS: 1 File server dotato di motori SQL per la gestione di database di dati genomici / genetici 2 Server di calcolo attrezzati con numerosi software specifici 1 server SOAP dotato di software sviluppato presso il laboratorio (GECO) per l'esecuzione di software remota e condivisa (tra tutti gli elaboratori del laboratorio) 1 Server Web Storage da 20 TB 1 Sistema di backup quotidiano 5 PC 5 WorkStation con 12 processori 3GHz e GPU FERMI per accelerazione computazionale	2012
LABORATORIO DI REALTÀ VIRTUALE PER LA RIABILITAZIONE: SISTEMA GRAIL MOTEK TREADMILL V-GAIT VICON MOTION SYSTEM SCHERMO DI PROIEZIONE SEMICILINDRICO 5mtx2.5mt GSENSOR FREE EMG (BTS Bioengineering, Italy)	2013 - 2014

**Osservazioni:** L'Ass. LA Nostra Famiglia, la Fondazione Stella Maris, l'Ospedale Meyer di Firenze ed ora anche l'Università di Pisa e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa, sono soci-fondatori della Fondazione IMAGO7 per la cui attività di ricerca è stata acquistata e messa in funzione una Risonanza Magnetica 7Tesla.

## VENETO

APPARECCHIATURE RICERCA	Anno di acquisto
Nr. 2 Incubatori a CO2 per cellule Heraeus Heracell	2000
Microscopia a fluorescenza e con confocale Microscopio rovesciato con micromanipolatore e microiniettore: Nikon TE200 + Eppendorf , FemtoJet NI2+ Eppendorf, InjectMan 5247 Dispositivo a Fluorescenza: Nikon HB 10104 AF Microscopio diritto con sistema confocale: Nikon E600 + Nikon C1SHV N. 6 microscopi: Nikon SMZ 445	2001
Sistemi di lettura concentrazione acidi nucleici Spettrofotometro: Shimadzu UV 1601 Spettrofluorimetro: Jasco FP5200	2001
Termociclatore per PCR Eppendorf EP gradient	2004
Stereomicroscopio Leica MZ16FA	2006
Sistemi di centrifugazione Centrifuga: Eppendorf 5702 Ultra centrifuga: Optima Max-XP Beckman Coulter Centrifuga refrigerata: Avant JE Beckman Coulter	2011
Refrigerated Shaker Digit SHKE 6000-8CE Thermo Fisher Scientific	2011
Lettore di micropiastre Infinite FPRO 200 Tecan	2011

### **FRIULI VENEZIA GIULIA**

<b>APPARECCHIATURE RICERCA</b>	<b>Anno di acquisto</b>
RNM 3 Tesla Philips – Risonanza Magnetica (in uso come da protocollo di intesa fra Enti)	2009
Sistema di neuronavigazione NDI Europe Polaris Vicra	2009
Sistema per la stimolazione magnetica Magstim Rapid <sup>2</sup>	2011
Sistema di acquisizione dei segnali fisiologici - Elettromiografia BIOPAC MP36R	2011
Stimolatore transcranico a bassa intensità EMS BrainStim	2011
Sistema di Eye Tracking ASL Eye Tracking D6	2012
Sistema di analisi podometrica e stabilometrica Tetrax	2002
Sistema per pletismografia optoelettronica BTS SMART-D	2008

### **PUGLIA**

<b>APPARECCHIATURE RICERCA</b>	<b>Anno di acquisto</b>
Sistema per l'analisi / misurazione del comportamento - Noldus IT The Observer XT	2007
Sistema di Gait Analysis - Sistema optoelettronico BTS Smart D con 6 telecamere rilevazione del movimento + Elettromiografia di superficie wireless BTS FreeEMG + Videoregistrazione Vixta + Ergospirometria dinamica COSMED K4b2 + 2 piattaforme di forza Kistler 9286-AA	2010
Video Elettroencefalografo Long Time Monitoring - Sistema Micromed Brain Quick 3200 TERM (LTM)	2011

## PRODOTTI DELLA RICERCA TRASLAZIONALE PIÙ SIGNIFICATIVI

LE PUBBLICAZIONI MAGGIORMENTE RILEVANTI NEL TRIENNIO		
TITOLO	RIVISTA	ANNO PUBBLICAZIONE
Bellina Monica, Brambilla Paolo, Garzitto Marco, Negri Gioia Anna Laura, Molteni Massimo, Nobile Maria; THE ABILITY OF CBCL DSM-ORIENTED SCALES TO PREDICT DSM-IV DIAGNOSES IN A REFERRED SAMPLE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS	European Child & Adolescent Psychiatry, 22(4):235-246	2013
Brambilla Paolo, Perlini Cinzia, Bellani Marcella, Tomelleri Luisa, Ferro Adele, Cerruti Stefania, Marinelli Veronica, Rambaldelli Gianluca, Christodoulou T., Jogia Jigar, Dima D., Tansella Michele, Balestrieri Matteo, Frangou Sophia; INCREASED SALIENCE OF GAINS VERSUS DECREASED ASSOCIATIVE LEARNING DIFFERENTIATE BIPOLAR DISORDER FROM SCHIZOPHRENIA DURING INCENTIVE DECISION MAKING	Psychological Medicine, 43(3):571-580	2013
Ferretti Francesco, Adornetti Ines, Cosentino Erica, Marini Andrea; KEEPING THE ROUTE AND SPEAKING COHERENTLY: THE HIDDEN LINK BETWEEN SPATIAL NAVIGATION AND DISCOURSE PROCESSING	Journal of Neurolinguistics, 26(2):327-334	2013
Narzisi Antonio, Muratori Filippo, Calderoni Sara, Fabbro Franco, Urgesi Cosimo; NEUROPSYCHOLOGICAL PROFILE IN HIGH FUNCTIONING AUTISM SPECTRUM DISORDERS	Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(8):1895-1909	2013
Rocca Maria A., Turconi Anna Carla, Strazzer Sandra, Absinta Maria, Valsasina Paola, Beretta Elena, Copetti Massimiliano, Cazzagon Monica, Falini Andrea, Filippi Massimo; MRI PREDICTS EFFICACY OF CONSTRAINT-INDUCED MOVEMENT THERAPY IN CHILDREN WITH BRAIN INJURY	Neurotherapeutics, 10(3):511-519	2013
Aghakhanyan G., Martinuzzi Andrea, Frijia F., Vavla Marinela, Hlavata Hana, Baratto Alessandra T., Martino Nicola, Paparella Gabriella, Montanaro Domenico; BRAIN WHITE MATTER INVOLVEMENT IN HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIAS: ANALYSIS WITH MULTIPLE DIFFUSION TENSOR INDICES	American Journal of Neuroradiology, 35(8):1533-1538	2014
Biffi Emilia, Piazza Caterina, Cavalleri Matteo, Taddeo Peter, Carcano Alessandro, Morandi Francesco, Reni Gianluigi; AN ASSISTIVE DEVICE FOR CONGENITAL CENTRAL HYPOVENTILATION SYNDROME OUTPATIENTS DURING SLEEP	Annals of Biomedical Engineering, 40(10):2106-2116	2014
Calderoni Sara, Bellani Marcella, Hardan A.Y., Muratori Filippo, Brambilla Paolo; BASAL GANGLIA AND RESTRICTED AND REPETITIVE BEHAVIOURS IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS: CURRENT STATUS	Epidemiology and Psychiatric Sciences, 23(3):235-238	2014

AND FUTURE PERSPECTIVES		
Campanella Fabio, Shallice Tim, Ius Tamara, Fabbro Franco, Skrap Miran; IMPACT OF BRAIN TUMOUR LOCATION ON EMOTION AND PERSONALITY: A VOXEL-BASED LESION-SYMPTON MAPPING STUDY ON MENTALIZATION PROCESSES	Brain, 137(9):2532-2545	2014
Cordani Nicoletta, Pisa Viviana, Pozzi Laura, Sciorati Clara, Clementi Emilio; NITRIC OXIDE CONTROLS FAT DEPOSITION IN DYSTROPHIC SKELETAL MUSCLE BY REGULATING FIBRO-ADIPOGENIC PRECURSOR DIFFERENTIATION	Stem Cells, 32(4):874-885	2014
De Palma Clara, Perrotta Cristiana, Pellegrino Paolo, Clementi Emilio, Cervia Davide; SKELETAL MUSCLE HOMEOSTASIS IN DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY: MODULATING AUTOPHAGY AS A PROMISING THERAPEUTIC STRATEGY	Frontiers in Aging Neuroscience, 6:188	2014
Leonardi Matilde, Chatterji Somnath, Koskinen Seppo, Ayuso-Mateos Jose Luis, Haro Josep Maria, Frisoni Giovanni Battista, Frattura Lucia, Martinuzzi Andrea, Tobiasz-Adamczyk Beata, Gmurek Michal, Serrano Ramon, Finocchiaro Carla, COURAGE in Europe Project's Consortium (Castelli Monica, Buffoni Mara, Russo Emanuela); DETERMINANTS OF HEALTH AND DISABILITY IN AGEING POPULATIONS: THE COURAGE IN EUROPE PROJECT (COLLABORATIVE RESEARCH ON AGEING IN EUROPE)	Clinical Psychology and Psychotherapy, 21(3):193-198	2014
Maggioni Eleonora, Arrubla Jorge, Warbrick Tracy, Dammers Juergen, Bianchi Anna Maria, Reni Gianluigi, Tosetti Michela, Neuner Irene, Shah N. Jon; REMOVAL OF PULSE ARTEFACT FROM EEG DATA RECORDED IN MR ENVIRONMENT AT 3T. SETTING OF ICA PARAMETERS FOR MARKING ARTEFACTUAL COMPONENTS: APPLICATION TO RESTING-STATE DATA	Plos One, 9(11):e112147	2014
Marini Andrea, Gentili Cinzia Giovanna, Molteni Massimo, Fabbro Franco; DIFFERENTIAL VERBAL WORKING MEMORY EFFECTS ON LINGUISTIC PRODUCTION IN CHILDREN WITH SPECIFIC LANGUAGE IMPAIRMENT	Research in Developmental Disabilities, 35(12):3534-3542	2014
Marino Cecilia, Scifo Paola, Della Rosa Pasquale, Mascheretti Sara, Facoetti Andrea, Lorusso Maria Luisa, Giorda Roberto, Consonni Monica, Falini Andrea, Molteni Massimo, Gruen Jeffrey R., Perani Daniela; THE DCDC2/INTRON 2 DELETION AND WHITE MATTER DISORGANIZATION: FOCUS ON DEVELOPMENTAL DYSLEXIA	Cortex, 57:227-243	2014
Mascheretti Sara, Riva Valentina, Giorda Roberto, Beri Silvana, Lanzoni Lara Francesca Emilia, Cellino Maria Rosaria, Marino Cecilia; KIAA0319 AND ROBO1: EVIDENCE ON ASSOCIATION WITH READING AND PLEIOTROPIC EFFECTS ON	Journal of Human Genetics, 59(4):189-197	2014

LANGUAGE AND MATHEMATICS ABILITIES IN DEVELOPMENTAL DYSLEXIA		
Nobile Maria, Greco A., Perna Giampaolo, Colombo Paola, Bianchi Valentina, Bellina Monica, Giorda Roberto, Monzani D., Carlet Ombretta, Griez E., Molteni Massimo; EFFECT OF THE SEROTONIN TRANSPORTER GENE AND OF ENVIRONMENT ON THE CONTINUITY OF ANXIETY AND DEPRESSION TRAITS THROUGHOUT ADOLESCENCE	Epidemiology and Psychiatric Sciences, 23(4):399-409	2014
Pane Marika, Mazzone Elena Stacy, Fanelli Lavinia, De Sanctis Roberto, Bianco Flaviana, Sivo Serena, D'Amico Adele, Messina Sonia, Battini Roberta, Scutifero Marianna, Petillo Roberta, Frosini Silvia, Scalise Roberta, Vita Gian Luca, Bruno Claudio, Pedemonte Marina, Mongini Tiziana, Pegoraro Elena, Brustia Francesca, Gardani Alice, Berardinelli Angela, Lanzillotta Valentina, Viggiano Emanuela, Cavallaro Filippo, Sframeli Maria, Bello Luca, Barp Andrea, Bonfiglio Serena, Rolle Enrica, Colia Giulia, Catteruccia Michela, Palermo Concetta, D'Angelo Maria Grazia, Pini Antonella, Iotti Elena, Gorni Ksenija, Baranello Giovanni, Morandi Lucia, Bertini Enrico, Politano Luisa, Sormani Maria Pia, Mercuri Eugenio; RELIABILITY OF THE PERFORMANCE OF UPPER LIMB ASSESSMENT IN DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY	Neuromuscular Disorders, 24(3):201-206	2014
Pane Marika, Mazzone Elena Stacy, Sivo Serena, Fanelli Lavinia, De Sanctis Roberto, D'Amico Adele, Messina Sonia, Battini Roberta, Bianco Flaviana, Scutifero Marianna, Petillo Roberta, Frosini Silvia, Scalise Roberta, Vita Gian Luca, Bruno Claudio, Pedemonte Marina, Mongini Tiziana, Pegoraro Elena, Brustia Francesca, Gardani Alice, Berardinelli Angela, Lanzillotta Valentina, Viggiano Emanuela, Cavallaro Filippo, Sframeli Maria, Bello Luca, Barp Andrea, Busato Valentina, Bonfiglio Serena, Rolle Enrica, Colia Giulia, Bonetti Annamaria, Palermo Concetta, Graziano Alessandra, D'Angelo Maria Grazia, Pini Antonella, Corlatti Alice, Gorni Ksenija, Baranello Giovanni, Antonaci Laura, Bertini Enrico, Politano Luisa, Mercuri Eugenio; THE 6 MINUTE WALK TEST AND PERFORMANCE OF UPPER LIMB IN AMBULANT DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY BOYS	Plos Currents, 6: 10.1371/currents.md.a93d9904d57dcb08936f2ea89bca6fe6	2014
Quinlivan Rosaline, Martinuzzi Andrea, Schoser Benedikt; PHARMACOLOGICAL AND NUTRITIONAL TREATMENT OF MCARDLE DISEASE (GLYCOGEN STORAGE DISEASE TYPE V)	Cochrane Database of Systematic Reviews, 11:CD003458	2014
Quintas Rui, Raggi Alberto, Bucciarelli Paola, Franco Maria Grazia, Andreotti Alessandra, Caballero Francisco Felix, Olaya Beatriz, Chatterji Somnath, Galas Aleksander, Merilainen-Porras Satu, Frisoni	Clinical Psychology and Psychotherapy, 21(3):204-214	2014

Giovanni Battista, Russo Emanuela, Minicuci Nadia, Power Mick, Leonardi Matilde; THE COURAGE BUILT ENVIRONMENT OUTDOOR CHECKLIST: AN OBJECTIVE BUILT ENVIRONMENT INSTRUMENT TO INVESTIGATE THE IMPACT OF THE ENVIRONMENT ON HEALTH AND DISABILITY		
Rosa-Rizzotto Melissa, Visonà Dalla Pozza Laura, Corlatti Alice, Luparia Antonella, Marchi Alessia, Molteni Francesca, Facchin Paola, Pagliano Emanuela, Fedrizzi Ermellina, GIPCI Study Group (Germiniasi Chiara, Magagnin Bertilla, Martinuzzi Andrea, Megliani Chiara, Stefanoni Giuseppe, Trabacca Antonio, Turconi Anna Carla, Vespino Teresa); A NEW SCALE FOR THE ASSESSMENT OF PERFORMANCE AND CAPACITY OF HAND FUNCTION IN CHILDREN WITH HEMIPLEGIC CEREBRAL PALSY: RELIABILITY AND VALIDITY STUDY	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 50(5):543-556	2014
Urgesi Cosimo, Candidi Matteo, Avenanti Alessio; NEUROANATOMICAL SUBSTRATES OF ACTION PERCEPTION AND UNDERSTANDING: AN ANATOMIC LIKELIHOOD ESTIMATION META-ANALYSIS OF LESION-SYMPTOM MAPPING STUDIES IN BRAIN INJURED PATIENTS	Frontiers in Human Neuroscience, 8:344	2014
Vantaggiato Chiara, Clementi Emilio, Bassi Maria Teresa; ZFYVE26/SPASTIZIN: A CLOSE LINK BETWEEN COMPLICATED HEREDITARY SPASTIC PARAPARESIS AND AUTOPHAGY	Autophagy, 10(2):374-375	2014
Cicchini Guido, Marino Cecilia, Mascheretti Sara, Perani Daniela, Morrone Maria Concetta; STRONG MOTION DEFICITS IN DYSLEXIA ASSOCIATED WITH DCDC2 GENE ALTERATIONS	Journal of Neuroscience, 35(21):8059-8064 Doi: 10.1523/JNEUROSCI.5077-14.2015 PMID: 26019324	2015
Mascheretti Sara, Bureau Alexandre, Trezzi Vittoria, Giorda Roberto, Marino Cecilia; AN ASSESSMENT OF GENE-BY-GENE INTERACTIONS AS A TOOL TO UNFOLD MISSING HERITABILITY IN DYSLEXIA	Human Genetics, 134(7):749-760 Doi: 10.1007/s00439-015-1555-4 PMID: 25916574	2015
Mascheretti Sara, Facoetti Andrea, Giorda Roberto, Beri Silvana, Riva Valentina, Trezzi Vittoria, Cellino Maria Rosaria, Marino Cecilia; GRIN2B MEDIATES SUSCEPTIBILITY TO INTELLIGENCE QUOTIENT AND COGNITIVE IMPAIRMENTS IN DEVELOPMENTAL DYSLEXIA	Psychiatric Genetics, 25(1):9-20 Doi: 10.1097/YPG.0000000000000068 PMID: 25426763	2015
Buyse Gunnar M., Voit Thomas, Schara Ulrike, Straathof Chiara SM, D'Angelo Maria Grazia, Bernert Günther, Cruisset Jean-Marie, Finkel Richard S., Goemans Nathalie, McDonald Craig M, Rummey Christian, Meier Thomas, DELOS Study Group (D'Angelo Maria Grazia, Brighina Erika, Gandossini Sandra); EFFICACY OF IDEBENONE ON RESPIRATORY FUNCTION IN PATIENTS WITH	Lancet, 385(9979):1748-1757 Doi: 10.1016/S0140-6736(15)60025-3 PMID: 25907158	2015

DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY NOT USING GLUCOCORTICOIDS (DELOS): A DOUBLE-BLIND RANDOMISED PLACEBO-CONTROLLED PHASE 3 TRIAL		
Tomasino Barbara, Marin Dario, Maieron Marta, D'Agostini Serena, Fabbro Franco, Skrap Miran, Luzzati Claudio; DOUBLE-LETTER PROCESSING IN SURFACE DYSLEXIA AND DYSGRAPHIA FOLLOWING A LEFT TEMPORAL LESION: A MULTIMODAL NEUROIMAGING STUDY	Cortex, 73:112-130 Doi: 10.1016/j.cortex.2015.08.010 PMID: 26407482	2015
Sironi Manuela, Cagliani Rachele, Forni Diego, Clerici Mario; EVOLUTIONARY INSIGHTS INTO HOST-PATHOGEN INTERACTIONS FROM MAMMALIAN SEQUENCE DATA	Nature Reviews Genetics, 16(4):224-236 Doi: 10.1038/nrg3905 PMID: 25783448	2015
Provenzi Livio, Fumagalli Monica, Sirgiovanni Ida, Giorda Roberto, Pozzoli Uberto, Morandi Francesco, Beri Silvana, Menozzi Giorgia, Mosca Fabio, Borgatti Renato, Montirosso Rosario; PAIN-RELATED STRESS DURING THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT STAY AND SLC6A4 METHYLATION IN VERY PRETERM INFANTS	Frontiers in Behavioral Neuroscience, 9:99 Doi: 10.3389/fnbeh.2015.00099 PMID: 25941480	2015
Romaniello Romina, Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Bassi Maria Teresa, Borgatti Renato; MUTATIONS IN ALPHA AND BETA-TUBULIN ENCODING GENES: IMPLICATIONS IN BRAIN MALFORMATIONS; Brain and Development, 37,3:273-280	Brain and Development, 37,3:273-280 Doi: 10.1016/j.braindev.2014.06.002 PMID: 25008804	2015
Gagliardi Chiara, Brenna Viola, Romaniello Romina, Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Tavano Alessandro, Romani Marta, Valente Enza Maria, Borgatti Renato; COGNITIVE REHABILITATION IN A CHILD WITH JOUBERT SYNDROME: DEVELOPMENTAL TRENDS AND ADAPTIVE CHANGES IN A SINGLE CASE REPORT	Research in Developmental Disabilities, 47:375-384 Doi: 10.1016/j.ridd.2015.09.013 PMID: 26489806	2015
Strazzer Sandra, Rocca Maria A., Molteni Erika, De Meo Ermelinda, Recla Monica, Valsasina Paola, Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Galbiati Susanna, Bardoni Alessandra, Filippi Massimo; ALTERED RECRUITMENT OF THE ATTENTION NETWORK IS ASSOCIATED WITH DISABILITY AND COGNITIVE IMPAIRMENT IN PEDIATRIC PATIENTS WITH ACQUIRED BRAIN INJURY	Neural Plasticity, 2015:104282 Doi: 10.1155/2015/104282 PMID: 26448878	2015
Pastore Valentina, Colombo Katia, Maestroni Deborah, Galbiati Susanna, Villa Federica, Recla Monica, Locatelli Federica, Strazzer Sandra; PSYCHOLOGICAL PROBLEMS, SELF-ESTEEM AND BODY DISSATISFACTION IN A SAMPLE OF ADOLESCENTS WITH BRAIN LESIONS: A COMPARISON WITH A CONTROL GROUP	Brain Injury, 29(7-8):937-945 Doi: 10.3109/02699052.2015.1008045 PMID: 25950267	2015
Avantaggiato Paolo, Molteni Erika, Formica Francesca, Gigli Gian Luigi, Valente Mariarosa, Lorenzuti Simone, De Biase Stefano, Arcieri	Journal of Head Trauma Rehabilitation, 30(5):334-346 Doi:	2015

Salvatore, Locatelli Federica, Strazzer Sandra; POLYSOMNOGRAPHIC SLEEP PATTERNS IN CHILDREN AND ADOLESCENTS IN UNRESPONSIVE WAKEFULNESS SYNDROME	10.1097/HTR.0000000000000000 122 PMID: 25699626	
Villa Federica, Colombo Katia, Pastore Valentina, Locatelli Federica, Molteni Erika, Galbiati Sara, Galbiati Susanna, Strazzer Sandra; LOCFAS-ASSESSED EVOLUTION OF COGNITIVE AND BEHAVIORAL FUNCTIONING IN A SAMPLE OF PEDIATRIC PATIENTS WITH SEVERE ACQUIRED BRAIN INJURY IN THE POSTACUTE PHASE	Journal of Child Neurology, 30(9):1125-1134 Doi: 10.1177/0883073814553798 PMID: 25370863	2015
Pozzi Marco, Conti Valentino, Locatelli Federica, Galbiati Sara, Radice Sonia, Citerio Giuseppe, Clementi Emilio, Strazzer Sandra; PAROXYSMAL SYMPATHETIC HYPERACTIVITY IN PEDIATRIC REHABILITATION: CLINICAL FACTORS AND ACUTE PHARMACOLOGICAL MANAGEMENT	Journal of Head Trauma Rehabilitation, 30(5):357-363 Doi: 10.1097/HTR.0000000000000000 084 PMID: 25310291	2015

## LE COLLABORAZIONI PIÙ SIGNIFICATIVE CON REALTÀ INTERNAZIONALI

### LOMBARDIA

Ente collaborante	Estero	Data Stipula Accordo
Brain Center for Study of Children at Risk Women and infants Hospital	Rode Island USA	10-11-2008
Riferimento presso il MSI per l'Accordo con OMS in tema di Diagnosi e trattamento precoce nelle patologie severe neonatali		10-08-2012
Medical research council	Swindon - UK	18-05-2011
Drexel University – formazione integrativa al curriculum accademico	Philadelphia	2013-2014
Terence Sanger - Associate Professor of Biomedical Engineering, Neurology and Biokinesiology – University of Southern California (USC)	Los Angeles, CA - USA	September 29, 2014
Jon Shah – Julich Forschungszentrum	Julich, DE	12.06.2013
Dipartimento di Psicologia -Università di Reading	UK	2014
CVie Therapeutics Company Limited		15-09-2012 15-05-2013
Concordia University Montreal		Settembre 2013

### VENETO

Ente collaborante	Estero	Data Stipula Accordo
University of the Basque Country, Bilbao	Spagna	2010
Rice University, Houston	USA	2008
University of Kyoto, Kyoto	Giappone	2010
University of Cologne, Cologne	Germany	2011
University of California at Los Angeles	USA	2008
World Health Organization – Incarico di training in Egitto	EMRO Office Malesia	2011
Said Foundation – Incarico di training in Siria	Siria	2010
World Health Organization – Coinvolgimento nel progetto di sviluppo della classificazione internazionale degli interventi sanitari.	Svizzera (Ginevra)	2012
Australian Government – richiesta consulenza	Australia (Sidney)	2012
UNICEF	FYRoM	2014

### PUGLIA

Ente collaborante	Estero	Data Stipula Accordo
Miami Childrens Hospital	Miami (USA)	Aprile 2012

## FARE RETE: UNA NECESSITÀ

I rapporti di collaborazione in rete per attività di ricerca che l'Istituto intrattiene, per lo più in forma strutturata e continuativa, rispondono a tre livelli operativi:

- **locale**, attinente alle singole sedi ed articolato in funzione dei rispettivi territori di insediamento dei poli regionali dell'istituto e delle relative unità cliniche accreditate;
- **nazionale**, attinente l'istituto nella sua globalità e con particolare riferimento agli altri numerosi IRCCS ed Università – territorialmente contigue o meno - con cui sono in corso comuni progetti di ricerca;
- **internazionale**, attinente la globalità dell'istituto e relativo ad università, istituti similari e centri di ricerca pubblici sia di pressoché tutti i Paesi UE che di Paesi terzi, soprattutto Stati Uniti e Canada.

Le collaborazioni con altri IRCCS riguardano sostanzialmente tutti gli istituti dell'area neurologica e tutti gli istituti riferibili all'età pediatrica, nonché – per materie attinenti la titolarità del nostro riconoscimento – altri IRCCS, quali, ad esempio, Fondazione IRCCS Policlinico di Milano, San Raffaele, Rizzoli, Casa Sollievo della Sofferenza, Humanitas.

Nell'ampio ventaglio delle Università con cui l'istituto collabora organicamente, si segnalano per la specifica rilevanza – e pure in virtù di rapporti che si sono via via consolidati in termini territoriali, anche in funzione di attività formative e di specializzazione – in Puglia: Università di Bari ed Università del Salento; in Friuli-Venezia Giulia: Università di Udine, Università di Trieste, SISSA di Trieste, Università di Trento; in Veneto: Università di Padova, Università di Bologna, Università "La Sapienza"; in Lombardia: Università degli Studi di Milano, Politecnico, Università Bicocca, Università di Pavia.

A livello internazionale le più importanti collaborazioni in Europa riguardano centri di primario interesse scientifico in tutti i principali Paesi dell'Unione Europea ed attengono sia le tematiche di ordine genetico che il campo del neuroimaging, nonché ricerche in campo neuro e psicofisiologico ed argomenti attinenti la patologia neuropsichica di infanzia ed adolescenza.

A livello extra-europeo, le collaborazioni dell'Istituto sono soprattutto in Canada (Università Laval del Quebec) e negli Stati Uniti ( in particolare: NIH di Bethesda, Harvard Medical School di Boston, UCLA-VA di Los Angeles, Mont Sinai School of Medicine di New York, Drexel University di Filadelfia, Indiana University ). Un'attiva collaborazione è da anni in corso con l'OMS nel campo dell'ICF con specifico riguardo all'età dello sviluppo.

Un caso particolare di collaborazione in rete è rappresentato dalla partecipazione dell'IRCCS Medea - che ne è uno dei quattro soci fondatori - alla Fondazione "IMAGO 7" che ha installato la prima apparecchiatura RMN ad ultra-alto campo magnetico (7 Tesla) in Italia.

Un'altra specifica e consolidata rete – che sviluppa la propria attività di ricerca soprattutto nel campo della bioingegneria applicata alla riabilitazione - è rappresentata dalla più che decennale collaborazione scientifica che è nata in Lombardia (Distretto della Riabilitazione di Lecco) tra il nostro Istituto, CNR, Politecnico, Azienda Ospedaliera locale, IRCCS "Inrca", Ospedale di Riabilitazione Val Duce-Villa Beretta, nonché istituzioni pubbliche ed imprese dell'area lecchese, avvalendosi dei finanziamenti di Fondazione Cariplo diretti ai cosiddetti "progetti emblematici".

### Webcounseling (solo Bosisio)

Webcounseling è una piattaforma web progettata e implementata come mezzo per la diffusione e la condivisione della conoscenza nell'ambito dello sviluppo e del benessere del bambino e dell'adolescente.

Il portale:

- fornisce strumenti (questionari e scale di valutazione) utilizzabili on-line e scaricabili
- offre consulenza sull'uso dei test e sulla lettura e l'interpretazione dei profili per i casi più complessi e su richiesta
- crea una rete tra i servizi e gli specialisti che accedono al sistema

## LA FORMAZIONE PER PUNTARE ALL'ECCELLENZA

Le iniziative di Formazione Continua sono di volta in volta indirizzate, congiuntamente o specificamente, ad operatori de La Nostra Famiglia e ad operatori di altri Enti, generalmente impegnati in Servizi Sanitari, Sociali, Educativi con obiettivi generali mirati a:

- promuovere la crescita delle conoscenze e migliorare le competenze professionali delle risorse umane dell'organizzazione, mantenendole aggiornate rispetto alle più recenti acquisizioni nel campo della ricerca, degli interventi di cura, riabilitazione, educazione, intervento sociale, gestione dei Servizi
- sostenere un atteggiamento costante di attenzione e curiosità, fondamentali per una formazione permanente, coerenti con i valori a cui l'Associazione La Nostra Famiglia e l'IRCCS Eugenio Medea si ispirano
- comunicare, trasferire e diffondere i risultati della ricerca e le competenze maturate in esperienze reali e professionalmente affidabili.

L'Istituto sviluppa ogni anno un piano di eventi che comprende progetti di formazione finalizzati alla riabilitazione, all'assistenza e altri finalizzati alla ricerca. Entrambi costituiscono il piano formativo annuale. Di seguito viene riportata l'attività formativa accreditata ECM dell'IRCCS E. Medea per gli anni 2013 e 2014.

L'IRCCS E. Medea inoltre organizza periodicamente eventi (convegni, seminari, incontri) che hanno lo scopo di divulgare i risultati e le conoscenze acquisite attraverso le attività di ricerca e sperimentazione in ambito clinico, raggiungendo sia il mondo scientifico che opera nelle stesse aree o in settori affini, sia il mondo più vasto delle persone che possono essere interessate a conoscere l'evoluzione delle possibilità di cura e di riabilitazione delle varie patologie: gli stessi soggetti affetti da patologie, i loro familiari, le associazioni, gli operatori etc

Alla fine del 2013 è partita una nuova iniziativa formativa all'interno del nostro istituto chiamata SEMINAREA, con lo scopo di aumentare la cultura organizzativa e clinica dell'area dipartimentale di Neuroriabilitazione. Vista la positività dell'iniziativa, nel corso del 2014 si è esteso questo momento di formazione sul campo a tutte le Unità operative Cliniche dell'istituto.

Titolo	Data
La riabilitazione robotizzata del cammino nelle PCI	14-01-2014
Implementation, testing and pilot clinical evaluation of superelastic splints...	21-01-2014
Funzioni cognitive e comportamentali del cervelletto	28-01-2014
Assisting Hand Assessment per la valutaz. dell'integraz. bimanuale del bambino	11-02-2014
La rilevazione del rischio cadute in pediatria: applicabilità della scala CHAMPS...	18-02-2014
Simultanea acquisizione EEG/fMRI: applicazioni nella ricerca e nella clinica	25-02-2014
Studi farmacologici in corso nelle distrofie muscolari progressive	04-03-2014
Studi farmacologici in corso nelle distrofie muscolari progressive - II parte	11-03-2014
Funzioni cognitive e comportamentali del cervelletto - II parte	18-03-2014
Le costellazioni organizzative	25-03-2014
elettrocardiogramma perché? Indicazioni cliniche...	01-04-2014
Fattori genetici e meccanismi epigenetici associati allo stress sociale	08-04-2014
Valutazione e trattamento in ambito NPI di bambini con esito di tumori cerebrali	15-04-2014
Problemi di deglutiz/disfagia nel lattante con patologia neurologica	29-04-2014
Fattori genetici e meccanismi epigenetici associati allo stress sociale... II parte	06-05-214
Valutazione e trattamento in ambito npi di bambini con esito di tum. II PARTE	13-05-2014

Presentazione e discuss. di casi clinici in ambito epilettologico	20-05-2014
Consapevolezza delle sensazioni corporee e uso delle risorse personali...	27-05-2014
Problematiche respiratorie nel paziente con patologia neurologica	10-06-2014
La Comunicazione Aumentativa Alternativa	17-06-2014
Colonizzazioni respiratorie batteriche nella riabilitazione di pazienti tracheostomizzati	24-06-2014
Clinica e genetica delle paraparesi spastiche	01-07-2014
Farmacovigilanza e farmacologia clinica: ottimizzazione della terapia in pediatria	07-10-2014
La Comunicazione Aumentativa Alternativa II parte	14-10-2014
Linee guida e presa in carico riabilitativa delle malattie neuromuscolari	21-10-2014
Il gesto competente: un ponte nella relazione tra l'infermiere e l'altro	28-10-2014
Gruppo di sorveglianza neurocognitiva e psicologica dei tumori cerebrali: esperienze multicentrica italiana	11-11-2014
Malformazioni cerebrali nelle tubulinopatie: elementi diagnostici chiave	18-11-2014
Prospettive evolutive e relazionali nella regolazione emozionale precoce	25-11-2014
Nuove definizioni in epilettologia: implicazioni cliniche	02-12-2014
Attivazione e potenziamento delle autonomie della vita quotidiana	09-12-2014
Il paziente tracheostomizzato: modalità di gestione infermieristica	16-12-2014
Modulazione del controllo autonomo della frequenza cardiaca durante il sonno: analisi integrata di dati polisonnografici - Anna Maria Bianchi, Poli-mi	14/04/2015
Applicazione di metodi di neuroimaging avanzato e intelligenza artificiale nello studio delle malformazioni cerebrali - Filippo Arrigoni	21/04/2015
Verso la prevenzione della dislessia evolutiva mediante training attenzionali - Andrea Facchetti, Sandro Franceschini, Simone Gori	28/04/2015
Acidi grassi e sintomi cognitivi/comportamentali nei bambini con ADHD: dati da un campione italiano - Alessandro Crippa, Maria Nobile	12/05/2015
L'educazione del bambino autistico: l'approccio Aba in Ciclo Diurno Continuo di Bosisio Parini - Claudio Premarini	19/05/2015
Marcatori neurofisiologici di rischio per disturbi del linguaggio e dell'apprendimento in bambini di 6 mesi - Chiara Cantiani, Caterina Piazza	26/05/2015
Servizio sociale e continuità di cura: potenzialità e criticità dell'integrazione tra Servizi, comunità e famiglia dentro il binomio affiliazione e filiazione - Laura Baroffio	09/06/2015
Autovalutazione dell'esperienza soggettiva nell'adolescente con disabilità intellettiva: dimensioni cognitive, emotive e motivazionali - Margherita Fossati	16/06/2015
Psicoterapia dell'adolescente con disabilità intellettiva: esperienze nei gruppi nella Riabilitazione in Ciclo Diurno Continuo - Monica Balestrini, Monica Melesi	23/06/2015
Meccanismi di cognizione motoria e attenzione visuo-spaziale nell'autismo - Luca Casartelli, Luca Ronconi	30/06/2015
Orientamento e disabilità intellettiva: percorsi di valutazione - CDR Team adolescenti	06/10/2015
Il programma RFT (Relational Frame Theory) nei DSL: una prima esperienza - Catia Rigoletto, Melissa Zecchin	13/10/2015
La riabilitazione motoria del bambino mediante piattaforma high tech in realtà virtuale immersiva (GRAIL) - Emilia Biffi	20/10/2015
La riabilitazione della scoliosi - Paolo Frascini	27/10/2015
Gli interventi ABA nell'autismo: il programma del centro autismo di Bosisio Parini e alcuni dati Laura Villa	03/11/2015
L'autovalutazione dell'esperienza soggettiva nei contesti formativi per le persone con disabilità intellettiva - Margherita Fossati	10/11/2015
Il respiro nella distrofia muscolare di Duchenne. - Grazia d'Angelo, Antonella Lo Mauro	24/11/2015

Implementazione e sperimentazione di app in ambito logopedico e potenzialità di utilizzo competente delle app rivolte ai disturbi dello spettro autistico. Elaborati di tesi di studenti dei Corsi di laurea della sezione di Bosisio Parini. Alice Busnelli Tnpee , Chiara Castellani Logopedista e Cristina Pagani logopedista	01/12/2015
Riabilitazione cognitiva on-line in pazienti pediatriche: revisione della letteratura e progetti in corso - Claudia Corti, Alessandra Bardoni	15/12/2015

### Eventi accreditati ECM - ANNO 2013

Titolo evento	Partecipanti	N° partecipanti	Monte ore	N° crediti ECM
Applied Behavior Analysis e modelli di intervento comportamentale intensivo e precoce	Educatore - Insegnante - Educatore professionale - Logopedista - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	30	48	48
Ricerca nei piccoli, ricerca da grandi	Dirigente / Responsabile - Docente universitario - Impiegato - Ricercatore - Studente - Teologo / Assistente religioso - Tirocinante - Volontario - Assistente sociale - Biologo - Educatore professionale - Farmacista - Fisioterapista - Infermiere - Logopedista - Medico - Psicologo - Tecnico audiometrista - Tecnico sanitario laboratorio biomedico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	130	4	3
Adolescenti disabili e psicopatologia nella quotidianità educativa	Educatore - Insegnante di Scuola Secondaria di 1° grado - Educatore professionale - Medico	23	8	8
Il bisogno di comunicazione nel bambino autistico applicando il metodo PECS: redazione di strumenti per l'equipe	Educatore - Operatore Socio Sanitario - Educatore professionale - Infermiere - Logopedista	15	12	12
Casi clinici strabologici e neurooftalmologici	Studente - Medico - Ortottista/assistente di oftalmologia - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	231	8	6
Le Infezioni Correlate all'Assistenza: comportamenti per la prevenzione	Psicometrista - Fisioterapista - Logopedista - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	52	4	4

TIC e didattica inclusiva	Educatore - Insegnante del CFP - Pedagogista - Educatore professionale - Psicologo	15	12	12
La valutazione pragmatica del paziente traumatizzato cranico: studio e predisposizione di protocolli e referti per l'utilizzo dei test idonei (BLED - MAC - APL - PVCMM)	Logopedista - Psicologo	11	16	16
Buone prassi nell'attività di presa in carico delle famiglie multietniche	Impiegato - Pedagogista - Assistente sociale - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Logopedista - Medico - Psicologo	16	12	8
Paralisi Cerebrale Infantile, patologia della colonna, Osteogenesi Imperfetta: revisione ed elaborazione dei protocolli per il recupero motorio dopo chirurgia ortopedica	Fisioterapista - Medico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	16	12	12
Implementazione/verifica dell'offerta riabilitativa in ambito psicomotorio	Pedagogista - Medico - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Fisioterapista	46	10	8
Problematiche mediche complesse del paziente con grave cerebrolesione	Fisioterapista - Infermiere - Medico	29	10	10
Revisione di percorsi riabilitativi mirati al recupero funzionale dell'arto superiore mediante un approccio integrato: definizione di protocolli specifici e diversificazione delle unità di offerta	Fisioterapista - Medico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	16	12	12

La ricerca bibliografica e informativa	Formatore - Impiegato - Pedagogista - Educatore professionale - Logopedista - Medico - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	23	8	8
Revisione dei piani delle attività del personale infermieristico e OSS	Operatore Socio Sanitario - Infermiere	12	10	10
L'individuazione precoce dei DSA e la difficoltà nel trovare soluzioni	Medico Pediatra	32	5	3,75
Inglese scientifico	Biologo - Medico - Psicologo	12	18	18
L'infermiere case manager: il cambio di ruolo dell'infermiere e delle altre figure professionali del team, come risposta ad una presa in carico multidisciplinare in ambito psichiatrico	Assistente Sociale - Educatore professionale - Infermiere - Logopedista - Medico - Psicologo	15	10	10
Educare e riabilitare: il ruolo dei laboratori educativi in un Centro di Riabilitazione	Educatore - Operatore Socio Sanitario - Assistente Socio Sanitario con funzioni educative - Educatore professionale	22	10	10
Concetto Bobath: ragionamento clinico ed intervento nelle cerebrolesioni dell'adulto	Fisioterapista	19	14	14
Advanced PECS review and transitioning from PECS to communication devices	Medico - Logopedista - Infermiere - Educatore professionale - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Fisioterapista - Educatore - Pedagogista	42	8	8
Introduzione alla batteria per la valutazione del linguaggio in bambini dai 4 ai 12 anni (BVL 4-12)	Logopedista	56	8	6
Le condizioni di cerebral visual impairment in età evolutiva: aspetti diagnostici e riabilitativi	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Ortottista/assistente di oftalmologia	53	8h15'	10

Il disturbo da deficit attentivo ed iperattività (DDAI - ADHD)	Medico - Psicologo - Terapista occupazionale - Logopedista - Infermiere - Fisioterapista - Educatore professionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	49	14h15'	14
Il rapporto con la famiglia in ambito riabilitativo e comunicativo	Educatore professionale - Fisioterapista - Medico - Logopedista - Terapista occupazionale - Terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva - Assistente sociale	24	8	10
La comunicazione aumentativa alternativa - strumenti ed applicazioni nel progetto riabilitativo e nella vita quotidiana del paziente con bisogni comunicativi semplici e complessi	Medico - Fisioterapista - Educatore professionale - Logopedista - Terapista occupazionale	26	8h15'	10
Affettività e sessualità dell'adolescente con disabilità (2 <sup>a</sup> ed.)	Educatore professionale - Medico - Psicologo - Fisioterapista - Infermiere - Infermiere pediatrico - Logopedista - Terapista occupazionale - Educatore - Formatori del CFP - Assistente socio sanitario con funzioni educative - Assistente accompagnatore disabili - OSS - Pedagogista	25	8h15'	10
Riabilitazione della disabilità infantile, presa in carico di famiglie multietniche	Medico - Psicologo - Educatore professionale - Terapista occupazionale - Logopedista - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Fisioterapista - Pedagogista - Educatore - Assistente sociale	42	8h15'	10
La disfagia nel paziente neurologico in età pediatrica	Medico - Fisioterapista - Infermiere - Logopedista - Terapista occupazionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	27	7h45'	10
Disabilità, invecchiamento e comorbilità psichiatrica	Medico - Psicologo - Fisioterapista - Educatore professionale - Infermiere - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale - Logopedista	29	9	11
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath - Primo modulo A	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Ortottista/assistente di oftalmologia	12	30	38

Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath -	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale	12	30	38
La gestione della cartella riabilitativa. Modalità di accesso compilazione e conservazione	Fisioterapista - Logopedista - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale - Psicologo - Pedagogista	45	8	10
Intervento rieducativo e riabilitativo nei soggetti con ADHD in età scolare	Medico - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Pedagogista - Educatore professionale	15	8	11
Congresso Nazionale Intersocietario delle Sezioni di Riabilitazione Infantile SIMFER - SIMPIA	Medico - Psicologo - Fisioterapista - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale - Tecnico ortopedico - Logopedista	214	22	8
Neurobiologia e Neuroriabilitazione dell'autismo: le nuove frontiere della ricerca traslazionale	Medico - Ortottista/assistente di oftalmologia - Psicologo - Tecnico di neurofisiopatologia - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Infermiere pediatrico - Logopedista	74	8	7
Missione e visione nei servizi alla persona in ambito neuroriabilitativo: l'esperienza dell'Associazione la Nostra Famiglia (stati generali)	Medico - Psicologo - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Infermiere pediatrico - Logopedista - Ortottista/assistente di oftalmologia - Tecnico di neurofisiopatologia - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale	229	3	3
La rappresentazione del Corpo nei Disturbi del Comportamento Alimentare: dal laboratorio alla clinica	Medico - Psicologo - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Infermiere pediatrico - Logopedista - Ortottista/assistente di oftalmologia - Tecnico di neurofisiopatologia - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale	128	15,15	13

**Eventi accreditati ECM - ANNO 2014**

<b>Titolo evento</b>	<b>Partecipanti</b>	<b>N° partecipanti</b>	<b>Monte ore</b>	<b>N° crediti ECM</b>
Casi clinici strabologici e neurooftalmologici	Fisioterapista - Medico - Ortottista/assistente di oftalmologia - Studente	164	8	6
Approfondimento medico-infermieristico dei protocolli aziendali di gestione dei dispositivi medici secondo le più aggiornate evidenze medico scientifiche. Condivisione/revisione protocolli per urgenze cliniche	Infermiere - Medico	14	10	10
Buone prassi nell'attività di presa in carico delle famiglie multietniche - II	Impiegato - Pedagogista - Assistente sociale - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Logopedista - Medico - Psicologo	15	12	8
Lo strumento di valutazione cognitiva WISC IV: applicazione dello strumento	Psicometrista - Medico - Psicologo	15	12	8
Le APPS per l'autismo: identificazione e selezione di prodotti utili per i percorsi riabilitativi ed educativi	Ingegnere biomedico - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Logopedista - Medico - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	14	14	14
Predisposizione delle scale valutative e dei percorsi riabilitativi alla luce delle nuove indicazioni per la compilazione della cartella clinica	Fisioterapista - Logopedista - Medico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	15	8	8
WISC-IV. L'interpretazione clinica del profilo cognitivo dei bambini	Psicometrista - Medico - Psicologo	30	14	14

Promuovere la salute: dal linguaggio agli apprendimenti per un'integrazione sociale ottimale	Dirigente / Responsabile - Educatore - Impiegato - Insegnante - Insegnante di Scuola dell'Infanzia - Insegnante di Scuola Primaria - Insegnante di Sostegno - Pedagogista - Psicometrista - Studente - Tirocinante - Volontario - Assistente sanitario - Educatore professionale - Fisioterapista - Logopedista - Medico - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	327	8	6
Confronto multidisciplinare e studio di un percorso integrato nella presa in carico ambulatoriale del bambino piccolo complesso	Pedagogista - Fisioterapista - Logopedista - Medico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	19	12	8
Patologie malformative e neurodegenerative della fossa cranica posteriore: protocolli diagnostici e di intervento	Biologo - Medico	8	12	12
Il dolore in età pediatrica: protocolli di valutazione e intervento	Fisioterapista - Infermiere - Medico - Psicologo	13	10	10
Approfondimento del modello delle prestazioni infermieristiche applicato ai bambini con patologie neuropsichiatriche: revisione dei bisogni di assistenza infermieristica	Infermiere	9	10	10
Cultura dell'accoglienza nella presa in carico di famiglie multietniche	Educatore - Insegnante del CFP - OSS - Assistente Socio Sanitario con funzioni educative - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Psicologo - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale	83	4	4
Difficoltà di comunicazione e tecnologie	Educatore - Insegnante di Sostegno - Educatore professionale - Fisioterapista - Logopedista - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale	26	9	9

Le somatizzazioni in età pediatrica: troppo o poco amore?	Medico Pediatra - Infermiere - Assistente sociale	27	4	3
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath - Secondo modulo C	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale	23	32	45
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath - Secondo modulo D	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale	23	23	33
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath - Primo modulo A	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale	12	30	43
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - concetto Bobath - Primo modulo B	Medico - Fisioterapista - Terapista occupazionale	12	30	44
DSA: dalla valutazione al trattamento	Medico - Psicologo - Logopedista - Fisioterapista - Terapista occupazionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Educatore professionale - Pedagogista	35	7	9
La DISPRASSIA in età evolutiva: fondamenti e prospettive della presa in carico in équipe	Medico - Psicologo - Logopedista - Terapista occupazionale - Fisioterapista - Educatore professionale - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Ortottista-assistente di oftalmologia - Pedagogista	49	8	10
Nuove prospettive di diagnosi e cura nell'ADHD: confronto sulle prassi operative nella pratica clinica	Medico - Psicologo - Terapista occupazionale - Logopedista - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Infermiere - Infermiere pediatrico - Fisioterapista - Educatore professionale	41	7	10
Corso base ICF	Medico - Fisioterapista - Logopedista - Psicologo - Educatore professionale - Infermiere - Infermiere pediatrico - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale - Tecnico di neurofisiopatologia - Pedagogista - Educatore	50	7	7

L'interpretazione clinica di WISC IV e WAIS IV	Medico - Psicologo	33	11	15
Introduzione alla batteria per la valutazione del linguaggio in bambini dai 4 ai 12 anni (bvl 4-12)	Logopedista - Psicologo	54	9	8
Approcci diagnostici e riabilitativi in adolescenza: focus sugli aspetti internalizzanti	Medico - Psicologo - Educatore professionale - Fisioterapista - Infermiere - Infermiere pediatrico - Logopedista - Ortottista/Assistente di oftalmologia - Tecnico audiometrista - Tecnico della riabilitazione psichiatrica - Tecnico di neurofisiopatologia - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Terapista occupazionale	144	6	5

#### Eventi accreditati ECM - ANNO 2015

Titolo evento	Partecipanti	N° partecipanti	Monte ore	N° crediti ECM
La codifica delle patologie dell'età evolutiva	Medici delle sedi dell'Associazione "La Nostra Famiglia" e dell'IRCCS E. Medea	76	10,5	4,9
Da PubMed all'H-Index: strumenti e risorse della biblioteca per l'attività clinica e di ricerca	Ricercatori IRCCS E. Medea	54	1	
AMPS: Valutazione delle Abilità Motorie e di Processo. V° Corso Nazionale di Abilitazione	Terapista Occupazionale, Medico chirurgo, Fisioterapista	30	37	50
Farmaci ad uso neuropsichiatrico: farmacovigilanza e farmacologia clinica	Medici e infermieri delle sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia	54	4 ore per edizione	4,9 e 5
L'opportunità del cambiamento: la gestione per progetti e per processi	Direzioni operative	26	7	
Metodologia della ricerca clinica	Ricercatori IRCCS E. Medea	50	2	

Pals Provider (Pediatric advanced life support)	Medici neurologi, neuropsichiatri infantili, fisiatristi e infermieri dei Poli IRCCS di Bosisio Parini e Conegliano	36	15 ore per edizione	21 per edizione
Studio di protocolli di riabilitazione neuropsicologica applicabili sia in trattamento ospedaliero intensivo che a domicilio attraverso una supervisione a distanza	Ingegnere, Pedagogista, Educatore professionale, Fisioterapista, Medico chirurgo, Psicologo	12	12	12
Approfondimento del ruolo educativo dell'infermiere: definizione del processo di educazione sanitaria nella presa in carico infermieristica del paziente	Infermiere	14	10	10
CLICKER6 ovvero Difficoltà di comunicazione e tecnologie	Educatore, Educatore professionale, Fisioterapista, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	23 totale partecipanti	15 per edizione	15 per edizione
ADI-R Introduttivo	Medico chirurgo, Psicologo	8	7	7
Le infezioni correlate all'assistenza: gestione, diagnosi, terapia e sorveglianza	Infermiere, Medico chirurgo	53 totale partecipanti	8 per edizione	8 per edizione
La presa in carico della patologia vertebrale (scoliosi/cifosi) in età evolutiva nei CDR ambulatoriali dell'Associazione	Fisioterapista, Medico chirurgo	18	12	8
Applicazione dei criteri diagnostici DSM V e individuazione degli strumenti di outcome per la patologia clinica psichica infantile	Medico chirurgo, Psicologo	16	27,5	22
La scala di misura "Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM)"	Fisioterapista	28	7	7
La cultura dell'emergenza e l'apporto competente dell'OSS	Operatore Socio Sanitario - OSS	34 totale partecipanti	6 per edizione	
Dare voce all'esperienza: l'auto-valutazione in contesti formativi	Insegnante del CFP, Educatore professionale, Psicologo	52	6	4,2

Nuove tecnologie a supporto dell'infermiere: ricerca di strumenti (APPS) che aiutino l'infermiere nella soddisfazione dei bisogni di assistenza infermieristica	Ingegnere, Educatore professionale, Infermiere, Logopedista	13	10	10
Assistive technology nei percorsi di riabilitazione ed abilitazione: tipologie di soluzioni assistive efficaci, percorsi integrati e reportistica	Educatore professionale, Fisioterapista, Medico chirurgo	9	8	8
Disturbi comportamentali	Insegnante del CFP, Educatore professionale, Psicologo	45 totale partecipanti	16 per edizione	5,6 per edizione
Cultura dell'accoglienza nella presa in carico di famiglie multietniche - II	Educatore, Insegnante del CFP, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale	89 totale partecipanti	4 per edizione	4 per edizione
Comunicare nel team	Educatore, Pedagogista, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	29	12	12
Corso teorico-pratico sull'utilizzo della batteria NEPSY-II I versione italiana nella valutazione neuropsicologica in età evolutiva	Psicologo, Medico chirurgo	20	12	18
Prospettive longitudinali nell'ADHD: riconoscimento e trattamento nel bambino, adolescente e adulto	Medico chirurgo, Psicologo, Tecnico di neurofisiopatologia, Terapista occupazionale, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Infermiere, Educatore professionale	41	7	8
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Primo modulo A	Fisioterapista, Terapista occupazionale, Medico chirurgo	12	30	43
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Primo modulo B	Fisioterapista, Terapista occupazionale, Medico chirurgo	12	30	44
ICF e strumenti clinici correlati	professioni sanitarie, assistente sociale	47	8	11

L'utilizzo delle Bayley-III per la valutazione dello sviluppo mentale infantile	Psicologo, Medico chirurgo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	33	7	11
La redazione della cartella clinica e la corretta compilazione della scheda unica di terapia	Medico chirurgo, Infermiere	19	4	5
Gestione dell'epilessia in ambiente ospedaliero	Medici, Infermieri, Tecnici di neurofisiopatologia	20	4,5	6
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Secondo modulo C	Fisioterapista, Terapista occupazionale, Medico chirurgo	12	32	43
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Secondo modulo D	Fisioterapista, Terapista occupazionale, Medico chirurgo	12	22	32
I DSA: buone prassi nel rapporto con la scuola	Tutte le professioni	8	9	10
Mondi diversi? incontriamoci e parliamone	Tutte le professioni	63 totale partecipanti	9 per edizione	12 per edizione
Gestione dello stress nella relazione di aiuto: l'operatore e le problematiche psicopatologiche nell'adolescente disabile	Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale, Assistente accompagnatore disabili	28	12	18
Le scale di misura nella riabilitazione pediatrica	Medico chirurgo, Fisioterapista; Terapista della neuropsicomotricità in e.e.; Logopedista; Terapista occupazionale; Psicomotricista;	46	17	22
La valutazione diagnostica dell'autismo: ADOS 2	Medico chirurgo; Psicologo; Pedagogista; Terapista della neuropsicomotricità in e.e.; psicomotricista;	12	24	
Hocoma Armeo spring pediatric.	Medico chirurgo; Fisioterapista; Ingegnere	12	8	

## CERTIFICAZIONE ISO

Nel corso del lungo impegno per la Qualità è risultato necessario conseguire una certificazione internazionalmente riconosciuta svolta da un ente esterno come terza parte indipendente.

È stata scelta come modalità la certificazione UNI EN ISO 9001.

Per giungere a questa certificazione è stato necessario un lungo percorso che inizialmente è stato costruito con una società esterna consulente che ha permesso la formazione graduale di un gruppo di nostri operatori per arrivare ad una loro autonomia professionale. Con questi operatori è stato istituito, all'interno della struttura organizzativa dell'Associazione, l'Ufficio Qualità.

Il primo certificato è stato conseguito per l'area sanitaria nel 2003 dal Polo Scientifico di Bosisio Parini. Sempre in quell'anno, era stato certificato il processo di erogazione dei corsi di formazione professionale per l'integrazione dei soggetti disabili e di formazione continua e superiore nell'area dei servizi alla persona. Da allora si è mantenuta la certificazione a Bosisio Parini estendendola progressivamente agli altri tre Poli Scientifici (Conegliano e Ostuni-Brindisi nel 2007, S. Vito al Tagliamento nel 2008).

Annualmente l'ente certificatore esterno (allora DNV oggi DNV-GL) verifica tutti i processi, contemplati nel campo di certificazione del certificato stesso e i processi di supporto coinvolti, segnalando eventuali anomalie riscontrate, osservazioni, eventuali non conformità e opportunità di miglioramento.

Questi suggerimenti vengono ripresi da parte della Direzione dei Poli e tradotti in azioni di miglioramento che non costituiscono solo "debito" verso l'ente certificatore ma anche parte costitutiva del "pacchetto" degli obiettivi su cui il Polo è valutato dalla Direzione Generale.

È evidente che questo meccanismo virtuoso permette un continuo miglioramento della qualità dei servizi offerti ai nostri utenti.

Fin da subito, per la nostra caratterizzazione di IRCCS, era apparsa necessaria una particolare attenzione all'area dei progetti di ricerca. Vi si è inclusi a verifica sin da subito in particolare per quanto riguarda la ricerca finalizzata, per giungere nel tempo all'inclusione e alla certificazione di tutta l'attività di ricerca.

Nel corso del 2014 in particolare si è provveduto alla revisione della procedura che definisce la "Gestione dei progetti di ricerca scientifica" e all'emissione di una nuova procedura in riferimento alla "Attivazione del bando per l'attribuzione delle borse di studio".

Secondo i contenuti della normativa di certificazione internazionalmente riconosciuta UNI EN ISO 9001, le modalità di gestione dei processi sono omogenee, tuttavia la particolarità del territorio nel quale operano i diversi Poli ha portato ad una sempre maggiore specificità delle attività svolte, che vengono di seguito presentate nei campi di applicazione dei certificati di conformità in vigore.

### **Polo Scientifico regionale Lombardia**

#### **CERT-13160-2003-AQ-MIL-SINCERT, prima emissione il 5/11/2003, data scadenza 29/10/2016**

Associazione "La NOSTRA FAMIGLIA" IRCCS Eugenio Medea  
Via don Luigi Monza, 20 – 23842 **Bosisio Parini (LC)**

Erogazione del processo di ricovero e cura delle patologie neuromuscolari (UOC Patologie Neuromuscolari) e delle patologie neuromotorie e post-chirurgiche (UOC Riabilitazione Funzionale) in regime di degenza ordinaria e day hospital e laboratorio analisi nell'ambito della patologia clinica.

Attività di ricerca.

*Provision of functional recovery for the rehabilitation of neuromuscular, neuromotorial and post-surgery diseases for inpatients and DH bases and of a clinical pathology laboratory. Research*

### **Polo Scientifico regionale Veneto**

**CERT-13160-2006-AQ-MIL-SINCERT/4, prima emissione il 12/01/2007, data scadenza 29/10/2016**

Associazione "La NOSTRA FAMIGLIA" IRCCS Eugenio Medea  
Via Costa Alta, 37 – 31015 **Conegliano (TV)**  
Via Monte Grappa, 96 – 31053 **Pieve di Soligo (TV)**

Erogazione di servizi di diagnosi, recupero e riabilitazione funzionale in regime di degenza ordinaria e day hospital per l'età evolutiva (U.G.D.E. Unità per le gravi disabilità evolutive) e giovane adulta (U.R.N.A. unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite).  
Attività di ricerca.

*Provision of diagnostic and of functional recovery and rehabilitation services for children and young adults on inpatients and DH bases. Research.*

### **Polo Scientifico regionale Friuli Venezia Giulia**

**CERT-13160-2006-AQ-MIL-SINCERT/5, prima emissione il 13/3/2008, data scadenza 29/10/2016**

Associazione "La NOSTRA FAMIGLIA" IRCCS Eugenio Medea  
Via della Bontà, 7 – 33078 **San Vito al Tagliamento (PN)**

Attività di ricerca svolta anche presso i distaccamenti di Pasian di Prato e Udine.  
*Research made also by Pasian di Prato and Udine.*

### **Polo Scientifico regionale Puglia**

**CERT-13160-2006-AQ-MIL-SINCERT/3, prima emissione il 12/01/2007, data scadenza 29/10/2016**

Associazione "La NOSTRA FAMIGLIA" IRCCS Eugenio Medea  
Piazza Di Summa - 72100 **Brindisi**

Erogazione di servizi di neuroriabilitazione per l'età evolutiva e giovane adulta in regime di degenza ordinaria (Unità per le Disabilità gravi dell'età evolutiva e giovane adulta – Neurologia dello sviluppo e neuroriabilitazione). Attività di ricerca.

*Provision of neurorehabilitation services for children and young adults on inpatients bases (Unit for severe disabilities of developmental age and young adults - Developmental Neurology and Neurorehabilitation). Research.*