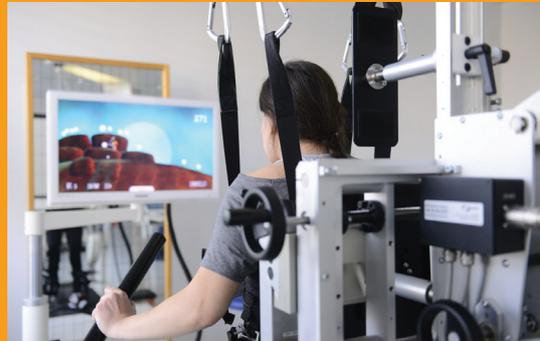


# ANNUARIO SCIENTIFICO 2016/2017



## 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. 9
Breve descrizione della struttura organizzativa	pag. 10
<b>ATTIVITÀ ASSISTENZIALE</b>	pag. 14
La qualità: una delle nostre priorità	pag. 15
Attività clinica	pag. 18
– Polo Scientifico regionale Lombardia	pag. 18
– Polo Scientifico regionale Veneto	pag. 21
– Polo Scientifico regionale Friuli Venezia Giulia	pag. 23
– Polo Scientifico regionale Puglia	pag. 24
Percorsi assistenziali	pag. 26
– Lombardia	pag. 26
– Veneto	pag. 27
– Friuli Venezia Giulia	pag. 27
– Puglia	pag. 28
Le eccellenze nella clinica: le procedure diagnostiche o terapeutiche più significative	pag. 29
Struttura di riferimento (Centri Regionali di Riferimento Regionale di Patologia - CRRP)	pag. 32
<b>ATTIVITÀ DI RICERCA</b>	pag. 36
Relazione sull'attività di ricerca scientifica di eccellenza svolta dall'Istituto	pag. 37
Polo Lombardia	pag. 39
Polo Veneto	pag. 42
Polo Friuli Venezia Giulia	pag. 43
Polo Puglia	pag. 43

Produzione scientifica	pag. 45
Progetti finanziati e attivi suddivisi per fonti di finanziamento	pag. 46
Trials clinici su proposta regionale e/o coordinati	pag. 49
Laboratori di ricerca	pag. 51
Strumentazione più significativa acquisita	pag. 57
Prodotti della ricerca traslazionale più significativi	pag. 61
Alcune tra collaborazioni più significative con realtà internazionali	pag. 68
Fare rete: una necessità	pag. 69
La formazione per puntare all'eccellenza	pag. 70
Certificazione ISO	pag. 88

## **PREFAZIONE**

La fisionomia dell'Istituto "Eugenio Medea" – sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia" - risulta dalla stretta connessione tra riabilitazione o meglio, più specificamente, neuro-riabilitazione, ed età dello sviluppo, cioè fase "evolutiva" nella vita del bambino e dell'adolescente.

Questa caratterizzazione non è rimasta statica e si è, invece, articolata negli anni, puntando progressivamente a focalizzare un approccio necessariamente "neuroscientifico" alla riabilitazione.

Quest'ultima, infatti, richiede a monte una adeguata comprensione dell'eziologia e dei processi patogenetici inerenti una determinata condizione di disabilità. In caso contrario, la riabilitazione rischierebbe di limitare la propria azione ad un livello meramente empirico, importante dal punto di vista del sollievo assistenziale, ma assai meno efficace in ordine alla "salute" del soggetto, cioè per quanto concerne la ricostruzione, fin dove possibile, delle sue autonomie funzionali.

D'altra parte, solo questo modo di intendere la riabilitazione le consente – risalendo dallo studio della funzione compromessa ai suoi presupposti fisiologici - di offrire rilevanti contributi conoscitivi anche in funzione delle strategie di prevenzione delle varie forme di disabilità, nel nostro caso prettamente neurologiche o neuropsichiche.

Nel contempo, si deve considerare come – in modo del tutto evidente soprattutto quando ci si rivolga, appunto, a pazienti in età evolutiva ed, ancora a maggior ragione, quando questi stessi soggetti vengono affrontati, come già detto, sul fronte delicatissimo delle funzioni superiori di ordine neurologico e psichico – l'intervento riabilitativo non può mai ridursi ad un trattamento tecnico e settoriale, bensì implica un investimento globale nei confronti della persona; ragion per cui la "riabilitazione" necessariamente si pone come l'approdo cui concorrono una pluralità di discipline mediche, nonché di ordine psicologico e spesso pure di carattere pedagogico ed educativo. Questi aspetti portano a considerare l'attività riabilitativa, in particolare quella neuroriabilitativa, in un contesto più ampio definibile appunto come medicina della riabilitazione.

Questo "concerto" di competenze ovviamente – soprattutto nella misura in cui ci si proponga di mantenerlo in stretta connessione o di farlo direttamente derivare da un interesse clinico – dà una sua particolare connotazione al lavoro di ricerca scientifica, in particolare ridisegnandone il profilo monotematico; del resto, fino a considerare accanto al versante bio-medico, anche quegli aspetti gestionali che si rendono necessari per favorire, attraverso una opportuna configurazione dei servizi, un più appropriato e celere trasferimento delle conoscenze dal bancone del laboratorio al letto del paziente.

La strategia, adottata dalla proprietà, di implementare, con importanti investimenti, la dotazione tecnologica dell'istituto finalizzata alla ricerca – in modo particolare nel campo della biologia molecolare e della genetica, del neuro-imaging avanzato e della robotica applicata alla riabilitazione – si è mossa ed è tuttora attiva esattamente in questa direzione.

Ciò risponde, peraltro, all'impegno che l'istituto "Medea", nel contesto della "mission" propria dell'Associazione "La Nostra Famiglia", da sempre ritiene prioritario: la costruzione, appunto, di una forte sinergia tra attività clinica, diagnostica e terapeutico-riabilitativa, e ricerca scientifica, finalizzata a "curare" il soggetto disabile in quanto "persona", cioè assumendo in carico la globalità delle istanze che ineriscono la sua condizione, non ultima la necessaria tutela della sua dignità, anche in ordine alla dimensione sociale e civile della sua vita.

Ovviamente in quest'ottica la "translazonalità" della ricerca diventa un che di ovvio e di scontato, a maggior ragione considerando la vasta ed articolata casistica che giunge alla nostra osservazione.

Non da ultimo, è importante rilevare – considerazione anche quest'ultima coerente alla "mission", cioè alla finalità valoriale che l'istituto fa propria – come la "riabilitazione", per diversi aspetti anche più di quanto non succeda in altri ambiti della medicina, esiga una forte consapevolezza etica ed antropologica della propria identità disciplinare e del proprio ruolo.

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.

- 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 (anno 2017)**

**n° 273 di cui 203 RO + 70 DH**

Polo Lombardia            nr. 143 RO+ 35 DH

Polo Veneto                nr. 30 RO+ 35 DH

Polo Puglia                nr. 30 RO

**N. ricoveri/anno: n. 5239 per un totale di 61312 giornate di ricovero (50221 di RO, 11091 di DH) e n. 8040 prestazioni MAAC**

## 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.

La fisionomia dell'Istituto "Eugenio Medea" – sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia" - risulta dalla stretta connessione tra riabilitazione o meglio, più specificamente, neuro-riabilitazione, ed età dello sviluppo, cioè fase "evolutiva" nella vita del bambino e dell'adolescente.

Questa connotazione data dal primo riconoscimento quale IRCCS (1985) ed, anzi, storicamente lo precede dal momento che l'istituto nasce espressamente al fine di attestare su un piano rigorosamente scientifico, la vasta esperienza che, in campo neuro-riabilitativo e sempre con riferimento alle età minori della vita, si andava nel tempo accumulando nei Centri di Riabilitazione che l'Associazione "La Nostra Famiglia" aveva già da decenni attivato – e tuttora conduce - in decine di strutture operative in diverse Regioni al Nord ed al Sud dell'Italia, oltretutto in più Paesi in via di sviluppo.

Questa caratterizzazione non è rimasta statica e si è, invece, articolata negli anni, almeno in tre successive fasi di sviluppo che corrispondono sostanzialmente alle tre Direzioni Scientifiche che hanno fin qui guidato l'impegno di ricerca dell'istituto "Medea", puntando progressivamente a focalizzare un approccio necessariamente "neuroscientifico" alla riabilitazione.

Quest'ultima, infatti, richiede a monte una adeguata comprensione dell'eziologia e dei processi patogenetici inerenti una determinata condizione di disabilità. In caso contrario, la riabilitazione rischierebbe di limitare la propria azione ad un livello meramente empirico, importante dal punto di vista del sollievo assistenziale, ma assai meno efficace in ordine alla "salute" del soggetto, cioè per quanto concerne la ricostruzione, fin dove possibile, delle sue autonomie funzionali.

D'altra parte, solo questo modo di intendere la riabilitazione le consente – risalendo dallo studio della funzione compromessa ai suoi presupposti fisiologici - di offrire rilevanti contributi conoscitivi anche in funzione delle strategie di prevenzione delle varie forme di disabilità, nel nostro caso prettamente neurologiche o neuropsichiche.

Nel contempo, si deve considerare come – in modo del tutto evidente soprattutto quando ci si rivolga, appunto, a pazienti in età evolutiva ed, ancora a maggior ragione, quando questi stessi soggetti vengono

affrontati, come già detto, sul fronte delicatissimo delle funzioni superiori di ordine neurologico e psichico – l'intervento riabilitativo non può mai ridursi ad un trattamento tecnico e settoriale, bensì implica un investimento globale nei confronti della persona; ragion per cui la "riabilitazione" necessariamente si pone come l'approdo cui concorrono una pluralità di discipline mediche, nonché di ordine psicologico e spesso pure di carattere pedagogico ed educativo. Questi aspetti portano a considerare l'attività riabilitativa, in particolare quella neuroriabilitativa, in un contesto più ampio definibile appunto come medicina della riabilitazione.

Questo "concerto" di competenze ovviamente – soprattutto nella misura in cui ci si proponga di mantenerlo in stretta connessione o di farlo direttamente derivare da un interesse clinico – dà una sua particolare connotazione al lavoro di ricerca scientifica, in particolare ridisegnandone il profilo monotematico; del resto, fino a considerare accanto al versante bio-medico, anche quegli aspetti gestionali che si rendono necessari per favorire, attraverso una opportuna configurazione dei servizi, un più appropriato e celere trasferimento delle conoscenze dal bancone del laboratorio al letto del paziente.

La strategia, adottata dalla proprietà, di implementare, con importanti investimenti, la dotazione tecnologica dell'istituto finalizzata alla ricerca – in modo particolare nel campo della biologia molecolare e della genetica, del neuro-imaging avanzato e della robotica applicata alla riabilitazione – si è mossa ed è tuttora attiva esattamente in questa direzione.

Ciò risponde, peraltro, all'impegno che l'istituto "Medea", nel contesto della "mission" propria dell'Associazione "La Nostra Famiglia", da sempre ritiene prioritario: la costruzione, appunto, di una forte sinergia tra attività clinica, diagnostica e terapeutico-riabilitativa, e ricerca scientifica, finalizzata a "curare" il soggetto disabile in quanto "persona", cioè assumendo in carico la globalità delle istanze che ineriscono la sua condizione, non ultima la necessaria tutela della sua dignità, anche in ordine alla dimensione sociale e civile della sua vita.

Ovviamente in quest'ottica la "translazonalità" della ricerca diventa un che di ovvio e di scontato, a maggior ragione considerando la vasta ed articolata casistica che giunge alla nostra osservazione.

Non da ultimo, è importante rilevare – considerazione anche quest'ultima coerente alla "mission", cioè alla finalità valoriale che l'istituto fa propria – come la "riabilitazione", per diversi aspetti anche più di quanto non succeda in altri ambiti della medicina, esiga una forte consapevolezza etica ed antropologica della propria identità disciplinare e del proprio ruolo.

Meritano, altresì, di essere segnalati – tra gli altri di cui danno conto più compiutamente le relazioni del Direttore Scientifico e del Direttore Sanitario - alcuni significativi sviluppi che sono intervenuti nell'arco temporale intercorso dalla precedente visita ispettiva ministeriale.

Si tratta di fattori che condividono un profilo comune; sono, cioè, orientati ad arricchire la capacità dell'istituto di creare "reti" e soprattutto di concorrervi attivamente, sia sul piano interno che internazionale per un verso e di rafforzare, per altro aspetto, il proprio radicamento nei territori regionali di insediamento.

L'istituto, infatti, oltre a concorrere alla costituzione della "rete" degli IRCCS di neuroscienze, ha attivamente promosso, con altri cinque partners, la "rete" (IDEA) degli istituti che, in misura sostanzialmente esclusiva, si occupano di età evolutiva e nella quale convivono IRCCS prettamente pediatrici ed altri di ordine neuro-riabilitativo, con l'ambizione - oltre che di coordinare l'attività scientifica, così da poter focalizzare strategie ed obiettivi comuni – di risvegliare, sia sul piano nazionale che europeo, una più viva e marcata attenzione alle politiche sanitarie ed ai programmi di ricerca diretti specificamente ai minori.

L'IRCCS "E. Medea" ha, inoltre, partecipato, quale socio fondatore, alla trasformazione in Fondazione del Cluster lombardo "Tecnologie degli Ambienti di Vita" che – soprattutto con riferimento al distretto lecchese della riabilitazione – ha sviluppato negli ultimi anni una rilevante azione di integrazione locale di soggetti pubblici e privati, nonché di aziende interessate al settore.

Infine, la collaborazione organica e continuativa che è stata strutturata con un ente di consulenza in tema di programmi europei di ricerca rappresenta un rilevante progresso di cui già registriamo i primi frutti e testimonia, in ogni caso, la determinazione dell'istituto ad arricchire progressivamente le proprie potenzialità anche oltre i confini nazionali.

## **STRUTTURA ORGANIZZATIVA**

## BREVE DESCRIZIONE DELLA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

### **Organizzazione fino al 28/02/2017**

A commento dello schema sotto riportato che raffigura la struttura organizzativa dell'IRCCS "E.Medea" nonché dell'Associazione "La Nostra Famiglia", ente da cui l'Istituto deriva (in quanto Sezione Scientifica), si evidenziano 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 livello strategico coinvolge in particolare gli organi dell'Assemblea, del Consiglio di Amministrazione, della Presidenza e, per quanto concerne l'attività di ricerca, la Commissione per la Ricerca (organo consultivo del Presidente e del Consiglio di Amministrazione). In particolare, la Commissione propone linee ed indirizzi per le attività di ricerca e per le collaborazioni con Enti pubblici e privati per il conseguimento dei fini specifici dell'IRCCS.

Il livello gestionale, per quanto concerne l'Istituto Scientifico, coinvolge la Direzione Generale dell'IRCCS con lo specifico Ufficio di Direzione composto dal Direttore Scientifico, Sanitario e Amministrativo.

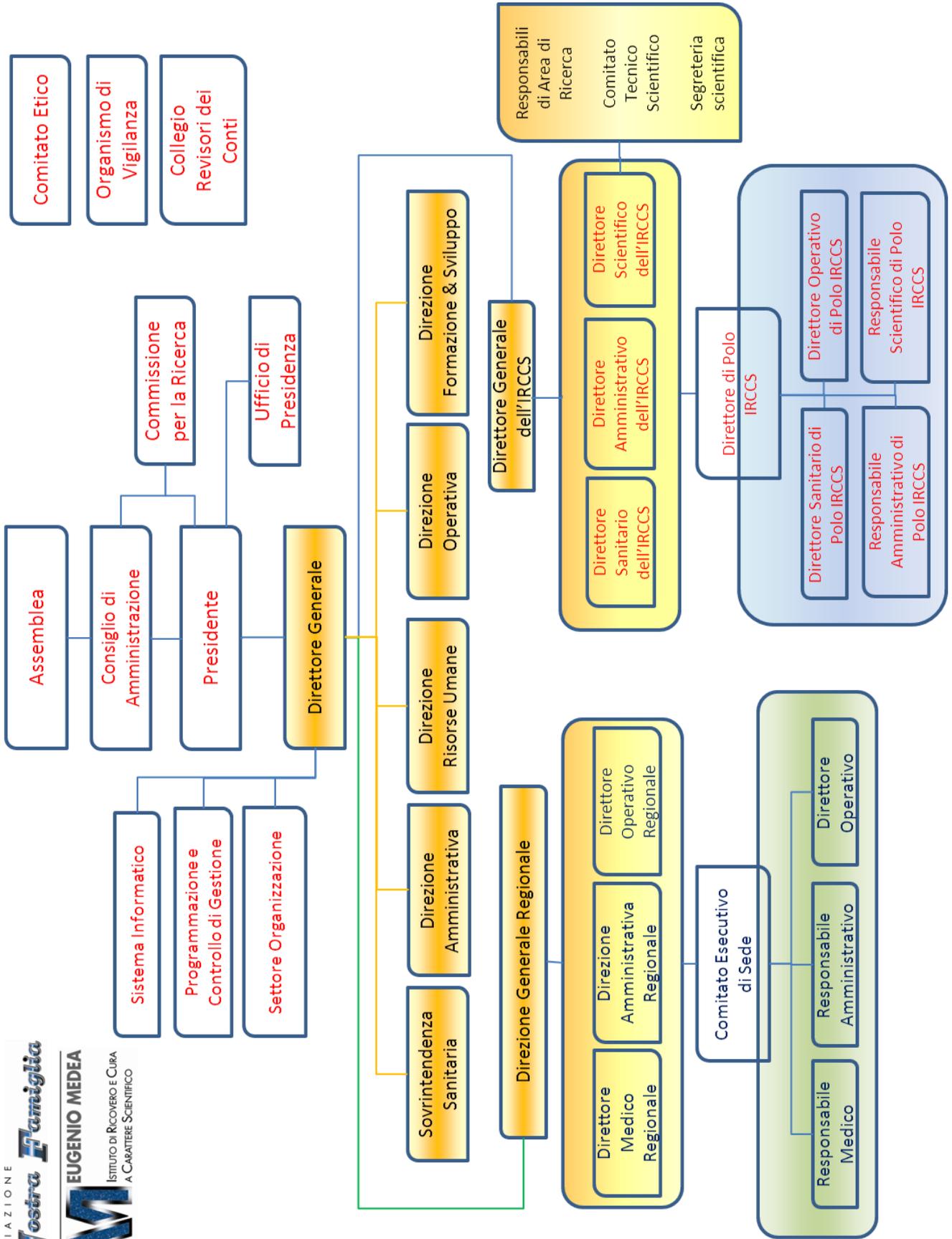
La Direzione Scientifica è unica per i quattro poli regionali (lombardo, veneto, friulano e pugliese). Al fine di garantire unitarietà di indirizzo strategico dell'attività di ricerca e, nel contempo, il necessario stretto raccordo con i diversi territori regionali (anche in considerazione delle competenze, concorrenti con quelle statali, delle Regioni in materia), il Direttore Scientifico si avvale, per ciascun polo, della collaborazione di un "Responsabile scientifico" di polo, nonché, a livello centrale, di un ristretto gruppo di coordinamento della ricerca (Responsabili di Area di Ricerca).

La Direzione Scientifica si avvale – anche ai fini della definizione delle linee generali di programmazione dell'attività di ricerca - del Comitato Tecnico Scientifico (CTS), organo consultivo in cui sono presenti collegialmente tutti i responsabili degli ambiti tematici in cui si articola l'impegno di ricerca dell'IRCCS e i dirigenti apicali delle unità operative cliniche. Il CTS viene allargato periodicamente anche ai rappresentanti delle figure operative tecniche e questo al fine di garantire un coinvolgimento più diretto e attivo di tutte le responsabilità professionali presenti in Istituto che, a vario titolo, hanno attinenza con le definizioni dei temi della ricerca, soprattutto in considerazione del suo stretto rapporto – in funzione traslazionale – con il lavoro clinico.

La Direzione Sanitaria dell'IRCCS, al fine di assicurare la necessaria omogeneità di indirizzi in ordine alla governance complessiva del sistema, coordina i Direttori Sanitari dei vari Poli territoriali, in particolare per promuovere la continuità di cura. Coadiuvata il Direttore Generale per gli aspetti di sua competenza.

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.



### **Organizzazione dal 01/03/2017**

A far data del 01/3/2017 l'Associazione si è data una nuova struttura organizzativa. Di seguito si riporta l'organigramma che recepisce le modifiche

Si mantengono i 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 livello strategico coinvolge in particolare gli organi dell'Assemblea, del Consiglio di Amministrazione, della Presidenza e, per quanto concerne l'attività di ricerca, la Commissione per la Ricerca (organo consultivo del Presidente e del Consiglio di Amministrazione). In particolare, la Commissione propone linee ed indirizzi per le attività di ricerca e per le collaborazioni con Enti pubblici e privati per il conseguimento dei fini specifici dell'IRCCS.

Il livello gestionale, per quanto concerne l'Istituto Scientifico, coinvolge la Direzione Generale che, per questa funzione, viene coadiuvato dal Comitato Esecutivo Centrale composto dalle quattro direzioni centrali (Direttore Scientifico, Sanitario, Amministrativo e delle Risorse Umane) e dalle quattro Direzioni Generali Regionali.

La Direzione Scientifica resta unica per i quattro poli regionali (lombardo, veneto, friulano e pugliese), al fine di garantire unitarietà di indirizzo strategico dell'attività di ricerca e, nel contempo, il necessario stretto raccordo con i diversi territori regionali (anche in considerazione delle competenze, concorrenti con quelle statali, delle Regioni in materia). Il Direttore Scientifico si avvale, per ciascun polo, della collaborazione di un "Responsabile scientifico" di polo, nonché, a livello centrale, di un ristretto gruppo di coordinamento della ricerca (Responsabili di Area di Ricerca).

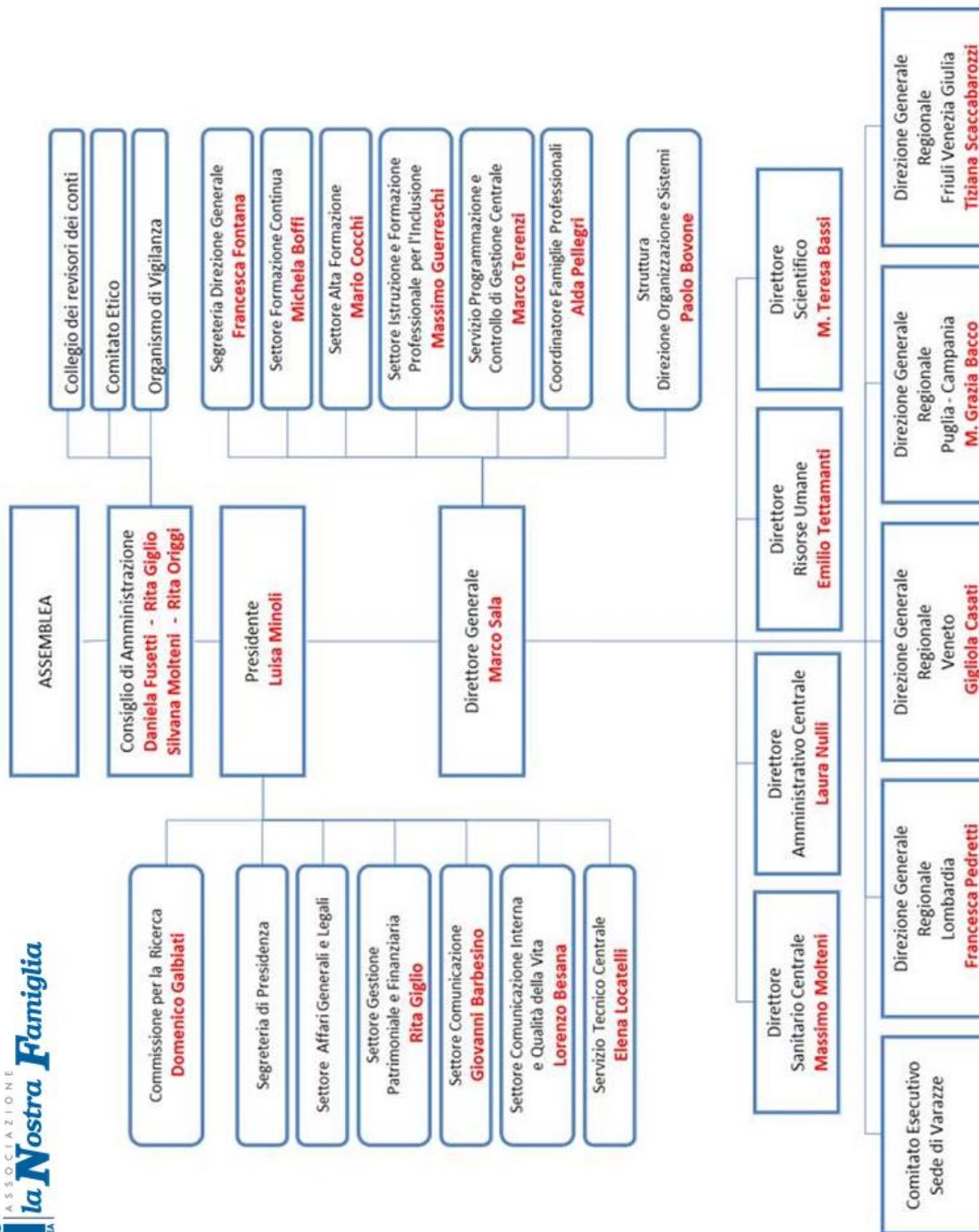
La Direzione Scientifica si avvale – anche ai fini della definizione delle linee generali di programmazione dell'attività di ricerca - del Comitato Tecnico Scientifico (CTS), organo consultivo in cui sono presenti collegialmente tutti i responsabili degli ambiti tematici in cui si articola l'impegno di ricerca dell'IRCCS e i dirigenti apicali delle unità operative cliniche. Il CTS viene allargato periodicamente anche ai rappresentanti delle figure operative tecniche e questo al fine di garantire un coinvolgimento più diretto e attivo di tutte le responsabilità professionali presenti in Istituto che, a vario titolo, hanno attinenza con le definizioni dei temi della ricerca, soprattutto in considerazione del suo stretto rapporto – in funzione traslazionale – con il lavoro clinico. Organi di staff del Direttore Scientifico sono: il Coordinatore Amministrativo della Ricerca (vedi oltre) e la Segreteria Scientifica Centrale.

La Direzione Sanitaria Centrale, al fine di assicurare la necessaria omogeneità di indirizzi in ordine alla governance complessiva del sistema, coordina i Direttori Sanitari dei vari Poli territoriali, in particolare per promuovere la continuità di cura. Coadiuvata il Direttore Generale per gli aspetti di sua competenza.

Il Direttore Amministrativo Centrale assicura una corretta gestione economica e contabile della Associazione espletando gli adempimenti amministrativi, normativi e fiscali previsti dalla legge. Collabora con la Direzione delle Risorse Umane dell'Associazione per la gestione contrattualistica relativa al personale.

Dal Direttore amministrativo Centrale dipende funzionalmente il Coordinatore Amministrativo della Ricerca che garantisce, in modo specifico, tutti gli adempimenti informativi, amministrativi e contabili relativi ai progetti di ricerca scientifica.

Il livello operativo viene assicurato nelle Regioni dalle Direzioni Generali Regionali che sono coadiuvate, nei rispettivi Poli, dalle Direzioni di Polo e i loro Uffici di Coordinamento (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.



## **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.

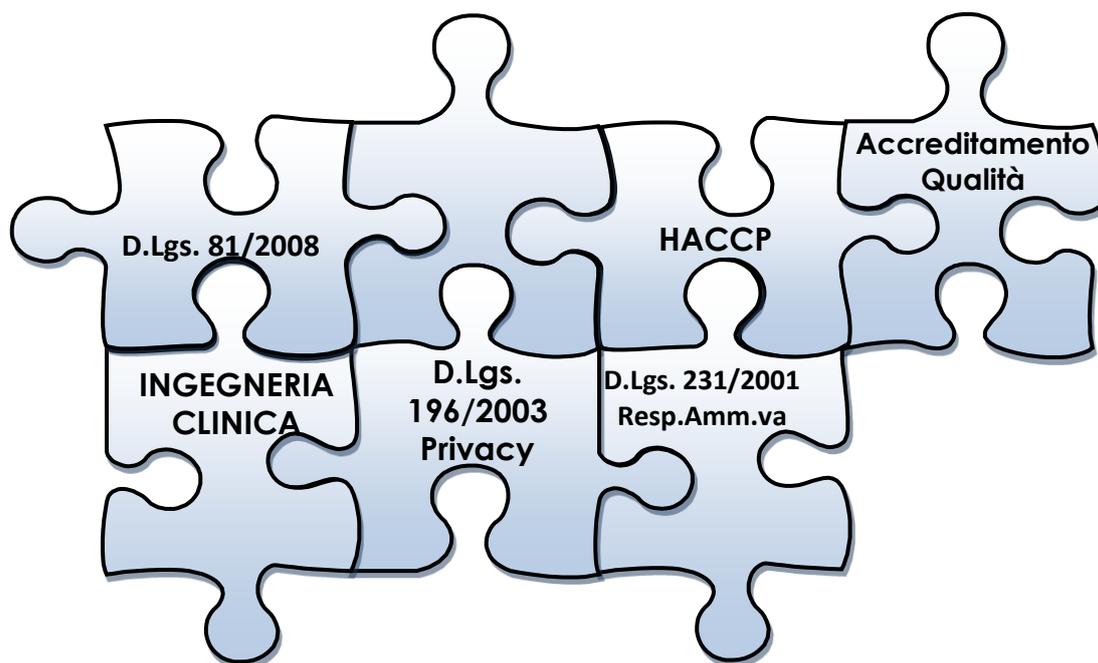
Nel 2014, riprendendo l'esperienza degli anni precedenti, è stato approvato il documento DG Policy 001 "LA POLITICA DEL RISK MANAGEMENT AZIENDALE".

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.

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 che si possono tradurre con la parola "Qualità"

Mentre invece un processo di implementazione del Sistema di Gestione per la Qualità certificato è 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 triennio 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.

Ciascun Polo tuttavia adotta un proprio documento di Gestione Qualità (DGQ) all'interno del quale sono declinati i processi relativi al Polo stesso.

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 svolti da auditor e team leader dell'associazione. Annualmente ciascun Polo viene inoltre sottoposto a verifica ispettiva esterna secondo le norme UNI EN ISO 9001, da terza parte indipendente "Ente di Certificazione DNV-GL".

Nel corso dell'audit periodico esterno, previsto per la fine dell'anno 2017 tutti i poli dell'ente vivranno l'adeguamento alla normativa Uni EN ISO 9001:2015, al fine di garantire tale passaggio durante l'anno 2016 è stata svolta per tutti i livelli dell'Associazione apposita formazione da parte dell'ente di certificazione stesso e una giornata di GAP ANALISYS nel febbraio 2017 al fine di valutare lo stato del sistema e l'implementazione della nuova normativa.

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 delle azioni di miglioramento.

## ATTIVITÀ CLINICA

### Polo Scientifico regionale LOMBARDIA

#### **Breve relazione sull'attività di ricovero e cura di alta specialità svolta dall'Istituto (con introduzione riferita a tutti i Poli)**

##### **Introduzione**

Una struttura di eccellenza come un IRCCS si qualifica per la coerenza tra l'attività clinica e assistenziale svolta e la ricerca effettuata in virtù del riconoscimento istituzionale in essere, per la capacità di innovazione nei processi clinici (grazie alla ricaduta derivante dalla attività di ricerca traslazionale), la capacità di "fare rete" con gli attori del sistema socio-sanitario delle patologie trattate -regionali e no- e per la capacità di collaborare nell'innovazione organizzativa con le ASL/ATS. Il riconoscimento istituzionale dell'IRCCS Eugenio Medea - Associazione "La Nostra famiglia" nell'ambito della medicina della riabilitazione, dedicato in misura prevalente all'età evolutiva e di conseguenza alle patologie del neurosviluppo, porta l'attività clinica a confrontarsi quotidianamente con bisogni clinico-assistenziali necessariamente in un'ottica di continuità di cura, con la sfida di realizzare il miglior processo assistenziale (clinico-abilitativo e riabilitativo), nell'ambito più prossimo alla residenza del minore disabile e della sua famiglia. Infatti gli studi osservazionali longitudinali e di outcome (per i quali sono necessari tempi di osservazione mediamente molto lunghi), sono lo sbocco naturale di questa attività e implicano la necessità di seguire il paziente sia nel suo percorso ospedaliero che in quello ambulatoriale ed esso connesso. La sfida è resa ancor più complessa dalla presenza di 3 Poli clinici, in aggiunta alla sede principale di Bosisio Parini, in 3 regioni con sistemi normativi ed organizzativi inevitabilmente differenti: la diversificazione maggiore -nelle organizzazioni sanitarie regionali- è presente nei modelli di cura delle patologie croniche e/o degenerative, specie quando è necessario un importante coinvolgimento socio-sanitario. L'obiettivo di ogni processo di riabilitazione e di presa in carico è quello di rendere possibile la più ampia partecipazione sociale, compatibilmente con i vincoli dati dalla patologia, progressiva o meno, utilizzando tutte le abilità sviluppate e sviluppabili, anche attraverso l'adattamento plastico del contesto, in primis quello familiare e scolastico, ambiti dove il minore passa la quasi totalità del suo tempo personale e sociale. Pertanto, lo scopo perseguito da questo IRCCS -nel suo insieme- è quello di sviluppare tutti i requisiti di eccellenza previsti, inserendosi proattivamente nel territorio di pertinenza, nel rispetto delle legittime differenziazioni normative in essere, sviluppando processi e percorsi coerenti con il riconoscimento istituzionale, rivolti a specifiche categorie di bisogni clinico-assistenziali e riabilitativi: in età evolutiva, le patologie complesse ad andamento cronico più frequenti sono i disturbi del neurosviluppo, le patologie traumatiche coinvolgenti il SNC e i tumori del SNC. I singoli Poli ospedalieri e specialistici stanno operando per perseguire tale obiettivo, all'interno delle rispettive programmazioni regionali nei vincoli degli accreditamenti in essere. Laddove possibile e compatibile con le differenti regole regionali, si stanno sviluppando modelli e modalità di cura e di continuità di presa in carico univoche, o quanto meno simili, anche sul piano della metodologia organizzativa.

In particolare, il **polo IRCCS di Bosisio Parini** ha continuato ad essere punto di riferimento regionale e nazionale per le patologie tipiche di una struttura di riabilitazione dedicata ai disturbi del neurosviluppo, alla presa in carico di patologie neurodegenerative ad insorgenza infantile e alla riabilitazione e presa in carico di lesioni acquisite del SNC in età infantile dovuti a traumi, ipossia acuta, e/o esiti di interventi neurochirurgici o da terapia specifica in corso di tumori del SNC.

La tipologia dei ricoveri effettuati, sia in modalità ricovero ordinario che in day hospital che in modalità "Macroattività Ambulatoriale Complessa" dedicata alla riabilitazione (modalità quest'ultima specificamente prevista dall'ordinamento regionale lombardo), così come descritta dai DRG prodotti nel triennio, è quasi completamente descrivibile all'interno delle tipologie MDC 1 e MDC 19, ambiti di riferimento della neuro-riabilitazione in età evolutiva, evidenziando la costanza delle modalità operative in essere.

L'attrattività extraregionale si mantiene elevata per le patologie rare e per le tipologie di pazienti in età evolutiva con esiti di lesioni acquisite, indicatore dell'elevata capacità della struttura di essere riferimento nazionale per i casi più complessi: questa attività di eccellenza è ulteriormente testimoniata dai rapporti consolidati e dalle collaborazioni formalizzate con alcune tra le più importanti strutture ospedaliere nazionali per la co-gestione di pazienti complessi, e dai lavori scientifici derivanti dallo studio clinico di questa fascia di patologie.

Un'altra attività caratteristica e di eccellenza è quella svolta in favore di bambini nati con grave prematurità, all'interno di percorsi di collaborazione con le TIN delle Aziende Ospedaliere lombarde, anche grazie al gruppo di studio NEOACQUA: quest'attività, numericamente rilevante, condotta anche attraverso modalità di follow-up ambulatoriali, ha prodotto importanti contributi scientifici utilizzabili per l'evoluzione delle pratiche assistenziali precoci per questi pazienti all'interno delle stesse TIN.

Si è mantenuta e ulteriormente consolidata l'attività caratteristica a favore dei soggetti affetti da DMD e sindromi correlate, come testimoniato dalla numerosità dei percorsi di ricovero in questo ambito e dall'attiva partecipazione alla rete DMD italiana, confermata anche dai lavori scientifici eseguiti in collaborazione su ampia casistica clinica, focalizzati sia sull'evoluzione del sistema di cura per questa tipologia di pazienti che sugli esiti dei trial clinic multicentrici.

La "rete" collaborativa per queste patologie si è strutturata non solo verso i centri esterni, ma anche attraverso una attività clinico-scientifica multidisciplinare tra le diverse aree del Polo IRCCS di Bosisio Parini che ha reso possibile un'attività di valutazione e di studio anche dei profili emozionali e di funzionamento cognitivo di questi pazienti, culminata nel primo profilo italiano di assessment specifico per i disturbi mentali per questa tipologia di patologia, pubblicata su una rivista scientifica internazionale.

È stata nuovamente riconosciuta l'eccellenza del Servizio di Neurofisiologia e Epilettologia Clinica, riconfermato come centro di terzo livello regionale per l'età evolutiva nella rete Epinetwork e attivamente partecipa nella rete italiana EPIRES, e che -grazie alla casistica seguita- è stato in grado di documentare scientificamente i fattori di rischio presenti nella prassi di sottoporre sempre a profilassi antiepilettica i pazienti con esiti di trauma encefalico in età evolutiva. La numerosità dei pazienti complessivamente seguiti è molto superiore a quella risultante dall'analisi dei soli DRG prodotti dalle schede ospedaliere di dimissione, in quanto, in ottemperanza alle norme sulla appropriatezza, ogni qualvolta le condizioni cliniche lo permettono si procede al monitoraggio e al follow up clinico in regime ambulatoriale anche di pazienti con pluri-disabilità complesse.

Anche l'attività riferita ai disturbi del neurosviluppo ha consolidato i livelli di eccellenza precedentemente raggiunti e testimoniati dalla presenza di una notevolissima numerosità di pazienti ricoverati per la diagnosi e l'assessment dei disturbi dello spettro autistico: l'insieme dei pazienti ricoverati e di quelli che afferiscono al sistema ambulatoriale di follow-up organizzato, costituisce una delle casistiche cliniche più ampie presenti in Italia. Oltre all'attività clinica corredata da percorsi clinici e di assessment allineati alle migliori prassi internazionali e nazionali in materia, è presente una intensa e attiva partecipazione a progetti di rete nazionale (Network NIDA), a progetti di collaborazione clinica regionale (progetti innovativi regionali delle NPJA in collaborazione con le ASST di Como e di Lecco).

Nel corso del 2016 ha preso avvio un percorso sperimentale di presa in carico riabilitativa ambulatoriale di bambini in età pre-scolare affetti da autismo (progetto NOAH), secondo le indicazioni delle linee guida nazionali e degli indirizzi regionali in materia, con la supervisione della ATS di Monza e Brianza. Il numero totale dei bambini seguiti con questo programma innovativo supera le 200 unità, costituendo uno degli esempi di casistica più numerosa di bambini con autismo di età compresa tra i 30 e i 56 mesi inseriti in un percorso di riabilitazione ambulatoriale in età precoce.

Il Polo di NPJA della sede di Bosisio Parini, annesso alla struttura di ricovero riabilitativo per i disturbi psicopatologici, è riconosciuto come Centro regionale per l'ADHD e ha partecipato alle attività di Farmacovigilanza nella psicofarmacologia dell'età evolutiva (progetto regionale MEAP), distinguendosi come uno dei principali collaboratori coinvolti (come testimoniato anche dalle pubblicazioni scientifiche di psicofarmacologia nell'ambito del cosiddetto "real world").

Nel progetto innovativo di Regione Lombardia di costituzione di un registro regionale dedicato all'ADHD, il Polo di NPJA di Bosisio Parini -componente della direzione scientifica del progetto stesso- ha assunto un ruolo

di rilievo sia nelle attività formative rivolte ai pari, sia soprattutto grazie all'attività clinica rivolta a questa tipologia di utenti in regime di DH (secondo quanto previsto dalla normativa nazionale sulla appropriatezza) e in modalità ambulatoriale, costituendo anche in questo caso una delle più ampie casistiche cliniche seguite regolarmente sul territorio lombardo (come testimoniato anche dai lavori scientifici pubblicati dal network regionale ADHD).

La capacità di operare in rete con altri soggetti è testimoniata inoltre dall'attivo contributo per la validazione italiana di un test sul linguaggio nei bambini pre-scolari, reso possibile dalla messa a disposizione dell'ampia casistica ambulatoriale che fa riferimento alla sede di Bosisio Parini e che rende possibile anche l'intensa attività di tirocinio formativo per gli studenti delle scuole di Logopedia, TNPEE e Educatori Professionali all'interno del complesso di Bosisio Parini.

Infine, la capacità innovativa propria di un IRCCS è testimoniata anche nel processo di cura dei disturbi del neuro-sviluppo come la dislessia, disturbi a bassa complessità clinico-assistenziale ma che affliggono numeri così elevati di utenti da costituire una vera e propria emergenza organizzativa per il Sistema Sanitario. Grazie all'attività ambulatoriale del Polo di NPIA, svolta anche attraverso l'utilizzo dei percorsi in Macroattività ambulatoriale complessa e in sinergia con i gruppi di ricerca del Polo IRCCS, è stato messo a punto un innovativo programma software che consente di eseguire attività di teleriabilitazione per questa tipologia di utenti direttamente al domicilio del paziente, con la possibilità di un controllo in remoto dell'evoluzione delle competenze e conseguente riadattamento on-line del livello di complessità degli esercizi riabilitativi da eseguire al proprio domicilio. È previsto nel corso del 2017/2018 il coinvolgimento nella sperimentazione di altre strutture lombarde di NPIA, così da proporre al sistema regionale elementi condivisi per una possibile evoluzione organizzativa per affrontare meglio questo problema clinico/riabilitativo.

### Anno 2017

numero totale dei posti letto

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

Ps: nr. 55 posti Tecnici MAAC (Macro Attività Ambulatoriali Complesse) come da **Nota Regione Lombardia del 5 marzo 2012 prot. H1.2012.0007221**, equivalenti a n° posti tecnici per MAAC: 55

numero totale dei ricoveri per anno n. **2.838** di cui RO **2.031** DH **807**

numero totale, per anno, dei ricoveri per patologie relative alla richiesta di conferma **2.838**

percentuale per anno tra i totali dei due tipi di ricovero sopra indicati **251,67%**

degenza media **RO 15,71 - DH 0,81**

indice di occupazione dei posti letto

INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2017			
	RO	DH	somma
gg. degenza (dato comprensivo di utenti in solvenza)	31.930	1.646	33.576
giorni periodo	365	243	
numero letti	112	13	125
n° gg .ricovero potenziali= gg periodo*n °letti attivi nel periodo	37.230	3.159	40.389
tasso occupazione	78,11	52,11	
numero letti attivi nel periodo	102	13	
degenti finali	84	35	
tasso occupazione effettivo (gg deg/(gg periodo*nr letti)	85,76	52,11	

N° Attività **MAAC 8.040**

### **Polo Scientifico regionale VENETO**

L'attività clinica del Polo Veneto dell'IRCCS Medea si articola su tre unità operative semplici (UOS): riabilitazione neuromotoria, epilessia e neurofisiologia clinica, psicopatologia. Le tre aree sono dislocate su due sedi: la prima (Conegliano) dedicata all'età evolutiva, la seconda (Pieve di Soligo) all'età di transizione e giovane adulta. Le tre UOS sono sinergicamente impegnate sul fronte della ricerca Clinica perseguendo ogni qualvolta possibile filoni di ricerca che riflettono le tematiche sviluppate in ambito pre-clinico.

La forte connessione con il Dipartimento di Salute Donna e Bambino dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova e l'inserimento nella rete oncologica pediatrica regionale, il riconoscimento come Centro Regionale per l'Epilessia e come centro LICE e il riconoscimento come centro di riferimento Regionale ADHD sono testimonianze del posizionamento strategico e di eccellenza che il Polo ha raggiunto nell'ambito del sistema sanitario Veneto. Il Polo è identificato (DGR 253/2000) come Unità sovraregionale per le Gravi disabilità dell'età evolutiva (UGDE) e come Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA) e la forte attrazione extraregionale (40% per i ricoveri ordinari in età evolutiva) è coerente con tale posizionamento.

La dotazione strumentale indicata in D11 supporta la innovatività degli approcci clinico riabilitativi sviluppati dalle 3 UOS, e la partecipazione e promozione di ricerche cliniche nei rispettivi ambiti.

Linee di attività principali per l'UOS di riabilitazione neuromotoria sono lo studio di approcci innovativi alla riabilitazione delle PCI, la riabilitazione intensiva delle neurolesioni acquisite (con particolare attenzione alle complicanze di malattia oncologica infantile), trattamento neurochirurgico funzionale di spasticità o distonia, l'approccio funzionale a malattie rare quali HSP, FRDA e Glicogenosi. In tutti questi ambiti il Polo svolge anche una continua attività di monitoraggio epidemiologico, contribuendo e in alcuni casi promuovendo registri di patologia. La disponibilità di un moderno sistema di analisi del movimento e di un sistema di misurazione bioenergetica e l'accesso a neuroimaging avanzato sia grazie a specifica convenzione con il presidio ospedaliero di Conegliano sia grazie alla disponibilità del Polo di Bosisio Parini permettono una analisi oggettiva innovativa dei risultati dei trattamenti eseguiti identificano biomarkers sensibili e specifici (e.g. per la valutazione dell'efficacia della rizotomia super selettiva o della chemodenervazione nelle PCI, o per la caratterizzazione fenotipo/genotipo nelle HSP, o come marker di progressione o risposta al trattamento nelle FRDA).

L'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica ha avuto la riconferma di Centro Epilessia riconosciuto dalla LICE

(Lega Italiana contro l'Epilessia) fino al 2018. È stato acquisito un EEG ad alta densità (128 canali) che ha allargato gli orizzonti di ricerca verso lo studio approfondito delle epilessie farmacoresistenti soprattutto in ottica pre-chirurgica e lo studio dei cosiddetti "resting states" sia in ambito epilettologico che degli stati vegetativi. Il rapporto molto stretto con i principali Centri per la chirurgia dell'Epilessia (Niguarda, Vicenza Udine) è testimoniato dalle numerose procedure seguite in coordinamento tra equipe epilettologica e chirurgica (52 interventi di chirurgia resettiva, 6 impianti di DBS, 41 impianti di VNS) e identifica il Polo come punti di riferimento sovra-regionale per la selezione pre-chirurgica dei casi. L'attività dell'UOS si esplica però anche sul versante riabilitativo, proponendo un approccio non solo di diagnosi nosologica ma di caratterizzazione funzionale e di proposte di trattamento riabilitativo che rappresentano un approccio raramente offerto altrove e di grande impatto per la qualità di vita di pazienti e famiglie.

L'attività di monitoraggio epidemiologico ed osservazionale è testimoniata da studi retrospettivi sull'efficacia di farmaci nelle epilessie farmacoresistenti e in particolari sindromi epilettiche tipo la sindrome di Dravet e la Lennox Gastaut e nel ritardo mentale associato ad epilessia. Per quanto concerne le malattie rare sono in corso studi di approfondimento dell'epilessia, del trattamento riabilitativo e delle correlazioni anatomo elettrocliniche nella sindrome dell'X fragile, sindromi di Angelman, Idic 15, Pitt-Hopkins, Mowatt-Wilson, Micro syndrome. Per queste patologie il Polo partecipa a registri di malattia nazionali.

Per l'ambito psicopatologico i temi forti sono la ADHD con lo sviluppo di metodologie condivise per la presa in cura integrata tra strutture ospedaliere e servizi riabilitativi territoriali; la sperimentazione di percorsi di terapia di particolari popolazioni di bambini con ADHD e lo studio di efficacia e sicurezza del trattamento farmacologico in età evolutiva (ADHD, disturbi del comportamento e dell'umore).

In generale la disponibilità di unità di ricovero sia per età evolutiva che per il giovane adulto permette la sperimentazione di un modello di continuità assistenziale che superi la frattura frequentemente osservata nella gestione dell'età di transizione. Progetti specifici sono stati sviluppati dal Polo in tal senso (CCM CoTEAM, e outcome a lungo termine PCI, epilessie, malattie rare).

Le 3 UOS sono impegnate in studi osservazionali e trial clinici per la valutazione di sicurezza ed efficacia di interventi farmacologici, neurochirurgici, riabilitativi (yIFN nella FRDA, incobotulinum toxin e rizotomia dorsale selettiva nella PCI, chirurgia resettiva in epilessia, VNS e DBS in epilessia e distonia, perampanel in epilessia refrattaria, risperidone in età evolutiva).

Il Polo è "Research Branch" del Centro Collaboratore Italiano OMS per le Classificazioni internazionali, è tra i co-autori dell'adattamento all'età evolutiva della classificazione Internazionale del funzionamento (ICF-CY), dell'ICF practical manual e della nuova classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI) per la quale è stato incluso nel ristretto panel del gruppo di coordinamento nominato dall'OMS. Il Polo ha espresso nell'ambito del network (<http://www.who.int/classifications/network/en/>) la presidenza del Functioning & Disability Reference Group fino all'ottobre 2016 e da allora ha assunto la presidenza del Family Development Committee cui spetta lo sviluppo delle nuove classificazioni e l'armonizzazione delle attuali. Queste partecipazioni nell'ambito del network OMS si traducono in applicazioni innovative delle nuove classificazioni al percorso assistenziale: ogni progetto e programma riabilitativo redatto nel Polo (sia in ambito ospedaliero che per i percorsi annuali extra-ospedalieri) fa riferimento al modello concettuale ICF e utilizza codici e qualificatori ICF. Offrendosi quindi sin d'ora come laboratorio continuo per l'implementazione di questa classificazione in ambito ospedaliero ed extra-ospedaliero. La disponibilità da Ottobre della versione beta1 di ICHI (al cui sviluppo il Polo ha attivamente contribuito) offrirà un ulteriore terreno di sperimentazione e confronto internazionale.

## Anno 2017

numero totale dei posti letto: 65 di cui: ricovero ordinario: **30** - Day Hospital: **35**  
numero totale dei ricoveri per anno n. **1.826** di cui RO **555** DH **1.271**

numero totale, per anno, dei ricoveri per patologie relative alla richiesta di conferma **1.826**  
percentuale per anno tra i totali dei due tipi di ricovero sopra indicati **43,67 %**  
degenza media **RO 15,07 - DH 7,43**

indice di occupazione dei posti letto;

<b>INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2017</b>			
	RO	DH	SOMMA
gg degenza	8.363	9.445	17.808
gg periodo	365	271	
numero letti	30	35	65
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n letti	10.980	9.485	20.435
tasso di occupazione su ppl operativi	76,37	99,58	

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

L'attività di ricovero in day hospital dell'UDGEE presso l'Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia si è conclusa in data 31/12/2015 nell'attesa della riprogrammazione regionale delle attività ambulatoriali in pacchetti organizzati per complessità e tipologia, secondo la formula Day service PACC-Percorsi Ambulatoriali complessi e coordinati. L'IRCCS Eugenio Medea, d'intesa con la programmazione regionale, ha provveduto a riarticolare l'offerta nell'ambito di propria competenza attraverso i percorsi ambulatoriali complessi e coordinati e di specialistica ambulatoriale che si collocano in continuità di cura con le attività abilitative-riabilitative dei due presidi di riabilitazione oltre che per gli stakeholders territoriali. Obiettivo di questa nuova proposta è di dare una pronta e coordinata risposta in ambito ambulatoriale, senza necessità di ricoveri, a pazienti complessi in età evolutiva.

Nello specifico sono stati individuati quattro percorsi in ambito della branca di Neuropsichiatria infantile e tre di oculistica, branche in cui l'IRCCS Medea è accreditato nelle due sedi di Udine e San Vito al Tagliamento oltre che nella sede del Presidio ospedaliero dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Udine.

Di seguito si riportano i percorsi ambulatoriali complessi e coordinati di pertinenza dell'IRCCS Medea:

- 1) H-DMD DMD 001 Valutazioni dei deficit visivi post-chiasmatici (media complessità); Oculistica;
- 2) H-DMD DMD 002 Valutazioni dei deficit visivi post-chiasmatici (alta complessità); Oculistica;
- 3) H-DMD DMD 033 Diagnosi funzionale in ipovisione congenito o acquisita, strabismo, ambliopia, gravi vizi di rifrazione dell'età evolutiva
- 4) H-DMD DMD 003 Valutazione clinico-riabilitativa per disturbi esternalizzanti, NPI,
- 5) H-DMD DMD 004 Valutazione dei disturbi dell'attenzione ed iperattività in età evolutiva;
- 6) H-DMD DMD 005 Processo diagnostico e valutazione funzionale multidimensionale dei disturbi dello spettro autistico, NPI,
- 7) H-RMP RMP 001 Valutazioni diagnostico funzionali in corso di riabilitazione intensiva (alta complessità), NPI e Riabilitazione.

Attraverso i percorsi ambulatoriali complessi e coordinati si potrà procedere con assessment diagnostico-funzionali in vari ambiti attraverso modalità condivise e strutturate.

Va evidenziato come i tre percorsi ambulatoriali nella branca di oculistica permetteranno di rispondere alle esigenze sia per le disabilità visive derivanti da malattie dell'occhio ma anche dei danni del sistema nervoso centrale (malformazioni, traumi, tumori), in stretta collaborazione con i presidi specialistici ospedalieri regionali.

La regione Friuli Venezia Giulia ha dato attuazione a questa nuova modalità di intervento con la DGR 600/2017 e con la DGR 1570 dell'agosto 2017.

Nel frattempo, in attesa dell'avvio dei PACC-Percorsi Ambulatoriali complessi e coordinati, l'attività clinica dell'UDGEE si è articolata in attività di specialistica ambulatoriale e riabilitativa-abiliativa

Negli ultimi due anni sempre più consistente è stato il ruolo rappresentato dall'IRCCS per quanto riguarda la presa in carico delle disabilità sensoriale, in particolare per quanto riguarda la riabilitazione neurovisiva.

A livello regionale il centro ha mantenuto, e mantiene, l'alta specificità nell'ambito della oftalmologia e neurooftalmologia pediatrica, che con il prossimo avvio del percorso ambulatoriale complesso per la diagnosi e cura dell'ipovisione pediatrica (DMD 033) permetterà di avviare un iter completo che ricomprenderà anche la puntualizzazione clinica e funzionale di questi disturbi in età evolutiva. Sempre nell'ambito della disabilità sensoriale, grazie al posizionamento acquisito nella rete regionale per la gestione della sordità, è in costante aumento l'accoglienza in riabilitazione dei bambini con ipoacusia e sordità dopo impianto cocleare, tanto da essere riconosciuti a livello territoriale come centro di riferimento per la riabilitazione delle sordità-ipoacusie complesse.

Si sono mantenuti attivi ed implementati importanti progetti clinici in collaborazione con stakeholders istituzionali quali l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine-Unità di Neurochirurgia (valutazione neuropsicologia pre-chirurgica, in corso di intervento e postchirurgica per pazienti oncologici) e l'azienda sanitaria ASS5 e Azienda Sanitaria Universitaria Integrata – Udine, quest'ultime soprattutto mirate alla fase di transizione della presa in carico delle persone con disabilità. (Progetto P.O.N.T.E. ed implementazione modello M.O.V.E, Sviluppo ed implementazione di rete territoriale di assistenza psicologica alle persone con disabilità, Sviluppo di sistemi di valutazione delle transizioni).

### **Polo Scientifico regionale PUGLIA**

La pertinenza dell'attività rispetto all'accreditamento e al riconoscimento IRCCS è dimostrata dai 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 (superiore al 92% dei pazienti dimessi nel biennio e superiore al 94% dei pazienti dimessi nel 2017) è in sintonia con il mandato del nostro IRCCS quale Istituto specializzato per l'Età Evolutiva ((l'84% dei dimessi ha una età inferiore ai 13 anni, l'83,82% dei dimessi ha una età inferiore ai 13 anni).

Il Polo ha registrato nel biennio in questione una degenza media superiore ai 16 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, l'IRCCS di Brindisi rappresenta 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, Abruzzo, Umbria e Lombardia) a dimostrazione che il Polo di Brindisi è una realtà riconosciuta ben oltre i confini regionali.

### **Anno 2017**

numero totale dei posti letto: **30** di cui: ricovero ordinario: **30** - Day Hospital: 0

numero totale dei ricoveri per anno n. **575** di cui RO **575** DH **0**

numero totale, per anno, dei ricoveri per patologie relative alla richiesta di conferma **575**

percentuale per anno tra i totali dei due tipi di ricovero sopra indicati **0**  
degenza media **RO 17,27**

indice di occupazione dei posti letto;

INDICE OCCUPAZIONE POSTI LETTO - 2016			
	RO	DH	SOMMA
gg degenza	9.928		
gg periodo	365		
numero letti	30		
n° gg ricovero potenziali = gg periodo * n letti	10.950		
tasso di occupazione su ppII accreditati	90,67		

## PERCORSI ASSISTENZIALI

### LOMBARDIA

#### PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI

Elenco	Anno di attivazione
Protocollo di gestione dei pazienti con infezioni vie respiratorie (Area NF PT - infezioni respiratorie - rev 0)	2016
Aggiornamento protocollo per svezzamento tracheostomia (Area NF PT – svezzamento cannula tracheale - rev 2)	2016
Prevenzione e controllo delle infezioni da enterobatteri produttori di carbapenasi (DS IO 039 Rev. 1)	2016
Percorsi di riabilitazione dell'Area Neurofisiatria (Area NF – PT Protocollo riabilitazione neuromotoria - 31 agosto 2016 rev 0)	2016
Linee di indirizzo per l'applicazione delle misure d'isolamento (BP IRCCS DS LI 001 Rev. 1)	2016
Revisione 7 della Gestione del Catetere venoso centrale (BP IRCCS SI PT 001 Rev 7)	2016
Protocolli terapeutici e dei percorsi diagnostici emanati dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia e dall'International League against Epilepsy.	2016
MAC App And Autism / ausili tecnologici (MAC 08)	2016
Gestione dello stato di Male (BP ANF IO 011)	2017
Trattamento chemodenervante con tossina botulinica (BP ANF IO 001)	2017
Refill Pompa per infusione di Baclofen intratecale (BP ANF IO 002)	2017
Tele EMG di superficie (BP ANF IO 005)	2017
Apparecchio telemetrico per la programmazione pompe per infusione di baclofene intratecale (BP ANF IO 006)	2017
Gait Analysis (BP ANF IO 007)	2017
Onde d'Urto (BP ANF IO 009)	2017
Modalità di ricovero in Unità di patologie neuromuscolari (BP ANF IO 012)	2017
Gestione delle infezioni delle vie respiratorie nei pazienti gravi con o senza tracheostomia (BP ANF 013)	2017
Svezzamento dalla cannula tracheale (BP ANF IO 014)	2017
Valutazioni fisioterapiche (BP ANF IO 015)	2017

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

#### PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE E/O NAZIONALE

Elenco	Anno di Attivazione
Revisione Percorso passaggio da IRCCS a Centro di Riabilitazione	2016
Procedure di continuità di cura con Dipartimento Interaziendale della fragilità – ASL Lecco – Az.Osp. Lecco, dal 2016 con ATS Monza Brianza	2016

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

## **VENETO**

### **PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI**

<b>Elenco</b>	<b>Anno di attivazione</b>
Riabilitazione delle complicanze della malattia oncologica in età evolutiva	2016
Riabilitazione della Atassia di Friedreich	2016
Trattamento del deficit visivo campimetrico di origine neurologica	2016
Trattamento della sclerosi multipla	2016
Trattamento dell'ADHD nella fase di transizione	2016

### **PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE E/O NAZIONALE**

<b>Elenco</b>	<b>Anno di Attivazione</b>
Valutazione e trattamento precoce bambini con malattia emato-oncologica Rete oncologica pediatrica Regione Veneto	2016
Valutazione diagnostica e funzionale per pazienti con sospetta paraplegia spastica ereditaria (HSP) Azienda ospedaliera Treviso, Padova	2016
Collaborazione nell'ambito della neuroriabilitazione motoria, cognitiva e comportamentale dell'età evolutiva Azienda Ospedaliera di Padova - Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino	2017

## **FRIULI VENEZIA GIULIA**

### **PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE E/O NAZIONALE**

<b>Elenco</b>	<b>Anno di Attivazione</b>
Progetto riabilitativo e supporto alla domiciliarità. (AAS5 Friuli Occidentale)	2016
Progetto P.O.N.T.E. ed implementazione modello M.O.V.E (AAS5 Friuli Occidentale)	2016
Sviluppo ed implementazione di rete territoriale di assistenza psicologica alle persone con disabilità. (AAS5 Friuli Occidentale)	2016
Sviluppo di sistemi di valutazione delle transizioni. (AAS5 Friuli Occidentale)	2016
Progetti sperimentali transizione alla vita adulta (ASUI Udine)	2017

## **PUGLIA**

### **PERCORSI ASSISTENZIALI ATTIVATI PER LAVORARE CON EFFICACIA SECONDO LINEE GUIDA ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA CON ELENCO DEI PERCORSI ATTUATI**

<b>Elenco</b>	<b>Anno di attivazione</b>
DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: 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, e al REGOLAMENTO REGIONALE 8 luglio 2016, n. 9 ("Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali").	2016
DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE/IPERATTIVITÀ (ADHD): 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. Nel 2016 la DGR n.2036 del 13.12.2016., "Integrazione dei Centri di Riferimento Regionale per la Diagnosi e Cura del Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD)", riconfermati centro di riferimento regionale.	2016
MALATTIE RARE: fa riferimento alle linee guida nazionali ed internazionali per singola patologia rara riconosciuta. Inseriti nel network "Malattie rare della Regione Puglia" - Registro Regionale Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP) - (Miopatie Metaboliche – Malattia di Pompe / Malattie Neurodegenerative Metaboliche – Malattia di Niemann Pick di tipo C)	2016
EPILESSIE IN ETA' EVOLUTIVA: fa riferimento alle linee guida nazionali ed internazionali, inseriti nel network "Malattie rare della Regione Puglia"	2016

### **PERCORSI ASSISTENZIALI RIVOLTI AD ALTRE STRUTTURE OSPEDALIERE O SERVIZI TERRITORIALI IN AMBITO REGIONALE E/O NAZIONALE**

<b>Elenco</b>	<b>Anno di attivazione</b>
DISABILITA' INTELLETTIVE	2016
DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	2016
PARALISI CEREBRALI INFANTILI	2016
MALATTIE RARE	2016
EPILESSIE	2016

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

### Lombardia

PROCEDURE DIAGNOSTICHE, TERAPEUTICHE E CHIRURGICHE	QUANTITA' PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2016	QUANTITA' PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2017
Gait analysis e valutazione bioenergetica della marcia per la valutazione di efficacia di interventi sulla spasticità, sia pre che post-chirurgiche	200	241
CGH-Array per la valutazione dei quadri sindromici rari	217	433
RM 3 Tesla 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	642	658
Implementazione modello di intervento CIMT per le Paralisi Cerebrali Infantili	480	1260
Intervento di empowerment per i caregivers di soggetti con disturbo dello spettro autistico, subito dopo la diagnosi, in applicazione delle linee guida nazionali.	5047 prestazioni per 161 utenti	3356 prestazioni per 141 utenti
Intervento di presa in carico tempestiva di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico con metodologia ABA, in applicazione delle linee guida nazionali. (Progetto avviato nel 2016)	19315 prestazioni Per 72 utenti	32911 prestazioni per 256 utenti
Valutazione del livello di sviluppo mediante test standardizzati. Pazienti con ritardo dello sviluppo neuropsichico in fascia 0-3 anni.	376 prestazioni per 94 utenti	392 prestazioni per 98 utenti
Valutazione dell'assetto emotivo-comportamentale, delle competenze socio-cognitive e delle abilità relazionali mediante procedure di osservazione con diverso grado di strutturazione (gioco libero, procedura del volto immobile, prove di cognizione sociale, prove di separazione dalla figura di riferimento, tolleranza della frustrazione, riconoscimento emozionale) con relativa valutazione delle competenze genitoriali. Pazienti con ritardo dello sviluppo neuropsichico in fascia 0-3 anni.	292 prestazioni per 73 utenti	325 prestazioni per 80 utenti
Interventi di supporto emozionale e/o di empowerment con utilizzo della metodologia "video-feedback";	168 prestazioni per 21 utenti	184 prestazioni per 23 utenti
Studio dei disturbi del sonno e dei disturbi del respiratori nel sonno in bambini con patologie neurologiche e sindromiche (polisonnografia)	35	40

Sistema di telemonitoraggio a distanza (possibilità di valutazione dal bancone infermieri parametri vitali dei pazienti più critici).	\	15 per 1131 giornate di monitoraggio
Eco bladder per valutazione pazienti incontinenti		22 pazienti per 125 prestazioni
Introduzione di scala di valutazione "Clinical Scales for Paroxysmal Sympathetic Iyperactivity in Pediatric Patients" pubblicata a fine 2014	8 pazienti per 47 rilevazioni	5 pazienti 35 rilevazioni
<b>OSSERVAZIONI:</b> Non abbiamo accreditamento per attività chirurgica pertanto non ci sono procedure da segnalare		

### Veneto

PROCEDURE DIAGNOSTICHE, TERAPEUTICHE E CHIRURGICHE	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2016	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2017
Analisi del movimento arto superiore	21	11
Stimolazione elettrica transcranica per paziente con Atassia	80	10
biofeedback	115	120
Video Disturbi del movimento	75	40
Gait analysis	104	81
k5: valutazione bioenergetica e di consumo di ossigeno	58	48
Holter E.E.G.	142	148
Video E.E.G. Poligrafico Veglia e Sonno	1072	1038
Potenziali Evocati	287	328
Monitoraggio VEEG prolungato	165	155
Trattamento VRT per deficit campimetrici	10	9
<b>OSSERVAZIONI:</b> Non abbiamo accreditamento per attività chirurgica pertanto non ci sono procedure da segnalare		

### Friuli Venezia Giulia

PROCEDURE DIAGNOSTICHE, TERAPEUTICHE E CHIRURGICHE	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2016	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2017
Risonanze Magnetiche	-	
Esami Neurofisiologici	-	
Valutazioni Neurovisive	-	
Posturografie e valutazioni chinesiolgiche	-	
ESAMI DI DIAGNOSTICA STRUMENTALE:		
• Elettrofisiologia	226	244
• ORL_Audiofonologia	183	193
• Oculistica e neuroftalmologia	5533	5550
valutazioni funzionali ai fini diagnostico-riabilitativo per i percorsi assistenziali di cui alla tabella D12	4.176	5.647

Procedure terapeutico assistenziali per i percorsi di cui alla tabella D12	88.655	88.279
<p><b>Eventuali Osservazioni:</b> Si specifica che l'attività dell'UDGEE (Unità per le Disabilità Gravi in riabilitazione ospedaliera nella forma di Day_Hospital) si conclude con il 31/12/2015 per decisione della programmazione sanitaria della Regione di cui alla DGR 2435/ 2015 che prevede per l'IRCCS "E.Medea" La Nostra Famiglia attività alternativa di alta specialità in forma ambulatoriale (DAY_Service_PACC – Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati) di cui alla DGR 600/2017. Non abbiamo accreditamento per attività chirurgica pertanto non ci sono procedure da segnalare.</p>		

### Puglia

PROCEDURE DIAGNOSTICHE, TERAPEUTICHE E CHIRURGICHE	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2016	QUANTITA' DI PRESTAZIONI FORNITE ANNO 2017
Elettroencefalogramma + Monitoraggio elettroencefalografico- LTM	670	765
Tomografia Ottica Computerizzata (OCT) + ERG +PEV+PERIMETRO	185	183
Valutazione, individuazione e personalizzazione con Ausili informatici	85	77
Riabilitazione robotizzata /Arto superiore - ARMEO	137	194
<p><b>OSSERVAZIONI:</b> Non abbiamo accreditamento per attività chirurgica pertanto non ci sono procedure da segnalare.</p>		

## 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 2016 = 2809; anno 2017 = 3003

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 2016=10985; anno 2017=11085

Denominazione CRRP: **Centro regionale Iprovisione**

Patologia: ipovisione

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 2016: 436 pazienti per 5992 prestazioni;

anno 2017: 444 pazienti per 6101 prestazioni

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:

Circa 210-230 consulenze di genetica;

anno 2016: 300 ricoveri ordinari e 80 visite ambulatoriali.

anno 2017: 321 ricoveri ordinari e 87 visite ambulatoriali.

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

Patologia: ADHD

Data di Attivazione: 2007

Estremi Provvedimento Regionale: registro nazionale ADHD - 2004

N° Prestazioni Erogate: anno 2016=2158; anno 2017=2235

## VENETO

Denominazione CRRP: **Rete Regionale Veneta oncologica pediatrica**

Patologia: malattia oncologica in età evolutiva

Data di Attivazione: 2015

Estremi del provvedimento regionale: DGR 2014: avvio del tavolo di lavoro al quale è stato successivamente invitato l'IRCCS Medea Polo Veneto

Osservazioni: L'istituto è identificato come provider riabilitativo della rete

N° Prestazioni Erogate:

Anno 2016: n. 30 pazienti - 281 giornate di ricovero

Anno 2017: n. 20 pazienti - 634 giornate di ricovero.

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 2016: 157 pazienti per 1237 gg

Anno 2017: 211 pazienti per 1791 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 2016: 696 pazienti per 4647 gg.

Anno 2017: 617 pazienti per 4543 gg.

Osservazioni: il Polo Veneto è punto di riferimento LICE per la regione Veneto e a livello nazionale.

Denominazione: **struttura di riferimento nella rete dei Centri Interregionali di Riferimento dell'area vasta per le Malattie Rare**

Patologia: malattie Rare

Estremi Provvedimento Regionale: DGR Veneto 763/2015

N° Prestazioni Erogate: Anno 2017: n. 202 pazienti - 1599 giornate di ricovero

Attività di certificazione di Malattia Rara: n. 74 certificati

Piani Terapeutici: n. 34

## 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 2016: 91 pazienti; anno 2017= 87 pazienti

## 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:

anno 2016 pazienti ricoverati nr 44 e 740 giornate di degenza.

anno 2017 pazienti ricoverati nr 51 e 909 giornate di degenza.

### 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:

anno 2016 pazienti ricoverati nr 275 e 4622 giornate di degenza

anno 2017 pazienti ricoverati nr 211 e 4630 giornate di degenza

### 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:

anno 2016 pazienti ricoverati nr 39 e 655 giornate di degenza.

anno 2017 pazienti ricoverati nr 26 e 317 giornate di degenza.

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 e giornate di presenza, per anno:

	Anno 2016		Anno 2017	
	N. Pazienti	GG degenza	N. Pazienti	GG degenza
Sindrome di Lennox Gastaut	4	70	8	100
Sindrome di West	3	52	3	45
Malattie spino cerebellari	6	101	7	231
Atrofie muscolari spinali	2	34	4	65
Neuropatie ereditarie	4	63	4	61
Distrofie muscolari	20	336	14	234
Sindrome di Rett	5	84	4	67
Sindrome di Down	4	67	5	71
Sindrome di Williams	3	51	2	25
Sindrome da X fragile	2	36	2	36
Centro Interregionale di riferimento (CIR) per la Microcefalia	4	66		

Con **Delibera della Giunta Regionale n.1491 del 03.10.2017**, l'IRCCS E. Medea di Brindisi è stato riconosciuto **Presidio della Rete Nazionale - PRN** per le seguenti malattie:

Tabella con n° pazienti e giornate di presenza, per anno:

	ANNO 2017	
	N. Pazienti	GG degenza
Sindrome di Arnold - Chiari		
Microcefalia	4	67
Agenesia cerebellare	1	36
Sindrome di Joubert	1	83
Lissencefalia	1	10
Oloprosencefalia	1	14
Agenesia / Disgenesia del corpo calloso in forma isolata o sindromica	4	70
Altre Sindromi malformative congenite gravi ed invalidanti con prevalente alterazione del sistema nervoso	4	71
Neuroacantocitosi		
Sindrome Acrocallosa		
Sindrome di Walker Warburg		
Sindrome di Gerstmann		

## **ATTIVITÀ DI RICERCA**

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

L'attività di ricerca scientifica dell'IRCCS E. Medea si svolge nell'ambito della riabilitazione delle principali patologie neurologiche e neuropsichiatriche dell'età evolutiva ed è organizzata in 4 aree:

**Area 1 - Neuroscienze cliniche dell'età evolutiva in ambito riabilitativo (neuropatologia, neurofisiopatologia e riabilitazione) – Responsabile: Dr. Renato Borgatti**

**Area 2 - Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio-ambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative – Responsabile: Dr. Massimo Molteni**

**Area 3 - Neurobiologia, Biologia Computazionale, Farmacologia – Responsabile: Ing. Uberto Pozzoli**

**Area 4 - Tecnologie applicate (neuroimaging, bioingegneria, robotica), organizzazione e gestione dei servizi sanitari – Responsabile: Ing. Gianluigi Reni**

Le Aree 1 e 2 sono prevalentemente cliniche e comprendono l'attività di ricerca sui due filoni clinici principali dell'IRCCS, le malattie neurodegenerative neuromuscolari e cerebrolesioni acquisite (area 1) e la psicopatologia e i disordini del neurosviluppo (area 2). Le aree 3 e la 4 sviluppano attività laboratoristiche e tecnologiche di supporto e sono quindi trasversali alle due aree cliniche.

Questa modalità organizzativa valorizza l'integrazione delle competenze clinico scientifiche e delle risorse tecnologiche diversamente distribuite nelle sedi dell'IRCCS, raggruppate queste ultime, in quattro Poli Regionali: Lombardo, Veneto, Friulano e Pugliese.

In generale è stata potenziata l'attività di ricerca specificamente riabilitativa attivando progetti volti a i) testare l'efficacia delle nuove tecnologie riabilitative rispetto alle pratiche tradizionali, ii) contribuire all'implementazione di nuovi dispositivi volti a facilitare il paziente nello svolgimento della sua vita quotidiana e, al contempo, iii) verificare sulle popolazioni di pazienti in carico presso i centri dell'Istituto, l'outcome dell'attività riabilitativa svolta.

La multidisciplinarietà dell'attività sopradescritta ha richiesto il potenziamento dell'attività di rete dell'IRCCS; sono state quindi rafforzate le collaborazioni con Enti Clinici e di Ricerca regionali, nazionali (Politecnico di Milano e Lecco, CNR, il Cluster Tecnologico Lombardo "Tecnologie per gli Ambienti di Vita", ATS Brianza, ASST di Lecco, Fondazione Valduce, IRCCS INRCA - sede di Casatenovo, LC), ISS e INAIL. L'IRCCS ha inoltre aderito alle RETI tematiche degli IRCCS promosse dal Ministero, in particolare la RETE degli IRCCS di Neuroscienze e di Neuroriabilitazione e la RETE Pediatrica (IDEA) con finalità di ricerca clinico-riabilitativa, neuroscientifica e pediatrica. L'IRCCS MEDEA è socio fondatore della fondazione IMAGO7 -che coinvolge un ristretto gruppo di Centri di ricerca italiani impegnati in studi sull'imaging ad alto campo- e della Fondazione TAV (Fondazione del Cluster lombardo "Tecnologie degli Ambienti di Vita". L'IRCCS è stato inoltre coinvolto in consorzi internazionali su specifiche patologie degenerative motoneuronali (NEUROLIPID come partner) e malformazioni dello sviluppo corticale (COST Neuro-MIG in cui l'IRCCS Medea è stato coinvolto dopo la sua costituzione).

Questa attività di rete sta coinvolgendo tutti gli ambiti di patologia dell'età evolutiva, di interesse per l'IRCCS: le malattie neuromuscolari, motoneuronali e cerebellari, le paralisi cerebrali infantili (PCI) e i disturbi del neurosviluppo, autismo, dislessia, disturbi del linguaggio, dell'apprendimento e comportamentali.

Progetti di natura prettamente riabilitativa riguardanti le PCI e le malattie neuromuscolari sono stati avviati grazie a finanziamenti ottenuti da Fondazione Mariani (Gruppo GIPCI per le PCI), Regione Lombardia e Fondazione Cariplo in collaborazione con Enti sia pubblici che privati: Politecnico di Milano, CNR, il Cluster Tecnologico Lombardo "Tecnologie per gli Ambienti di Vita", ATS Brianza, ASST di Lecco, Fondazione Valduce, IRCCS INRCA (sede di Casatenovo) e INAIL. In questi progetti, hanno avuto un ruolo significativo oltre alle UOC clinico-riabilitative dell'IRCCS, anche il laboratorio di bioingegneria e di robotica del Polo Lombardo, con il coinvolgimento di diversi gruppi di ricerca dell'IRCCS. Attraverso questi progetti si è rafforzato il rapporto dell'IRCCS E. Medea con altre istituzioni lombarde di natura clinica, imprese, associazioni, ed altri enti di ricerca ed università lombarde, consolidando un network focalizzato su molteplici aspetti della riabilitazione, che ha ottenuto il riconoscimento di Fondazione Cariplo e Regione Lombardia con il cospicuo finanziamento di un progetto Emblematico multicentrico denominato EMPATIA@Lecco avviato nel 2017. Apprezzamenti nei

confronti di questo network sono giunti anche dalla UILDM che ha sfruttato le potenzialità della rete per sviluppare progettualità volte allo sviluppo di tecnologie per migliorare la qualità della vita dei pazienti neuro muscolari e in particolare la loro autonomia nelle attività quotidiane (progetto BRIDGE di Fondazione Cariplo, avviato nel 2017 e progetto USEFUL di Telethon avviato nel 2016).

L'attività clinico riabilitativa in rete si è consolidata anche nell'ambito delle patologie cerebellari (progetto RF di rete -capofila ISS), delle patologie motoneuronali (progetto E-RARE Neurolipid) e del neurosviluppo (progetto RF di rete -capofila ISS e network NIDA). L'attività di eccellenza in rete nell'ambito delle patologie del neurosviluppo in particolare l'autismo, dei disturbi dell'apprendimento e delle malattie rare, è stata riconosciuta non solo per il polo Lombardo ma anche per il polo Pugliese, riconosciuto quest'ultimo come Centro di Riferimento per l'ADHD, per i Disturbi dello Spettro Autistico, e come Presidio Nazionale di Rete (PRN) accreditato per le malattie rare.

Il potenziamento dell'attività di ricerca in rete è stato affiancato da un percorso di progressiva razionalizzazione e sistematizzazione degli interventi riabilitativi nelle varie sedi dell'IRCCS con l'implementazione di PDTA per gruppi di patologie rappresentative dell'attività dell'IRCCS. Tali PDTA si sviluppano trasversalmente su tutte le sedi dell'IRCCS; la razionalizzazione ed implementazione uniforme dei PDTA ha costituito e costituisce il presupposto per studi osservazionali coinvolgenti non solo le sedi dell'IRCCS ma anche, le sedi non-IRCCS dell'Associazione La Nostra Famiglia, ove si svolge l'attività extra-ospedaliera (Centri di Riabilitazione) in modo tale da dare continuità all'attività dell'IRCCS sul territorio e poterne monitorare i risultati. Nella strutturazione dell'attività di studi osservazionali, sono stati identificati due ambiti di particolare rilievo, le patologie neuromuscolari e la psicofarmacologia e per ciascuno di essi è stato identificato un ricercatore medico responsabile della pianificazione, organizzazione e coordinamento di questi studi su tutte le sedi. Due farmacologi garantiscono l'attività di consulenza farmacologica e statistica per la progettazione, svolgimento ed analisi dei dati. Il servizio di farmacovigilanza e farmacologia clinica dell'età evolutiva dell'IRCCS svolge un ruolo chiave nella progettualità di questo settore. Per quanto riguarda gli studi riguardanti i dispositivi, la consulenza statistica e quella specifica dell'ambito è garantita da un ingegnere elettronico e da un ingegnere biomedico. Il lavoro di razionalizzazione e sistematizzazione delle attività cliniche e di ricerca dell'IRCCS è tutt'ora in corso; è infatti per sua natura complesso ed articolato, coinvolgendo anche importanti aspetti clinico-gestionali che nell'insieme richiedono tempo per raggiungere un'operatività completa.

Per quanto riguarda la sede pugliese dell'IRCCS, a seguito della sollecitazione della commissione ministeriale si è dato avvio all'attività di ricerca sul maltrattamento e abuso minorile a partire dall'attività pluridecennale e di natura socio-sanitaria dell'Associazione in questo ambito, con al momento, 3 progetti, due attivi, con approvazione del CE già ottenuta e uno in corso di valutazione.

L'Istituto ha inoltre investito nell'attività di reperimento fondi extra-ministeriali strutturando un rapporto di consulenza con un'agenzia di supporto per la partecipazione a bandi internazionali. Gli aspetti di valorizzazione e trasferimento tecnologico della ricerca hanno portato alla formalizzazione nel 2017 di un contratto di consulenza con l'Ufficio per il Trasferimento Tecnologico del Politecnico di Milano. Analogo investimento sulle risorse umane dedicate alla ricerca, ha portato alla strutturazione di 11 giovani ricercatori impegnati nelle aree di ricerca sopradescritte.

Indicatori di qualità della ricerca per le varie sedi dell'IRCCS sono stati:

1. il n. di pubblicazioni (tot. 261 nel biennio in esame) corrispondenti ad un IF N totale di 947,20. Al riguardo si sottolinea che l'Istituto nel 2016 ha messo in atto una puntuale e rigorosa verifica dei criteri di affiliazione all'Istituto da parte dei singoli autori, non considerando quindi quei lavori che avrebbero potuto non corrispondere pienamente ai criteri ministeriali (problematica di doppie affiliazioni).

2. l'attrazione di finanziamenti competitivi dalle seguenti agenzie: Telethon UILDM, Cariplo, Regione Lombardia, EU, come sotto dettagliato nella descrizione dei singoli poli.

Di seguito si descrive l'attività di ricerca di eccellenza dell'IRCCS nei 4 poli.

### **Polo Scientifico Regionale Lombardia - sede di Bosisio Parini**

L'attività di ricerca del polo di Bosisio si articola su tutte le quattro aree sopramenzionate, con una forte connessione bidirezionale con l'attività clinica del polo, organizzata quest'ultima in un dipartimento di neurofisiatria e un polo di neuropsichiatria e psicopatologia dell'età evolutiva.

Di particolare rilievo negli ultimi anni, sono stati gli studi svolti nell'ambito di malattie rare in particolare delle patologie **neurodegenerative e neuromuscolari** (area 1, 3, 4) finalizzati alla comprensione delle basi biomolecolari del danno e dei meccanismi fisiopatogenetici ad esso correlati, nella prospettiva di avviare interventi riabilitativi sempre più specifici e mirati. Il lavoro svolto negli anni passati, di raccolta e follow-up di una importante casistica di pazienti, ha permesso la partecipazione a trials multicentrici internazionali che hanno documentato l'efficacia dell'impiego di l-benedone nella terapia della Distrofia muscolare di Duchenne (DMD), in particolare il progetto DELOS chiuso nel 2015 e il progetto SIDEROS attivato nel 2016 e attualmente in corso. In questo settore si è registrato un notevole rafforzamento dell'attività di rete di tipo clinico riabilitativo con la partecipazione a progetti Telethon su DMD (Telethon-GUP11002) e su riabilitazione di pazienti con DMD e altri tipi di distrofie (Telethon UILDM -GUP15021A, Telethon UILDM-GUP15011M); su atrofia muscolare spinale (Telethon -GSP13002); a un progetto finanziato da fondazione Cariplo (BRIDGE) nel 2017, per la costituzione di esoscheletri nei soggetti DMD. Sempre nell'ambito delle patologie neurodegenerative, in collaborazione con la sede di polo Veneto, l'IRCCS Medea ha sponsorizzato nel 2016 e 2017, un trial farmacologico su sicurezza ed efficacia dell'utilizzo del gamma-Interferone nell'ataxia di Friedreich, grazie al contributo della Fondazione "Ogni giorno per Emma" dedicata a questa patologia.

Nell'ambito delle **Paraparesi spastiche ereditarie**, (in collaborazione con i poli Veneto e Pugliese dell'IRCCS), è stato condotto uno studio clinico e paraclinico su un'ampia casistica italiana, geneticamente definita, per la individuazione e validazione di marcatori di severità e progressione di malattia da utilizzarsi come marcatori di risposta a trattamento (area 1 e 3). Utilizzando tecniche di imaging avanzato quali DTI, spettroscopia, fRMN sono state identificate nelle aree più direttamente coinvolte (tratto cortico-spinale) parametri di anisotropia e di diffusività discriminanti in modo altamente specifico pazienti da controlli. Sono in corso esperimenti di validazione prospettica e su coorti più ampie reclutate nell'ambito di un consorzio europeo legato al Progetto E-Rare-2 JTC 2013, Neurolipid (2014-2017), di cui l'IRCCS è il partner italiano. Il primo lavoro con coorte europea è uscito nel 2017 su un particolare sottotipo di paraparesi, SPG5. L'identificazione di variabili cliniche e paracliniche della casistica europea raccolta all'interno del consorzio costituiranno la base per gli interventi riabilitativi mirati. Il progetto ha fornito 1) dati importanti nel campo dell'epidemiologia delle forme legate ad alterazioni del metabolismo lipidico; 2) dati rilevanti sui profili lipidici e metabolomici di campioni biologici dei pazienti reclutati che si stanno ora validando in modelli di drosophila (e di topo da parte del partner francese del progetto)(vedi area3). Questi dati costituiscono le premesse per la pianificazione di interventi farmacologici e riabilitativi in questo gruppo di patologie, che, al momento, sono senza cura.

Sviluppo ed evoluzione analogo stanno seguendo gli studi nell'ambito di **patologie malformative cerebellari e cerebrali** grazie all'attività sinergica dei ricercatori delle aree 1, 3 e 4. In questo ambito l'impiego di tecnologie di sequenziamento NGS, abbinati a studio di imaging ad alto campo, condotti su pazienti sia interni dell'IRCCS, sia in collaborazione con centri nazionali e internazionali, ha consentito una miglior definizione di gravi quadri malformativi cerebrali e cerebellari contribuendo a ridefinirne lo spettro fenotipico associato. La partecipazione dell'IRCCS (come WP4), al progetto strategico di Rete su patologie cerebellari, (RF2013 NET-2013-02356160- capofila ISS), avviato nel 2016, sta consolidando i risultati ottenuti nei progetti collaborativi precedenti (con GIPCI) e avviando sperimentazioni di approcci riabilitativi motori e cognitivi mirati su questo gruppo di patologie. L'attività in questo ambito è stata riconosciuta nel 2017 anche in ambito europeo con il coinvolgimento dell'IRCCS in COST-Action "European Network on Brain Malformation -Neuro-MIG (intesa come partecipazione ai lavori del consorzio) (vedi area1). Questo ambito di ricerca, per le sue peculiarità, sta traendo vantaggio dal contemporaneo sviluppo di un progetto di ricerca finalizzata denominata Colibri (Collection of pediatric brain images) (area 4) che ha visto un network di 20 centri italiani di neuroimaging pediatrico collaborare alla costituzione di un database di immagini di RMN di bambini affetti da malattie rare (infrastruttura tecnologica del network a cura di GARR); il progetto si è chiuso a febbraio 2017 con la raccolta di immagini di risonanza encefalo di oltre 1000 pazienti. L'obiettivo è disporre di immagini e informazioni aggregate relativamente a patologie rare e favorire approcci cooperativi alla diagnosi. Questo database è in

corso di valutazione per ulteriori sviluppi nell'ambito della rete di imaging, sviluppatasi all'interno della rete degli IRCCS di Neuroscienze e della rete Pediatrica a cui l'IRCCS ha aderito.

Nell'ambito delle **PCI e delle cerebrolesioni acquisite**, (area 1 e 4) diversi studi di natura prettamente riabilitativa hanno documentato l'efficacia sia di nuove tecniche riabilitative (per esempio CIMT-constraint induced movement therapy) che dell'impiego di tecnologie robotizzate (Gait Analysis, Armeo, Lokomat, Realtà Virtuale immersiva). I risultati sono stati documentati non solo attraverso l'uso di scale di outcome ma anche con metodiche neuroradiologiche. Nell'ambito delle cerebrolesioni acquisite un'attenzione particolare è stata riservata alle encefaliti erpetiche. Queste patologie sono infatti più frequenti nei pazienti che portano mutazioni in geni del pathway di TLR3. Gli stessi pazienti sono anche quelli che tendono più frequentemente a presentare recidive. Tramite tecniche di biologia molecolare e computazionale (area 3), sono stati studiati i meccanismi molecolari alla base delle infezioni, caratterizzando la variabilità genetica associata a questi geni ed evidenziando quindi i fattori di rischio per queste patologie. Un altro ambito di ricerca in questo campo è dedicato alla comprensione della storia evolutiva degli arenavirus; questo genus virale comprende LCMV (virus della Corionmeningite linfocitica) che se contratto in utero determina importanti cerebrolesioni. I nostri risultati suggeriscono che diversi ceppi virali che portano diverse varianti della proteina L (polimerasi virale) possono determinare uno spettro di patologie diverse durante l'infezione pre- o post-natale.

Nelle **Patologie a rischio evolutivo, (nati pre-termine)**, studiate nel laboratorio del Centro 0-3 (area1) si è dimostrato che la qualità delle cure precoci e della relazione madre-bambino è importante nel condizionare l'outcome neuro-comportamentale valutato a distanza di 18 mesi, 3 e 5 anni, attraverso modificazioni epigenetiche. In particolare si è indagata l'interazione tra fattori genetici (polimorfismi del trasportatore della serotonina) e risposta ambientale (qualità del comportamento materno) nella suscettibilità allo stress. Studi sulle variazioni epigenetiche hanno dimostrato una stretta correlazione con l'esposizione al dolore o alle pratiche di cure le cui influenze sullo sviluppo, negative e positive, sono state dimostrate non solo nel breve termine ma anche in un follow-up di 4 anni. Infine studi neurofisiologici hanno dimostrato come durante un comportamento imitativo siano presenti differenze di attivazione del sistema dei neuroni a specchio con un funzionamento sub-ottimale nei bambini nati pre-termine. Lo sviluppo di questa attività ha visto l'avvio dei rapporti di collaborazione con diverse TIN (Terapie Intensive Neonatali) del territorio. L'eccellenza del lavoro svolto ha portato all'approvazione di un progetto di finalizzata che partirà nel 2018 (RF-2016-02361884).

Nell'area della **psicopatologia** (area2), il lavoro condotto nell'ambito dei disturbi del linguaggio e dell'apprendimento e delle patologie del neurosviluppo, ha prodotto importanti risultati riguardanti sia gli aspetti di ricerca sperimentale, sia gli aspetti gestionali e clinico-assistenziali.

Nel campo dello studio dei **disturbi dello spettro autistico** nel 2015 è iniziata la partecipazione al Network nazionale NIDA, tutt'ora in corso, con il consolidamento delle attività di studio di marcatori neurofisiologici nei primi mesi di vita, attraverso il "babylab". Questo laboratorio sperimentale dedicato allo studio dei precursori percettivi del linguaggio e della comunicazione, si è inserito in una rete di collaborazioni internazionali grazie anche ad una serie di investimenti strumentali e di risorse di personale. Nell'ambito dell'autismo, è in corso uno studio del movimento (elemento patofisiologico dei deficit di cognizione sociale) nei soggetti con autismo attraverso l'utilizzo di RV (area4). Studi di biologia computazionale condotti in questo ambito hanno fornito un quadro completo dell'evoluzione di geni coinvolti nel neurosviluppo ed è stato sviluppato un nuovo modello interpretativo. Infatti, la co-localizzazione di mutazioni missenso identificate in pazienti ASD e siti selezionati positivamente nei geni MDM2 e UIMC1, unitamente al noto effetto dell'età paterna sul rischio di ASD, ci ha portati a concludere che la distorsione della segregazione durante la spermatogenesi possa essere responsabile di un sottoinsieme di mutazioni ASD.

Nell'ambito dei **disturbi del linguaggio**, in collaborazione con il settore di neuroimaging, sono stati studiati i network cerebrali coinvolti e definiti dei modelli di intervento riabilitativo precoci che consentano fruibilità, sostenibilità e contesto ecologico e che hanno portato allo sviluppo di un prototipo di strumento utilizzabile per l'intervento in e-HEALTH (Tachidino) che ha preso avvio nel 2016. Si è parimenti consolidato il rapporto di collaborazione con il laboratorio di genetica e di biologia computazionale (area3) con lo studio della storia evolutiva dei geni legati al linguaggio come via alternativa alla ricerca di possibili fattori candidati di suscettibilità a disordini del linguaggio o dislessia.

Nel campo dei **disturbi emozionali dell'infanzia**, l'attività si è concentrata sullo studio delle traiettorie di sviluppo di questi disturbi per valutare il peso protettivo dei fattori ambientali e della interazione GXE, in una ottica di futura attività di prevenzione mirata sui fattori di rischio. Sono stati inoltre pubblicati studi che forniscono le indicazioni all'uso di psicofarmaci o integratori specifici in età evolutiva, costituenti quindi un notevole contributo al miglioramento della sicurezza e della appropriatezza prescrittiva nel SSN. Nel 2017 è stato approvato (e partirà nel 2018) il progetto RF-2016-02364582, REMIND che si propone di analizzare l'eterogeneità dei disturbi mentali e di caratterizzare i bambini che hanno necessità di intervento, analizzando le traiettorie dei sintomi internalizzanti ed esternalizzanti dall'infanzia alla prima età adulta, coprendo un periodo temporale di 15 anni.

Per quanto concerne gli **aspetti gestionali**, in tutti gli **ambiti della psicopatologia** sopracitati, si stanno sviluppando attività di ricerca nel "real world", grazie alla collaborazione con ambulatori clinici specifici negli ambiti di patologia di pertinenza (autismo – ADHD– psicofarmacoterapia) e al collegamento con attività di riabilitazione ambulatoriale che hanno consentito l'avvio di studi longitudinali su interventi non-farmacologici nelle principali patologie di interesse. Questa attività è supportata da un laboratorio specifico in collaborazione con l'area 4 per attività di sperimentazione nell'ambito dell'ICT applicata, per sviluppare applicativi web, specificatamente pensati per la teleriabilitazione nei disturbi del neurosviluppo in età evolutiva. In particolare per l'autismo, lo sviluppo di modelli di confronto di efficacia dei trattamenti precoci (Metodo SAS vs Metodo ABA), attraverso collaborazioni internazionali e nazionali, ha permesso l'avvio di una sperimentazione gestionale all'interno del SSN di un modello di intervento precoce nei bambini autistici coerente con le Linee Guida Nazionali e con la legislazione Regionale specifica, che sta coinvolgendo (al momento) 235 bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni nel territorio di riferimento. Tale sperimentazione è resa possibile e, al contempo, si avvale di una rete di cura con i pediatri della ATS della Brianza che si sta consolidando e potenziando nel progetto finalizzato di Rete sull'autismo (RF2013 NET-2013-02355263), avviato nel 2016.

I **laboratori di bioingegneria, di robotica e il Centro studi di Neuroimaging** dell'età evolutiva (CeSNE) afferenti tutti all'area 4 hanno ottenuto importanti risultati. Il laboratorio di bioingegneria, negli ultimi anni ha operato come nucleo di supporto tecnico e statistico per gli studi osservazionali su dispositivi medici attivi presso l'Istituto. In questo contesto si è testato un Dispositivo di Stimolazione e Risveglio (realizzato nell'ambito della R Corrente 2011 e brevettato nello stesso anno) per pazienti affetti dalla Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS). Nel 2014 è stata avviata l'indagine clinica multicentrica (coinvolti AOU di Padova e AO Meyer di Firenze); i risultati ottenuti nel 2015 e 2016 dimostrano l'efficacia del sistema nel risvegliare giovani adulti in condizioni di pericolo, promuovendo una riduzione del tempo necessario al ripristino dei valori basali della saturazione dell'ossigeno, senza deteriorare la qualità del sonno. Il dispositivo aumenta quindi la sicurezza dei pazienti, permette di accrescere le loro autonomie in età adulta e migliora la qualità di vita della famiglia. Analogamente, nel 2015 è stato avviato il test di un dispositivo di biofeedback basato sull'elettromiografia per il miglioramento del controllo motorio in pazienti di età evolutiva affetti da distonia secondaria. In questo caso si stanno al momento raccogliendo i dati per l'analisi. Nel 2017 è stato depositato un brevetto nazionale per un dispositivo per la registrazione e la caratterizzazione quantitativa del tapping di soggetti pediatrici in corrispondenza di sequenze ritmiche/uditive, finalizzato alla riabilitazione del linguaggio. Il **Laboratorio di Robotica**, dotato di diversi dispositivi robotizzati e di ambienti di realtà virtuale specifici per l'età pediatrica, ha definito nuovi approcci clinici e trattamenti riabilitativi innovativi, basati su ausili robotici, per il recupero motorio funzionale dell'arto superiore e per la riabilitazione del cammino, soprattutto nell'ambito di patologie neuromuscolari, PCI e cerebrolesioni acquisite. Oltre a questi progetti, il laboratorio ha potenziato l'attività di ricerca in termini specificamente riabilitativi con la partecipazione a 3 progetti, formalmente iniziati nel 2017: RIENTR@ Ambienti virtuali e aumentati per facilitare il rientro al lavoro dopo incidente (in collaborazione con INAIL), "GIOCABILE" di fondazione Cariplo (2017-2018), ed EMPATIA (2017-2019)(EMPATIA@Lecco: EMpowerment del PAzienTe In cAsa) finanziato da Fondazione Cariplo e Regione Lombardia e svolto in collaborazione con un network di Enti universitari di ricerca e assistenziali del territorio lombardo. EMPATIA ha l'obiettivo di consegnare al paziente affetto da disabilità e quindi fragile, e alla sua famiglia, nuovi strumenti per fronteggiare la patologia cronica, potenziare le sue capacità di affrontare la vita

quotidiana, sviluppare comportamenti più consapevoli e più idonei a gestire l'evoluzione della malattia al domicilio, per restituire al soggetto fragile la dignità della sua persona ed una migliore qualità di vita.

Di rilievo è stata anche l'attività del **CeSNE** attrezzato con risonanza magnetica 3T. Il progetto COLIBRI', ha permesso al CeSNE di consolidare la sua attività in rete con 20 Neuroradiologie italiane. Parimenti si è avviata l'attività di imaging sul muscolo, di particolare interesse per le patologie neuromuscolari seguite presso l'IRCCS. Rilevante è inoltre il contributo del servizio di Neuroimaging al servizio di **epilettologia** dell'Istituto nello studio delle sindromi epilettiche focali attraverso EEG e risonanza magnetica funzionale (fMRI) per analizzare i network neuronali coinvolti nei meccanismi di genesi e di propagazione della scarica parossistica. È proseguita inoltre la collaborazione con la fondazione IMAGO7 c/o Fondazione Stella Maris di cui l'IRCCS Medea è socio fondatore.

### **Polo Scientifico Regionale Veneto – sedi di Conegliano e Pieve di Soligo**

L'attività di ricerca del Polo Veneto dell'IRCCS Medea si articola su due direttrici: ricerca Clinica e pre-clinica, con un forte legame bidirezionale tra i due. Nell'ambito clinico sono stati sviluppati tre principali approcci con i seguenti obiettivi: 1) sviluppo e validazione di indicatori clinici e paraclinici (biomarcatori) utili per il monitoraggio e la valutazione di outcome in patologie croniche disabilitanti (PCI, HSP, FRDA, Epilessie farmacoresistenti, sindrome di Angelman, Nodding syndrome). In quest'ambito la esplorazione delle potenzialità del neuroimaging avanzato rappresenta una linea di ricerca particolarmente sviluppata; 2) caratterizzazione epidemiologica e storia naturale di patologie rare o ad esordio in età evolutiva, anche con lo sviluppo e la partecipazione a registri nazionali ed europei (EUROMAC, registro italiano glicogenosi, registro sindrome di Dravet, IDIC15, epilessie farmacoresistenti) e con una particolare attenzione alla fase di transizione tra età evolutiva ed adulta (progetti CCM CoTEAM, e outcome a lungo termine nelle PCI); 3) sviluppo di studi osservazionali e trial clinici per la valutazione di sicurezza ed efficacia di interventi farmacologici, neurochirurgici, riabilitativi (yIFN nella FRDA, incobotulinum toxin e rizotomia dorsale selettiva nella PCI, chirurgia resettiva in epilessia, VNS e DBS in epilessia e distonia, perampanel in epilessia refrattaria, risperidone in età evolutiva). L' articolazione su 3 UOS (riabilitazione neuromotoria, epilessia e neurofisiologia clinica, psicopatologia) ha fortemente orientato anche la ricerca, con attività mirate nei rispettivi campi. Per l'ambito neuromotorio PCI, neurolesioni acquisite (con particolare attenzione alle complicanze di malattia oncologica infantile), HSP, FRDA e Glicogenosi sono i terreni di maggior impegno di ricerca. Per l'ambito psicopatologico i temi forti sono la ADHD con lo sviluppo di metodologie condivise per la presa in cura integrata tra strutture ospedaliere e servizi riabilitativi territoriali; la sperimentazione di percorsi di terapia di particolari popolazioni di bambini con ADHD e lo studio di efficacia e sicurezza del trattamento farmacologico in età evolutiva (ADHD, disturbi del comportamento e dell'umore). L'Unità di Epilessia e Neurofisiologia Clinica ha avuto la riconferma di Centro Epilessia riconosciuto dalla LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia) fino al 2018. È stato acquisito un EEG ad alta densità (128 canali) che ha allargato gli orizzonti di ricerca verso lo studio approfondito delle epilessie farmacoresistenti soprattutto in ottica prechirurgica e lo studio dei cosiddetti "resting states" sia in ambito epilettologico che degli stati vegetativi. È in progetto una collaborazione con una ricercatrice che rientrerà dall'estero, esperta in EEG ad alta densità. Un altro tema in corso di studio è la cosiddetta SUDEP, morti improvvise le cui cause sono tuttora non note. Sono in corso studi di correlazione neuropsicologica in encefalopatie epilettiche ed epilessie farmacoresistenti (ad es epilessie bitemporali). Sono in corso studi retrospettivi sull'efficacia di farmaci nelle epilessie farmacoresistenti e in particolari sindromi epilettiche tipo la sindrome di Dravet e la Lennox Gastaut e nel ritardo mentale associato ad epilessia. Per quanto concerne le malattie rare sono in corso studi di approfondimento dell'epilessia, del trattamento riabilitativo e delle correlazioni anatomo elettrocliniche nella sindrome dell'X fragile, sindromi di Angelman, Idic 15, Pitt-Hopkins, Mowatt-Wilson, Micro syndrome.

La ricerca pre-clinica (in collaborazione con il polo Lombardo dell'IRCCS) sta sviluppando, mediante la messa a punto e lo studio di modelli animali e cellulari di patologie neuronali (paraplegie spastiche ereditarie, CMT, ADOA, schizofrenia), quei correlati in termini di meccanismi patogenetici e possibilità di trattamento che testimoniano efficacemente la traslationalità sulla quale si innesta la componente clinica della ricerca.

Il Polo è "Research Branch" del Centro Collaboratore Italiano OMS per le Classificazioni internazionali, è tra i co-autori dell'adattamento all'età evolutiva della classificazione Internazionale del funzionamento (ICF-CY), dell'ICF practical manual e della nuova classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI) per la quale è stato incluso nel ristretto panel del gruppo di coordinamento nominato dall'OMS. Il Polo ha espresso nell'ambito del network (<http://www.who.int/classifications/network/en/>) la presidenza del Functioning & Disability Reference Group fino all'ottobre 2016 e da allora ha assunto la presidenza del Family Development Committee cui spetta lo sviluppo delle nuove classificazioni e l'armonizzazione delle attuali.

#### **Polo Scientifico Regionale Friuli Venezia Giulia – sedi di San Vito al Tagliamento, Pasion di Prato, Udine**

L'attività di ricerca del polo IRCCS del Friuli Venezia Giulia è organizzata nelle sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento e di Pasion di Prato. L'attività di ricerca scientifica ha interessato le due aree di ricerca clinica dell'IRCCS; Area 1 (Neuroscienze Cliniche) e Area 2 (Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio-ambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative).

Sono stati sviluppati 5 filoni di ricerca con i seguenti obiettivi specifici:

- 1) Neuropsicologia, dedicata alla valutazione neuropsicologica clinica di bambini con disturbi dello sviluppo, e all'uso della tecnica neurofisiologica della Stimolazione Magnetica Transcranica (TMS) per lo studio e la riabilitazione di funzioni percettivo-motorie e cognitive; il gruppo è inoltre impegnato nello studio della rappresentazione neurale del corpo e sue alterazioni nei disturbi del comportamento alimentare, nello studio dei correlati neurofisiologici dell'apprendimento motorio e delle differenze individuali di personalità.
- 2) Neurolinguistica, volta a sviluppare tecniche per la valutazione e la riabilitazione del linguaggio in bambini con disturbi dello sviluppo del linguaggio, e a determinare le caratteristiche cognitive e linguistiche dei disturbi dello sviluppo linguistico in bambini mono- e bilingui.
- 3) Psicopatologia, dedicata allo studio dell'evoluzione della psicopatologia dall'infanzia all'adolescenza per individuare fattori protettivi, profili di rischio e target di intervento neuropsicologico associati. In generale i principali studi sono stati effettuati sulla connettività cerebrale, su indagini epidemiologiche di popolazione clinica e generale su interventi riabilitativi innovativi con impatto traslazionale.
- 4) Neuroimaging, dedicata allo studio del ruolo cognitivo del network sensori-motorio, all'identificazione delle aree lesionali e peri-lesionali in pazienti neurochirurgici bambini e adulti; è stata sviluppata una testistica neuropsicologica sempre più raffinata, volta a fornire un feed-back continuo sullo status delle funzioni cognitive nei pazienti durante l'intervento neurochirurgico (in stato di veglia) con lo scopo di preservare le aree importanti durante la resezione chirurgica del tumore.
- 5) Neuroscienze cliniche, che mira a: a) studiare la fisiopatologia di quadri clinici attraverso ricerche sullo studio della eccitabilità corticale in situazioni cliniche specifiche (emicrania, ADHD, autismo, ritardo mentale) che potranno essere oggetto di specifiche terapie farmacologiche 2) descrivere casi singoli definiti geneticamente; e 3) studiare le interazioni visuo-vestibolari nei casi di strabismo congenito verticale.

La ricerca si svolge utilizzando avanzate attrezzature scientifiche a disposizione dell'IRCCS quali il laboratorio di Stimolazione Magnetica Transcranica (TMS) e la risonanza magnetica 3 Tesla. Il polo FVG è membro di un protocollo d'intesa per l'utilizzo della Risonanza Magnetica 3 TESLA (Progetto per una Facility di Imaging Regionale (Progetto FIRE) con Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine, oggi ASUI\_Ud e SISSA di Trieste. È inoltre membro della Commissione Scientifica di cui all'art.7 del Protocollo d'Intesa per l'utilizzo della Risonanza Magnetica 3 Tesla situata a Udine, confermato nel 2017.

#### **Polo Scientifico Regionale Puglia – sede di Brindisi**

L'attività di ricerca dell'IRCCS "Eugenio Medea" – La Nostra Famiglia, polo di Brindisi si è sviluppata in continuità con i filoni di ricerca attivati negli anni precedenti. L'attività di ricerca logisticamente è stata sviluppata nella sede istituzionale del polo pugliese all'interno dell'ex Complesso Ospedaliero "A. Di Summa" di Brindisi e in parte nella sede di Ostuni della stessa associazione. L'attività di ricerca scientifica ha interessato le due aree cliniche: Area 1 (Neuroscienze Cliniche) e Area 2 (Psicopatologia dello sviluppo, psicologia del contesto socio-ambientale e dei processi educativi con ricadute riabilitative).

Il lavoro costante di reciproco potenziamento clinica-ricerca-clinica ha creato eccellenze nei suddetti campi d'interesse, che via via sono state riconosciute a livello regionale e nazionale, tanto da rendere il Polo pugliese centro di riferimento per diverse patologie. In particolare questo si è concretizzato con l'attribuzione da parte della Regione Puglia di Centro di Riferimento per l'ADHD, per i Disturbi dello Spettro Autistico, per le gravi cerebrolesioni in età evolutiva. Più recentemente con la delibera "Aggiornamento della Rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) e Nodi della Rete Regionale Pugliese (RERP) accreditati per le malattie rare", il ruolo dell'IRCCS Medea di Brindisi nell'ambito delle malattie rare è stato ulteriormente accresciuto e potenziato. Il polo è stato infatti riconosciuto quale Presidio della Rete Nazionale – PNR per il gruppo di malattie "Malformazioni del sistema nervoso" e nodo della Rete Regionale Pugliese (RERP) per numerose malattie rare. I filoni di ricerca su cui si basa l'impegno scientifico del Polo di Brindisi, hanno perseguito obiettivi specifici come sottoelencato.

Nell'ambito della psicofisiologia, dedicata allo studio delle relazioni tra componenti psicologiche e componenti fisiologiche nel bambino, si stanno studiando i pattern di risposta soggettivo-fisiologico-comportamentale in bambini con Disturbo Post-traumatico da Stress, Disturbi d'Ansia e Disturbi della Regolazione Emotiva e in bambini e adolescenti vittime di maltrattamento. In particolare, l'attività di ricerca in questo ultimo ambito è tesa a sviluppare gli aspetti delicati e complessi relativi al Child Abuse, avvalendosi di una vasta casistica e una lunga esperienza nel campo, con spunti per ricerche sulle interazioni fra genetica e ambiente. Nel 2017, sono stati sviluppati 3 progetti sull'argomento di cui 2 già approvati dal CE ed uno in attesa di valutazione.

Nell'ambito della neurologia dello sviluppo si sta utilizzando l'assessment psicofisiologico multimodale come sistema di valutazione diagnostica-prognostica e terapeutico-riabilitativa (biofeedback) in bambini con PCI (paralisi cerebrale infantile) spastica. Le direttrici di sviluppo delle attività vanno trasversalmente sia nella direzione della psicopatologia che della neurologia dello sviluppo.

Parallelamente si è proseguito lo studio volto dell'individuazione precoce di profili di rischio psicopatologico e di intervento riabilitativo prevalentemente nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e nell'ADHD (in collaborazione con il polo Lombardo dell'IRCCS).

E' proseguito il filone di ricerca nell'ambito dell'epilettologia che si conferma uno degli ambiti strategici del Polo, con lo studio delle epilessie nelle cerebrolesioni, dell'epilessia farmaco-resistente sia nei suoi aspetti terapeutici sia per i risvolti funzionali sulla prospettiva di recupero riabilitativo in questi soggetti. Oggetto della ricerca sono: i trattamenti non farmacologici nelle epilessie farmaco-resistenti (VNS); studio fenotipo, correlazioni genotipo/fenotipo in sindromi rare; correlazioni neuropsicologiche, neurofisiologiche, strutturali e genetiche nelle epilessie complesse (in collaborazione con il polo Lombardo e Veneto dell'IRCCS).

Altro ambito particolarmente sviluppato e caratterizzante il polo è la Neurologia dello sviluppo e neuroriabilitazione nelle PCI e nelle Patologie neuromuscolari. L'attività di ricerca, strettamente legata all'attività clinica, in questo ambito è svolta in stretta collaborazione con i ricercatori del polo Lombardo dell'IRCCS. Vengono studiati gli aspetti neurofisiologici, neurofunzionali, di neuroimaging e neuroriabilitazione di bambini con disturbi motori, percettivi, cognitivi causati da patologie del sistema nervoso in età evolutiva, utilizzando le tecnologie della riabilitazione disponibili sia nel polo sia nella sede di Bosisio Parini. Connesso a questa attività è il Laboratorio di Analisi del Movimento, che promuove lo studio e le applicazioni cliniche dei metodi di analisi del movimento ai fini di migliorare la valutazione dei disordini motori, aumentare l'efficacia dei trattamenti attraverso l'analisi quantitativa dei dati e una più focalizzata pianificazione dei trattamenti, e inoltre per quantificare i risultati delle terapie correnti. Effettua l'analisi dei dati relativi alla cinematica, alla cinetica e all'attività muscolare dinamica nei disturbi del movimento dei bambini attraverso sistemi wireless computerizzati integrati anche all'analisi ergo-spirometrica.

Gli ambiti della Neurooftalmologia e ipovisione focalizzati sui disturbi visivi complessi hanno visto lo sviluppo di due studi attraverso l'utilizzo della tomografia a coerenza ottica (OCT). Nel primo, l'obiettivo è individuare in bambini ex-prematuri con una storia di ROP lieve regredita, l'esistenza di eventuali esiti anatomici e le implicazioni a lungo termine degli stessi sulla funzione visiva, attraverso lo studio della morfologia maculare. Inoltre, sempre attraverso l'utilizzo dell'OCT è in corso un secondo studio per quantificare il danno anatomico a carico delle fibre del nervo ottico in soggetti con disordini del neurosviluppo e disordini neurodegenerativi ai fini di individuare indicatori prognostici precoci di evolutività di una specifica patologia a scopo prognostico riabilitativo.

Nel filone di Psicolinguistica, l'attività di ricerca continua nella direzione dell'implementazione delle competenze comunicative nei bambini con Disturbo Autistico attraverso l'uso del Pictures Exchange Communication System (PECS).

È infine degno di nota l'attività del Centro Ausili Informatici. Il Centro Ausili è inserito all'interno del macro progetto QUALIFY-CARE PUGLIA che prevede percorsi integrati innovativi per la presa in carico domiciliare di persone gravemente non autosufficienti finanziato dai fondi FESR 2007-2013. Pertanto, collabora con la Regione Puglia per sostenere, in via sperimentale, la "Vita Indipendente" in favore di persone con disabilità motorie che vogliono autodeterminarsi nel proprio lavoro, negli studi o nella genitorialità.

Totale dell'Impact factor normalizzato coerente con la disciplina di riconoscimento, riferito per anno (solo personale dipendente), come certificato dall'ufficio ministeriale competente;

Anno 2016	Anno 2017
478,30	468,90

Rapporto annuale tra Impact factor normalizzato e persona dedicata, come certificato dall'ufficio ministeriale competente

	Anno 2016	Anno 2017
IF per ricercatore	5,17	3,92
IF per ricercatore con pubblicazioni	5,94	4,67
costo medio per punto di IF (Euro/IF) nella disciplina di riconoscimento	€ 2.851,94	€ 2.604,81

## PROGETTI REALIZZATI CON FONDI EXTRAMINISTERIALI IN CORSO NEGLI ANNI 2016 – 2017

Denominazione progetto	Fonte di finanziamento (fondi pubblici - fondi privati - fondi charity - fondi europei - fondi extra europei)	Anno in cui si è ottenuto il finanziamento	Entità del finanziamento ottenuto (in €.)
Assessment of upper limb function in non ambulant Duchenne muscular Distrophy patients (GUP11002 - Partner 8)	<b>fondi charity</b> Fondazione Telethon	2011	18.600,92
Pathogenetic role of differentially expressed/spliced genes in Spinal Muscular Atrophy	<b>fondi charity</b> Fondazione CARIPO	2012	90.000,00
Building a Nation – wide Italian collaborative network for muscle glycogenosis: registry and natural history (GUP13013H)	<b>fondi charity</b> Fondazione Telethon	2013	8.750,00
Development of an Italian Clinical Network for Spinal Muscular Atrophy (GSP13002 – Centro E)	<b>fondi charity</b> Fondazione Telethon	2013	12.000
Retrospective and prospective study of late radiation damages after focal radiotherapy for childhood brain tumors	<b>fondi charity</b> AIRC Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro	2013	132.000,00
Are anxiety Disorders associated with accelerated cognitive decline and molecular mechanisms of dementia? A multi centric Italian study in middle-aged and older patients and controls (ANCHORAGE)	<b>fondi charity</b> Fondazione CARIPO	2014	86.019,60
Gli effetti della depressione materna in gravidanza sullo sviluppo psico-biologico del bambino dalla nascita ai primi 3 mesi di vita	<b>fondi charity</b> Fondazione Banca del Monte di Lombardia - Pavia	2014	30.000,00
Percorso di formazione di un giovane ricercatore su paradigmi di risonanza magnetica, mediante la realizzazione di uno studio dei circuiti neurali alla base della rappresentazione corporea	<b>fondi charity</b> Fondazione CARIPO	2014	144.147,00
Studio di validazione della Diagnosi della Sindrome di IDIC(15)	<b>fondi charity</b> Associazione nonsolo15	2014	9.000,00
The PADAPORT platform: creation of a Pediatric Ataxia DAtabase and PORTal for standardized data collection and sharing within the Italian Pediatric Ataxia Network, and for dissemination of knowledge on diagnosis, management and care to health professionals, social operators and families	<b>fondi charity</b> Fondazione MARIANI	2014	35.000,00
Long term natural history in Duchenne muscular dystrophy (GUP15011M - Partner 12)	<b>fondi charity</b> Fondazione Telethon	2015	19.500,00
Sicurezza ed efficacia del trattamento con Interferone gamma ( $\gamma$ IFN) dell'atassia di Friedreich	<b>fondi charity</b> Associazione "Ogni giorno per EMMA" onlus	2015	255.000,00

<b>Denominazione progetto</b>	<b>Fonte di finanziamento</b> (fondi pubblici - fondi privati - fondi charity - fondi europei - fondi extra europei)	<b>Anno in cui si è ottenuto il finanziamento</b>	<b>Entità del finanziamento ottenuto (in €.)</b>
USEFUL: User-centred assistive SystEm for arm Functions in neUromuscular subjects (GUP15021A - Partner n. 1)	<b>fondi charity</b> Fondazione Telethon	2015	30.805,00
Validazione di un protocollo sostenibile di intervento precoce per l'Autismo - PROSA	<b>fondi charity</b> Cassa di Risparmio di Cuneo	2015	10.000,00
EMPATIA@LECCO-EMpowerment del PAzienTe In cAsa	<b>fondi charity</b> Fondazione CARIPLO	2016	769.000,00
Renal aging-sarcopenia network: a combined genetic, immunological and psychological approach to dissect frailty	<b>fondi charity</b> Fondazione CARIPLO	2016	49.500,00
Studio multifattoriale della funzionalità diaframmatica nella Distrofia Muscolare di Duchenne	<b>fondi charity</b> Fondo DMD - Distrofia Muscolare di Duchenne- Amici di Emanuele	2016	20.000,00
Valutazione del dispositivo di stimolazione e risveglio in termini di efficacia e tollerabilità in pazienti affetti dalla sindrome da ipoventilazione centrale congenita (CCHS)	<b>fondi charity</b> AISICC Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (Sindrome di Ondine)	2016	5.000,00
Studio del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) in un gruppo di soggetti affetti da Sindrome da ipoventilazione centrale congenita (SICC)	<b>fondi charity</b> Associazione Italiana Sindrome Ipoventilazione Centrale Congenita (Sindrome di Ondine) AISICC	2017	3.000,00
EUROMAC European registry of patients with McArdle disease and very rare muscle glycogenolytic disorders (MGD) with exercise intolerance as the major symptom (PR-MDMGD)	<b>fondi europei</b>	2012	130.422,00
On the job learning by using ICF-CY in Social Pediatrics (MEDUSE)	<b>fondi europei</b>	2015	31.495,00
A Phase III Double-blind, Randomized, Placebo-Controlled Study assessing the Efficacy, Safety and Tolerability of Idebenone in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy Receiving Glucocorticoid steroids (SIDEROS) Efficacy, Safety of Idebenone in DMD	<b>Fondi privati</b> Santhera Pharmaceuticals	2017	82.900,00
A supporto del progetto: Malattia di Niemann Pick di tipo C ad esordio giovanile ed adolescenziale – uno screening di popolazione	<b>fondi privati</b> Actelion Pharmaceuticals Italia s.r.l.	2017	10.000,00
A supporto del progetto: Caratterizzazione dei meccanismi patogenetici coinvolte in forme recessive di paraparesi spastica ereditaria ad insorgenza precoce	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2015	4.081,89
A supporto del progetto: Il "GPS cerebrale" nelle Paralisi Cerebrali Infantili. Nuovi paradigmi per assessment e riabilitazione in Realtà Virtuale	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2015	6.639,88

<b>Denominazione progetto</b>	<b>Fonte di finanziamento</b> (fondi pubblici - fondi privati - fondi charity - fondi europei - fondi extra europei)	<b>Anno in cui si è ottenuto il finanziamento</b>	<b>Entità del finanziamento ottenuto (in €.)</b>
A supporto del progetto: La dislessia evolutiva: fattori predittivi e preventivi	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2015	15.743,59
A supporto del progetto: RACE: virtual Reality And robotics for Children rEhabilitation	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2015	29.998,43
A supporto del progetto: Neurological perspectives on Motor Deficit in Autism Spectrum disorders	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2017	8.547,78
Orientarsi ed agire nello spazio: marcatori percettivi, sensoriali e motori nell'Autismo	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2017	56.500,00
Studio di follow up in un'ampia popolazione di soggetti affetti da Sindrome di Nodding in Sud Sudan	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2017	80.000,00
Utilizzo di modelli valutativi innovativi per misurare l'efficacia della presa in carico riabilitativa in ciclo diurno nell'ottica di una riorganizzazione del servizio più rispondente ai bisogni espressi	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2017	22.000,00
Valutazione dell'efficacia di trattamenti mediante sistema robotizzato Lokomat per la riabilitazione del cammino in bambini con cerebrolesioni congenite e acquisite	<b>fondi privati</b> (contributi da raccolta fondi)	2017	57.010,00
GIOCOSO - GIOchi pediatrici per la COmunicazione e la Socializzazione	<b>fondi pubblici</b> Regione Lombardia	2014	226.679,79
RIPRENDO@home - Recupero post-Ictus: Piattaforma per la Riabilitazione Neuromotoria orientata al DOmicilio)	<b>fondi pubblici</b> CNR	2014	29.000,00
Rientr@: ambienti virtuali e aumentati per facilitare il rientro a casa e al lavoro dopo infortunio	<b>Fondi Pubblici</b> <b>Bando INAIL</b>	2015	201.600,00

Sono da ricondurre al biennio (2016-2017) considerato anche i seguenti progetti:

- N. **60** progetti di **Ricerca Ministeriale Corrente**, per un importo complessivo di Euro: **2.585.481,64**
- N. **2** progetti di **Ricerca Ministeriale Finalizzata (Bando RF 2013) avviati nel 2017**, per un importo complessivo di Euro: **919.720**
- N. **12** progetti di **Ricerca svolti con fondi "5xmille" – ricerca sanitaria**, per un importo complessivo di Euro: **502.505,40**

## TRIALS ATTIVI NEL BIENNIO 2016 - 2017

TRIALS CLINICI	SPONSOR se PROFIT (altrimenti indicare NO PROFIT)	DAL ....AL...	N° Pazienti in Trials Negli ultimi 2 anni (2016 - 2017)
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 al 2017	Arruolati nel 2016: // Arruolati nel 2017: //
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 al 2017	Arruolati nel 2016: 6 Arruolati nel 2017: 4
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 nel 2016: 1 Arruolati nel 2017: 7
Agenesia del Corpo Calloso isolata o associata ad altre malformazioni cerebrali: studio clinico, neuropsicologico, neuroradiologico e genetico	No profit	dal 2015	Arruolati nel 2016: 19 Arruolati nel 2017: 12
Cervelletto e Distrofia di Duchenne	No profit	dal 2016 al 2017	Arruolati nel 2016: 22 Arruolati nel 2017: 2
Effetti a lungo termine di esperienze avverse precoci in bambini a rischio evolutivo: Metilazione del DNA e lunghezza dei telomeri come biomarker di stress neonatale alla nascita e in età prescolare in bambini nati pretermine	No profit	dal 2015	Arruolati nel 2016: 27 Arruolati nel 2017: 14
Implementazione di un sistema di riabilitazione cognitiva a distanza, mediata da strumenti tecnologici, in pazienti pediatrici con danno cerebrale acquisito o congenito	No profit	dal 2014	Arruolati nel 2016: 42 Arruolati nel 2017: 24
La dislessia evolutiva: fattori predittivi e preventivi	No profit	dal 2014	Arruolati nel 2016: 30 Arruolati nel 2017: 39
Protocollo di valutazione dell'efficacia del sistema GRAIL e dell'esoscheletro Lokomat per la riabilitazione del cammino di pazienti affetti da cerebrolesione acquisita	No profit	dal 2016	Arruolati nel 2016: 9 Arruolati nel 2017: 42
Sicurezza ed efficacia del trattamento con interferone gamma (gamma IFN) nell'Atassia di Friedreich	No profit	dal 2015 al 2017	Arruolati nel 2016: 12 Arruolati nel 2017: //

TRIALS CLINICI	SPONSOR se PROFIT (altrimenti indicare NO PROFIT)	DAL ....AL...	N° Pazienti in Trials Negli ultimi 2 anni (2016 - 2017)
Storia naturale a lungo termine della distrofia muscolare di Duchenne	No profit	dal 2016	Arruolati nel 2016: 7 Arruolati nel 2017: 12
Studio multifattoriale della funzionalità diaframmatica nella distrofia muscolare di Duchenne	No profit	dal 2016 al 2017	Arruolati nel 2016: 16 Arruolati nel 2017: 20
Efficacia degli antipsicotici atipici contro risperidone in età evolutiva, per bambini con comportamenti problematici e disturbi del neurosviluppo	No profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 7
Efficacia di un intervento baby CIMT + Habit: valutazione degli effetti di un trattamento precoce, intensivo, integrato in bambini con danno unilaterale di origine congenita ed acquisita	No profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 17
Riabilitazione Cognitiva di pazienti con danno cerebrale congenito o acquisito attraverso tecnologie informatiche: sperimentazione della piattaforma Lumosity	No profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 68
Studio di efficacia e tollerabilità del metilfenidato nella gestione dei sintomi di attenzione iperattività in bambini con disturbi del neurosviluppo	No profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 5
Studio di fase III, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo per verificare l'efficacia, la sicurezza e la tollerabilità di idebenone nei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD) che assumono glucocorticosteroidi (SIDEROS)	Profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 6
USEFUL: Sistema assistivo centrato sull'utente per il supporto delle funzioni del braccio in soggetti affetti da patologie neuromuscolari	No profit	dal 2017	Arruolati nel 2017: 5

L'Associazione "La Nostra Famiglia" – Sezione Scientifica IRCCS "E. Medea" **non è titolare di Registri di Malattia**

## LABORATORI DI RICERCA

Denominazione Laboratorio	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	
	66 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	
<b>Laboratorio di Robotica per la Riabilitazione</b>	70 mq. <b>Polo Lombardia</b> <i>Lokomat 34 mq</i> <i>Armeo 16 mq</i>	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) – Armeo, Lokomat.
	46,51 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	
<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) mq <b>Polo Veneto</b>	SI	Modelli animali ( <i>Drosophila melanogaster</i> ) e cellulari di malattie neurodegenerative Fino al 31/12/2016, poi rientrato nello spazio del laboratorio di Bosisio.

<b>Laboratorio di Psicologia dello Sviluppo</b>	385 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Il Laboratorio di Psicologia dello Sviluppo, in aggiunta alla attività svolta dal BABYLAB, si caratterizza per lo studio dei correlati neurali di meccanismi percettivi, attentivi e (multi)sensoriali, sia per il tramite di misure comportamentali che di tipo neurofisiologico utilizzando tecniche EEG/ERP e NIRS, in bambini con diagnosi di autismo e altri disturbi del neurosviluppo, quali l'ADHD, nell'ottica della definizione delle traiettorie di sviluppo tipiche ed atipiche.
	86,39 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.
	63,53 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Valutazioni psico-diagnostiche globali (cognitive, fisiologiche, emotive e comportamentali) in soggetti con quadri psicopatologici (Disturbi dello Spettro Autistico, ADHD, DOC, Disturbi emotivi e del comportamento). Stesura di Piani di Intervento Riabilitativo compreso quello farmacologico.
	108,45 mq. <b>Polo FVG</b>		Valutazioni e attività globali in soggetti con sospetto disturbo dello spettro autistico, con quadri psicopatologici.
<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 pediatriche, adolescenti ed adulti affetti da patologie neuromuscolari o da osteogenesi imperfetta per valutare lo stato di debolezza dei muscoli preposti alla respirazione.
<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>	513 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Studi morfologici ad alta risoluzione e di Diffusion Tensor Imaging (DTI) in soggetti pediatriche affetti da sindromi neurologiche e ritardo mentale; studi EEG-fMRI in popolazioni pediatriche affette da epilessie farmaco-resistenti e/o criptogenetiche.
	350 mq. <b>Polo FVG</b> <i>presso l'ASUI_UD di Udine</i>	SI	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 (VEEGLTM) per lo studio delle epilessie</b>	16 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Monitoraggio EEG prolungato
	46,16 mq. <b>Polo Veneto</b> <i>(con uso di 75 mq. area adibita a monitoraggio EEG prolungato)</i>	NO	
<b>Servizio di Audiofonologia</b>	300 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Studio sordità congenite, pure e sindromiche; Potenziali Evocati Uditivi.
	33,86 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	
	34 mq. <b>Polo FVG</b> <i>(in fase di implementazione)</i>	NO	
<b>Servizio di neurofisiopatologia</b>	150 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Monitoraggi EEG-poligrafici prolungati. Protocolli di studio farmacologici
	178,73 mq <b>Polo Veneto</b>	NO	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).
	22 mq. <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 neurooftalmologia clinica e ipovisione</b>	48.13 mq. <b>Polo Puglia</b>	NO	Si occupa della diagnosi e della cura e della riabilitazione dei pazienti con patologie neurovisive in età evolutiva.
	202 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	
	105,06 mq. <b>Polo Veneto</b>	NO	Valutazione neuro-oftalmologica e della esplorazione visiva, realizzazione di programmi riabilitativi in neurovisione.
	165 mq. <b>Polo VFG</b>	NO	Servizio di Oftalmologia Pediatrica e per i Disturbi Visivi Complessi
<b>Centro Ausili – Assistite Technology Center</b>	415 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	Servizio di documentazione e consulenza su Tecnologia, Autonomia e Inclusione Sociale. Fornisce consulenza qualificata a persone per l'individuazione e l'adattamento di ausili ad alta e bassa tecnologia e
	78,54 mq.		

	<b>Polo Veneto</b>		di soluzioni per la riduzione delle barriere architettoniche, per ricercare la maggiore autonomia possibile nelle attività della vita quotidiana: comunicazione, apprendimenti, mobilità, lavoro, controllo ambientale.
	20 mq. <b>Polo Puglia</b>		
<b>Servizio di Neurolinguistica e Neuropsicologia</b>	12 mq. <b>Polo FVG</b> <i>(presso la neurochirurgia dell'ASUI_UD di Udine)</i> 88 mq. <b>Polo FVG</b>	SI	Gestione di laboratorio per attività di ricerca clinica in ambito neuropsicologico 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>Centro 0-3</b>	105 mq. <b>Polo Lombardia</b>	SI	Progetti di intervento precoce e ricerca relativi a: (1) family-centered approached alla cura di bambini con disabilità neuro-evolutiva; (2) Individuazione di biomarker di stress o esposizione ad eventi avversi in prima infanzia; (3) studio relazione madre-bambino in soggetti a basso e alto rischio evolutivo; (4) studi di competenze socio-emozionali, cognitive e di social cognition; (5) sviluppo di dispositivi tecnologici ad uso riabilitativo di tipo family-centered.
<b>Servizio di Farmacologia clinica</b>	20 mq. <b>Polo Lombardia</b>	NO	La farmacologia clinica svolge un ruolo importante nell'ottimizzazione delle terapie farmacologiche e nel miglioramento della appropriatezza prescrittiva nei confronti dei pazienti. Collabora con il farmacista dell'IRCCS nella valutazione delle reazioni avverse e delle interazioni nocive tra farmaci. Sovrintende allo sviluppo e svolgimento di studi osservazionali farmacologici in collaborazione coi medici referenti; raccoglie, organizza e analizza i dati sulle terapie farmacologiche in uso presso l'istituto.

Denominazione Laboratorio	Numero Unità personale	Tipologia	H - index complessivo
<b>Laboratorio di Bioingegneria e Informatica Medica</b>	Polo Lombardia Personale 5	Ingegnere Biomedico, Ingegnere elettronico	<b>25</b>
<b>Laboratorio di Gait Analysis - Laboratorio di analisi del movimento</b>	Polo Lombardia Personale 5	Fisiatra, Ingegnere Biomedico, Fisioterapista	<b>51</b>
	Polo Veneto Personale 3	Fisiatra, Ingegnere Biomedico, Fisioterapista	
	Polo Puglia Personale 7	Fisiatra, Ingegnere Biomedico, Neuropsichiatra Infantile, Fisioterapista	
<b>Laboratorio di Robotica per la Riabilitazione</b>	Polo Lombardia Personale 12	Fisiatra, Neurologo, Ingegnere Biomedico, Fisioterapista	<b>105</b>

Denominazione Laboratorio	Numero Unità personale	Tipologia	H - index complessivo
	Polo Puglia Personale 7	Fisiatra, Neurologo, Ingegnere Biomedico, Fisioterapista	
<b>Laboratorio GRAIL</b>	Polo Lombardia Personale 7	Fisiatra, Ingegnere Biomedico, Fisioterapista	<b>13</b>
<b>Laboratorio con le sezioni di Analisi Biochimico cliniche, Biologia Molecolare, Citogenetica, Bioinformatica</b>	Polo Lombardia Personale 19	Biologo, Biotecnologo, Bioinformatico, Collaboratore Tecnico, Tecnico di Laboratorio, Clinico Farmacologo	<b>366</b>
<b>Laboratorio di Psicologia dello Sviluppo</b>	Polo Lombardia Personale 12	Neuropsichiatra Infantile, Psichiatra, Ingegnere Biomedico, Psicologo, Filosofo, Linguista, Farmacologo Clinico	<b>221</b>
	Polo Veneto Personale 6	Neuropsichiatra Infantile, Psichiatra, Psicologo, Medico	
	Polo FVG Personale 2	Psichiatra, Psicologo	
	Polo Puglia Personale 5	Neuropsichiatra Infantile, Psicologo	
<b>Servizio di analisi e misurazione del comportamento</b>	Polo Puglia Personale 5	Neuropsichiatra Infantile, Psicologo, Assistente Sociale, Medico Psicologo	<b>26</b>
<b>Laboratorio di Pletismografia Optoelettronica e di valutazione della cinematica dell'arto superiore</b>	Polo Lombardia Personale 8	Neurologo, Ingegnere Biomedico, Cardiologo, Pneumologo	<b>42</b>
<b>Laboratorio di stimolazione magnetica transcranica</b>	Polo FVG Personale 1	Psicologo	<b>24</b>
<b>Servizio di neuroimaging – / Laboratorio di analisi imaging (risonanza 3T)</b>	Polo Lombardia Personale 6	Neuroradiologo, Ingegnere Biomedico, Infermiere, Tecnico di Neurofisiopatologia	<b>46</b>
	Polo FVG presso l'AOU di Udine e presso la neurochirurgia dell'AOU di Udine Personale 6	Psicologo	
<b>Monitoraggio video EEG a lungo termine (VEEGLTM) per lo studio delle epilessie</b>	Polo Puglia Personale 5	Neurologo, Neuropsichiatra Infantile, Tecnico di Neurofisiopatologia	<b>51</b>
	Polo Veneto Personale 2	Neurofisiologo-Epilettologo, Tecnico di Neurofisiopatologia	
<b>Servizio di Audiofonologia</b>	Polo Lombardia Personale 4	Otorino-Audiologo, Audiometrista, Logopedista	<b>8</b>
	Polo FVG Personale 2	Medico ORL, Audiometrista	

Denominazione Laboratorio	Numero Unità personale	Tipologia	H - index complessivo
	Polo Puglia Personale 2	Otorinolaringoiatra- Audiologo, Logopedista	
<b>Servizio di neurofisiopatologia</b>	Polo Lombardia Personale 4	Neurofisiologo-Epilettologo, Tecnico di Neurofisiopatologia	<b>103</b>
	Polo Veneto Personale 2	Neurofisiologo-Epilettologo, Tecnico di Neurofisiopatologia	
	Polo FVG Personale 2	Neurologo, Tecnico di Neurofisiopatologia	
	Polo Puglia Personale 5	Neurologo, Neuropsichiatra Infantile, Tecnico di Neurofisiopatologia	
<b>Laboratorio di simulazione guida</b>	Polo Veneto Personale 2	Neurologo, Psicologo	<b>40</b>
<b>Servizio di neuroftalmologia clinica e ipovisione</b>	Polo Puglia Personale 5	Oculista, Terapista della Riabilitazione Visiva, Neuropsichiatra Infantile	<b>54</b>
	Polo Lombardia Personale 4	Neuropsichiatra Infantile, Oculista, Terapista della Riabilitazione Visiva	
	Polo FVG Personale 5	Neuropsichiatra Infantile, Oculista, Terapista della Riabilitazione Visiva, Terapista Occupazionale	
<b>Centro Ausili – Assistive Technology Center</b>	Polo Lombardia Personale 3	Fisiatra, Pedagogista, Terapista della Riabilitazione Visiva	<b>29</b>
	Polo Veneto collocato nella struttura di Pieve Personale 6	Neuropsichiatra Infantile, Fisiatra, Fisioterapista	
	Polo Puglia Personale 4	Neuropsichiatra Infantile, Pedagogista, Terapista Occupazionale, Terapista della Riabilitazione Neurovisiva	
<b>Servizio di Neurolinguistica e Neuropsicologia</b>	Polo FVG ubicato presso la neurochirurgia dell'AOU di Udine Personale 3	Neuropsichiatra Infantile, Linguista, Psicologo	<b>46</b>
<b>Laboratorio Babylab</b>	Polo Lombardia Personale 3	Psicologo, Ingegnere Biomedico, Psicologo	<b>12</b>
<b>Centro 0-3</b>	Polo Lombardia Personale 4	Neuropsichiatra Infantile, Psicologo	<b>65</b>
<b>Servizio di Farmacologia clinica</b>	Polo Lombardia Personale 5	Neurologo, Clinico Farmacologo, Infermiere	<b>103</b>

## STRUMENTAZIONE PIÙ SIGNIFICATIVA ACQUISITA

### LOMBARDIA

Tipologia	Nome	Anno di acquisto	Campi di applicazione relativi a specifiche patologie e ricerche
Sistema di RV/RA per clinica	AIRO II – Cinoptics Polaris Spectra Tracking System – NDI 3 webcam – Logitech Smart TV – Samsung Home Theatre – Sony	2016 2016 2016 2016	Sviluppo di applicativi di realtà aumentata (RA) per la riabilitazione di bambini con ritardo del neuro-sviluppo (progetto EMPATIA@Lecco, Cariplo)
Nr. 6 Dispositivi riabilitazione mano	HAND TUTOR HT100 – Meditouch Ltd	2016	Trattamento riabilitativo dell'arto superiore in paziente emiparetici/tetraparetici Ricerca preliminare spontanea
Nr. 2 Dispositivi riabilitazione arto superiore	ARM TUTOR - Meditouch Ltd	2016	Trattamento riabilitativo dell'arto superiore in paziente emiparetici/tetraparetici Ricerca preliminare spontanea
Nr. 2 Dispositivi riabilitazione arto inferiore	LEG TUTOR - Meditouch Ltd	2016	Trattamento riabilitativo dell'arto inferiore in paziente emiparetici/tetraparetici/paraparetici Ricerca preliminare spontanea
Braccio robotico per compensazione deficit di movimento	Jaco – Kinova	2016	Miglioramento delle indipendenze in soggetti affetti da patologie neurodegenerative motorie quali le distrofie muscolari e le atassie (progetto EMPATIA@Lecco, Cariplo)
Braccio robotico antropomorfo e pinza di adattamento	UR5 – Universal Robots Robotiq 3F – Universal Robots	2016 2016	Miglioramento delle indipendenze in soggetti affetti da patologie neurodegenerative motorie quali le distrofie muscolari e le atassie (progetto EMPATIA@Lecco, Cariplo)
Apparecchiatura per PCR quantitativa	QUANT STUDIO 3 REAL TIME 0.2ML – Applied Biosystems	2016	Studio dei profili di espressione genica nelle patologie neuromuscolari, neurodegenerative e del neurosviluppo Ricerca Corrente 2016-2017 dell'Area Neurobiologia
Ecografo	Philips - Epiq 5C	2017	Valutazione di pazienti con distrofia muscolare (clinica e ricerca). Valutazione di pazienti affetti da atassia di Friedreich (ricerca). Valutazione evolutiva di cardiopatie (clinica). Screening di pazienti che devono essere sottoposti a sedazione (clinica).
TACHIDINO	IRCCS E. MEDEA	2017	Sistema di trattamento della dislessia evolutiva basato su una piattaforma web
MEDICALBIT	IRCCS E. MEDEA	2017	<b>MEDea</b> Information and Clinical Assessment on-Line. Portale che offre strumenti di screening, strumenti

Tipologia	Nome	Anno di acquisto	Campi di applicazione relativi a specifiche patologie e ricerche
			standardizzati a supporto della diagnosi e tool riabilitativi per le famiglie e per i professionisti.
WIN4ASD	IRCCS E. MEDEA	2017	<b>Web Italian Network for Autism Spectrum Disorder</b> , app per la creazione di un network tra pediatri e servizi specialistici di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, che offre al pediatra la possibilità di effettuare lo screening on-line per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (a 18 mesi).
n.2 Esoscheletri	1) Jaeco Orthopedic – JWREX 1 R 2) Microgravity Products BV - Armon Ayura	2017	Ausilio per pazienti con debolezza agli arti superiori (e.g. neuromuscolari). Progetto conto capitale 2013. Progetto: USEFUL (User-centred assistive SystEm for arm Functions in neUromuscuLar subjects).
Sequenziatore	Illumina – Next Seq 500 più HT Onsite Sequence Hub	2017	Sequenziamento DNA (ricerca e diagnosi). Progetto conto capitale 2016. Progetto: "Fattibilità di un approccio genomico alla diagnosi dell'ASD".
Sistema spinning disk	Nikon – Eclipse TI e accessori	2017	Microscopia confocale su colture cellulari e in vivo su modelli animali (drosophila). (Progetto CC 2015 xx) Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisomale nelle paraparesi spastiche ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare
n.3 Incubatori	1) ALS – EKOCT 700/1 2) Heraus – Heracell 3) MMM Medcenter - Incucell 111	2017	Mantenimento delle linee di drosophila. Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisomale nelle paraparesi spastiche ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare".
n.3 Microscopi	1) Nikon – Eclipse TE 200 2) Nikon – SMZ445 (n.2)	2017	Gestione delle linee di drosophila e dissezioni. Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisomale nelle paraparesi spastiche ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare".
Cappa	Faster - SAFE FAST TOP 218D	2017	Gestione delle linee di drosophila e dissezioni. Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisomale nelle paraparesi spastiche ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare".
Elettroporatore	Eppendorf - Electroporator 2510	2017	Gestione delle linee di drosophila e dissezioni. Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisomale nelle paraparesi spastiche

Tipologia	Nome	Anno di acquisto	Campi di applicazione relativi a specifiche patologie e ricerche
			ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare".
Contatore automatico di cellule	Invitrogen - Cell Counter	2017	Gestione delle linee di drosophila e dissezioni. Progetto di ricerca: "Caratterizzazione di difetti nel pathway endolisosomale nelle paraparesi spastiche ereditarie e approcci per il rescue del fenotipo cellulare".

## VENETO

Tipologia	Nome	Anno di acquisto	Campi di applicazione relativi a specifiche patologie e ricerche
Sistema microscopio confocale	<p>Sistema SPINNING DISK ANDOR mod. CSU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Yokogawa CSU-X1 Spinning Disk Unit</li> <li>• Workstation HP Z820 + monitor 24"</li> <li>• Agilent MLC400B Monolithic Laser Combiner</li> <li>• Yokogawa BOX1 Filter Wheel Control</li> <li>• Filter wheel Sutter Instrument</li> <li>• Camera Andor iXon3</li> <li>• Software NIS ELEMENT AR con modulo NIS-A 6D</li> <li>• Smart Shutter Lambda 10B</li> </ul> <p>Okolab microscope stage incubator, UNO combined controller</p>	2015 - 2017	<p>Lo strumento permette l'analisi di microscopia confocale su preparati in vitro e in vivo. Viene utilizzato in esperimenti di immunofluorescenza e per saggi in vivo in drosophila. Viene utilizzato in tutte le ricerche del laboratorio comprendenti esperimenti di immunoistochimica, RC 2015, RC2016 RC 2017 e progetti 5xmille dell'area 3.</p> <p>Il ministero, nel 2017, ha autorizzato il trasferimento dello strumento presso il laboratorio di Biologia molecolare di Bosisio Parini (Polo Lombardo)</p>
Due sistemi video EEG digitali	Micromed BQ 3200 ACQDV	2016	Apparecchiatura utilizzata per progetto di ricerca 5 per mille "Identificazione di nuovi marcatori di severità clinica/farmacoresistenza e di localizzazione della zona epilettogena nelle epilessie focali mediante metodiche EEG avanzate"
Sistema iViewETG di tracciamento oculare (eye-tracker)	SMI iView Eye Tracking Glasses (ETG)	2016 (Comodato d'uso)	Apparecchiatura utilizzata per progetto di ricerca 5 per mille "Analisi di profili cinematici della coordinazione oculomanuale in pazienti affetti da paralisi cerebrale infantile".

### **FRIULI VENEZIA GIULIA**

Nel Polo Scientifico Regionale Friuli Venezia Giulia non sono state acquisite apparecchiature significative o innovative dal 2016 al 2017.

### **PUGLIA**

<b>Tipologia</b>	<b>Nome</b>	<b>Anno di acquisto</b>	<b>Campi di applicazione relativi a specifiche patologie e ricerche</b>
Biofeedback	Thought Technology ProComp Infinity	2016	Psicofisiologia e neurofeedback
Perimetro	Humphrey Instruments - Carl Zeiss HFA 840	2017	Ipovisione in età evolutiva e studio delle malattie neurodegenerative

## PRODOTTI DELLA RICERCA TRASLAZIONALE PIÙ SIGNIFICATIVI

LE PUBBLICAZIONI MAGGIORMENTE RILEVANTI NEL BIENNIO		
TITOLO	RIVISTA	AREA DI RICERCA
Aghakhanyan Gayane, Bonanni Paolo, Randazzo Giovanna, Nappi Sara, Tessarotto Federica, De Martin Lara, Frijia Francesca, De Marchi Daniele, De Masi Francesco, Koppers Beate, Lombardo Francesco, Caramella Davide, Montanaro Domenico (2016); FROM CORTICAL AND SUBCORTICAL GREY MATTER ABNORMALITIES TO NEUROBEHAVIORAL PHENOTYPE OF ANGELMAN SYNDROME: A VOXEL-BASED MORPHOMETRY STUDY	Plos One, 11(9):e0162817	1 - Neuroscienze Cliniche...
Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Romaniello Romina, Peruzzo Denis, Righini Andrea, Parazzini Cecilia, Colombo Paola, Bassi Maria Teresa, Triulzi Fabio, Borgatti Renato (2016); ABERRANT SUPRACALLOSAL LONGITUDINAL BUNDLE: MR FEATURES, PATHOGENESIS AND ASSOCIATED CLINICAL PHENOTYPE	European Radiology, 26(8):2587-2596	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...
Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Peruzzo Denis, Gagliardi Chiara, Maghini Cristina, Colombo Paola, Servodio Iammarrone Fernanda, Pierpaoli Carlo, Triulzi Fabio, Turconi Anna Carla (2016); WHOLE-BRAIN DTI ASSESSMENT OF WHITE MATTER DAMAGE IN CHILDREN WITH BILATERAL CEREBRAL PALSY: EVIDENCE OF INVOLVEMENT BEYOND THE PRIMARY TARGET OF THE ANOXIC INSULT	American Journal of Neuroradiology, 37(7):1347-1353	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche... 2 - Psicopatologia...
Cagliani Rachele, Forni Diego, Filippi Giulia, Mozzi Alessandra, De Gioia Luca, Pontremoli Chiara, Pozzoli Uberto, Bresolin Nereo, Clerici Mario, Sironi Manuela (2016); THE MAMMALIAN COMPLEMENT SYSTEM AS AN EPITOME OF HOST-PATHOGEN GENETIC CONFLICTS	Molecular Ecology, 25(6):1324-1339	3 - Neurobiologia...
Campione Cristina Giovanna, Piazza Caterina, Villa Laura, Molteni Massimo (2016); THREE-DIMENSIONAL KINEMATIC ANALYSIS OF PREHENSION MOVEMENTS IN YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: NEW INSIGHTS ON MOTOR IMPAIRMENT	Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(6):1985-1999	2 - Psicopatologia... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...
Cantiani Chiara, Riva Valentina, Piazza Caterina, Bettoni Roberta, Molteni Massimo, Choudhury Naseem, Marino Cecilia, Benasich April A. (2016); AUDITORY DISCRIMINATION PREDICTS LINGUISTIC OUTCOME IN ITALIAN INFANTS WITH AND WITHOUT FAMILIAL RISK FOR LANGUAGE LEARNING IMPAIRMENT	Developmental Cognitive Neuroscience, 20:23-34	2 - Psicopatologia... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...
Casartelli Luca, Molteni Massimo, Ronconi Luca (2016); SO CLOSE YET SO FAR: MOTOR ANOMALIES IMPACTING ON SOCIAL FUNCTIONING IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS	Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 63:98-105	2 - Psicopatologia...
Maggioni Eleonora, Zucca Claudio, Reni Gianluigi, Cerutti Sergio, Triulzi Fabio, Bianchi Anna Maria, Arrigoni Filippo Silvio Aldo (2016); INVESTIGATION OF THE ELECTROPHYSIOLOGICAL CORRELATES OF	Human Brain Mapping, 37(6):2247-2262	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche...

NEGATIVE BOLD RESPONSE DURING INTERMITTENT PHOTIC STIMULATION: AN EEG-FMRI STUDY		
Martinuzzi Andrea, Montanaro Domenico, Vavla Marinela, Paparella Gabriella, Bonanni Paolo, Musumeci Olimpia, Brighina Erika, Hlavata Hana, Rossi Giuseppe, Aghakhanyan Gayane, Martino Nicola, Baratto Alessandra T., D'Angelo Maria Grazia, Peruch Francesca, Fantin Marianna, Arnoldi Alessia, Citterio Andrea, Vantaggiato Chiara, Rizzo Vincenzo, Toscano Antonio, Bresolin Nereo, Bassi Maria Teresa (2016); CLINICAL AND PARACLINICAL INDICATORS OF MOTOR SYSTEM IMPAIRMENT IN HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA: A PILOT STUDY	Plos One, 11(4):e0153283	1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...
McDonald Craig M., Meier Thomas, Voit Thomas, Schara Ulrike, Straathof Chiara S.M., D'Angelo Maria Grazia, Bernert Guenther, Cuisset Jean-Marie, Finkel Richard S., Goemans Nathalie, Rummey Christian, Leinonen Mika, Spagnolo Paolo, Buyse Gunnar M., Delos Study Group (D'Angelo Maria Grazia, Brighina Erika, Gandossini Sandra) (2016); IDEBENONE REDUCES RESPIRATORY COMPLICATIONS IN PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY	Neuromuscular Disorders, 26(8):473-480	1 - Neuroscienze Cliniche...
Montirosso Rosario, Casini Erica, Del Prete Antonio, Zanini Rinaldo, Bellù Roberto, Borgatti Renato, NEO-ACQUA Study Group (2016); NEONATAL DEVELOPMENTAL CARE IN INFANT PAIN MANAGEMENT AND INTERNALIZING BEHAVIOURS AT 18 MONTHS IN PREMATURELY BORN CHILDREN	European Journal of Pain, 20(6):1010-1021	1 - Neuroscienze Cliniche...
Montirosso Rosario, Giusti Lorenzo, Del Prete Alberto, Zanini Rinaldo, Bellù Roberto, Borgatti Renato, NEO-ACQUA Gruppo di Studio (2016); LANGUAGE OUTCOMES AT 36 MONTHS IN PREMATURELY BORN CHILDREN IS ASSOCIATED WITH THE QUALITY OF DEVELOPMENTAL CARE IN NICUS	Journal of Perinatology, 36(9):768-774	1 - Neuroscienze Cliniche...
Mozzi Alessandra, Forni Diego, Clerici Mario, Pozzoli Uberto, Mascheretti Sara, Guerini Franca Rosa, Riva Stefania, Bresolin Nereo, Cagliani Rachele, Sironi Manuela (2016); THE EVOLUTIONARY HISTORY OF GENES INVOLVED IN SPOKEN AND WRITTEN LANGUAGE: BEYOND FOXP2	Scientific Reports, 6:22157	3 - Neurobiologia... 2 - Psicopatologia...
Pambianco Sarah, Giovarelli Matteo, Perrotta Cristiana, Zecchini Silvia, Cervia Davide, Di Renzo Ilaria, Moscheni Claudia, Ripolone Michela, Violano Raffaella, Moggio Maurizio, Bassi Maria Teresa, Puri Pier Lorenzo, Latella Lucia, Clementi Emilio, De Palma Clara (2016); REVERSAL OF DEFECTIVE MITOCHONDRIAL BIOGENESIS IN LIMB-GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY 2D BY INDEPENDENT MODULATION OF HISTONE AND PGC-1alpha ACETYLATION	Cell Reports, 17(11):3010-3023	3 - Neurobiologia...
Paolucci Stefano, Martinuzzi Andrea, Scivoletto Giorgio, Smania Nicola, Solaro Claudio, Aprile Irene, Armando Michela, Bergamaschi Roberto, Berra Eliana, Berto Giulia, Carraro Elena, Cella Monica, Gandolfi Marialuisa, Masciullo Marcella, Molinari	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 52(6):827-840	1 - Neuroscienze Cliniche...

Marco, Pagliano Emanuela, Pecchioli Cristiano, Roncari Laura, Torre Monica, Trabucco Erika, Vallies Gabriella, Zerbinati Paolo, Tamburin Stefano on behalf of the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation (ICCPN) (2016); ASSESSING AND TREATING PAIN ASSOCIATED WITH STROKE, MULTIPLE SCLEROSIS, CEREBRAL PALSY, SPINAL CORD INJURY AND SPASTICITY. EVIDENCE AND RECOMMENDATIONS FROM THE ITALIAN CONSENSUS CONFERENCE ON PAIN IN NEUROREHABILITATION		
Pozzi Marco, Cattaneo Dario, Baldelli Sara, Fucile Serena, Capuano Annalisa, Bravaccio Carmela, Sportiello Liberata, Bertella Silvana, Auricchio Fabiana, Bernardini Renato, Ferrajolo Carmen, Guastella Giuseppe, Mani Elisa, Carnovale Carla, Pisano Simone, Rafaniello Concetta, Riccio Maria Pia, Rizzo Renata, Scuderi Maria Grazia, Sperandeo Serena, Villa Laura, Pascotto Antonio, Molteni Massimo, Rossi Francesco, Radice Sonia, Clementi Emilio (2016); THERAPEUTIC DRUG MONITORING OF SECOND-GENERATION ANTIPSYCHOTICS IN PEDIATRIC PATIENTS: AN OBSERVATIONAL STUDY IN REAL-LIFE SETTINGS	European Journal of Clinical Pharmacology, 72(3):285-293	3 - Neurobiologia... 2 - Psicopatologia...
Provenzi Livio, Olson Karen L., Montirosso Rosario, Tronick Edward (2016); INFANTS, MOTHERS, AND DYADIC CONTRIBUTIONS TO STABILITY AND PREDICTION OF SOCIAL STRESS RESPONSE AT 6 MONTHS	Developmental Psychology, 52(1):1-8	1 - Neuroscienze Cliniche...
Provenzi Livio, Giusti Lorenzo, Fumagalli Monica, Tasca Hilarj, Ciceri Francesca, Menozzi Giorgia, Mosca Fabio, Morandi Francesco, Borgatti Renato, Montirosso Rosario (2016); PAIN-RELATED STRESS IN THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT AND SALIVARY CORTISOL REACTIVITY TO SOCIO-EMOTIONAL STRESS IN 3-MONTH-OLD VERY PRETERM INFANTS	Psychoneuroendocrinology, 72:161-165	1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...
Provenzi Livio, Giorda Roberto, Beri Silvana, Montirosso Rosario (2016); SLC6A4 METHYLATION AS AN EPIGENETIC MARKER OF LIFE ADVERSITY EXPOSURES IN HUMANS: A SYSTEMATIC REVIEW OF LITERATURE	Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 71:7-20	1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...
Provenzi Livio, Giusti Lorenzo, Montirosso Rosario (2016); DO INFANTS EXHIBIT SIGNIFICANT CORTISOL REACTIVITY TO THE FACE-TO-FACE STILL-FACE PARADIGM? A NARRATIVE REVIEW AND META-ANALYSIS	Developmental Review, 42:34-55	1 - Neuroscienze Cliniche...
Strazzer Sandra, Pozzi Marco, Avantageggiato Paolo, Zanotta Nicoletta, Epifanio Roberta, Beretta Elena, Formica Francesca, Locatelli Federica, Galbiati Sara, Clementi Emilio, Zucca Claudio (2016); LATE POST-TRAUMATIC EPILEPSY IN CHILDREN AND YOUNG ADULTS: IMPROPRIETY OF LONG-TERM ANTIEPILEPTIC PROPHYLAXIS AND RISKS IN TAPERING	Pediatric Drugs, 18(3):235-242	1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...

Tomasino Barbara, Gremese Michele (2016); THE COGNITIVE SIDE OF M1	Frontiers in Human Neuroscience, 10:298	2 - Psicopatologia...
Trabacca Antonio, Russo Luigi (2016); PEDIATRIC REHABILITATION: A CHANGING PANORAMA IN THE HIGH-TECH ERA?	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 52(4):593-594	1 - Neuroscienze Cliniche...
Turconi Anna Carla, Biffi Emilia, Maghini Cristina, Peri Elisabetta, Servodio Iammarrone Fernanda, Gagliardi Chiara (2016); CAN NEW TECHNOLOGIES IMPROVE UPPER LIMB PERFORMANCE IN GROWN-UP DIPLEGIC CHILDREN?	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 52(5):672-681	1 - Neuroscienze Cliniche...
Zanini Sergio, Martucci Lucia, Del Piero Ivana, Restuccia Domenico (2016); CORTICAL HYPER-EXCITABILITY IN HEALTHY CHILDREN: EVIDENCE FROM HABITUATION AND RECOVERY CYCLE PHENOMENA OF SOMATOSENSORY EVOKED POTENTIALS	Developmental Medicine and Child Neurology, 58(8):855-860	1 - Neuroscienze Cliniche...
Biffi Emilia, Beretta Elena, Cesareo Ambra, Maghini Cristina, Turconi Anna Carla, Reni Gianluigi, Strazzer Sandra (2017); AN IMMERSIVE VIRTUAL REALITY PLATFORM TO ENHANCE WALKING ABILITY OF CHILDREN WITH ACQUIRED BRAIN INJURIES	Methods of Information in Medicine, 56(2):119-126	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche...
Buyse Gunnar M., Voit Thomas, Schara Ulrike, Straathof Chiara S.M., D'Angelo Maria Grazia, Bernert Guenther, Cuisset Jean-Marie, Finkel Richard S., Goemans Nathalie, Rummey Christian, Leinonen Mika, Mayer Oscar H., Spagnolo Paolo, Meier Thomas, McDonald Craig M, Delos Study Group (D'Angelo Maria Grazia, Brighina Erika, Gandossini Sandra) (2017); TREATMENT EFFECT OF IDEBENONE ON INSPIRATORY FUNCTION IN PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY	Pediatric Pulmonology, 52(4):508-515	1 - Neuroscienze Cliniche...
Campione Cristina Giovanna, Mansi Gianluigi, Fumagalli Alessandra, Fumagalli Beatrice, Sottocornola Simona, Molteni Massimo, Micali Nadia (2017); MOTOR-BASED BODILY SELF IS SELECTIVELY IMPAIRED IN EATING DISORDERS	Plos One, 12(11):e0187342	2 - Psicopatologia...
Casartelli Luca, Federici Alessandra Enrica Chiara, Cesareo Ambra, Biffi Emilia, Valtorta Giulia, Molteni Massimo, Ronconi Luca*, Borgatti Renato* (2017); ROLE OF THE CEREBELLUM IN HIGH STAGES OF MOTOR PLANNING HIERARCHY *Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro	Journal of Neurophysiology, 117(4):1474-1482	2 - Psicopatologia... 1 - Neuroscienze Cliniche... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...
Cavallini Anna, Provenzi Livio§, Sacchi Daniela, Longoni Laura, Borgatti Renato§ (2017); THE FUNCTIONAL EVALUATION OF EATING DIFFICULTIES SCALE: STUDY PROTOCOL AND VALIDATION IN INFANTS WITH NEURODEVELOPMENTAL IMPAIRMENTS AND DISABILITIES § Co-corresponding authors	Frontiers in Pediatrics, 5:273	1 - Neuroscienze Cliniche...
Craig Francesco, Fanizza Isabella, Russo Luigi, Lucarelli Elisabetta, Lorenzo Alessandro, Pasca Maria Grazia, Trabacca Antonio (2017); SOCIAL COMMUNICATION IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD): CORRELATION BETWEEN DSM-5 AND AUTISM CLASSIFICATION	Autism Research, 10(7):1249-1258	2 - Psicopatologia... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...

SYSTEM OF FUNCTIONING-SOCIAL COMMUNICATION (ACSF:SC)		
Crippa Alessandro*, Salvatore Christian*, Molteni Erika, Mauri Maddalena, Salandi Antonio, Trabattoni Sara, Agostoni Carlo, Molteni Massimo, Nobile Maria", Castiglioni Isabella (2017); THE UTILITY OF A COMPUTERIZED ALGORITHM BASED ON A MULTI-DOMAIN PROFILE OF MEASURES FOR THE DIAGNOSIS OF ATTENTION DEFICIT/HYPERACTIVITY DISORDER * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro " Corresponding author in penultima posizione	Frontiers in Psychiatry, 8:189	2 - Psicopatologia... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...
Formica Francesca*, Pozzi Marco*, Avantaggiato Paolo, Molteni Erika, Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Giordano Flavio, Clementi Emilio, Strazzer Sandra (2017); DISORDERED CONSCIOUSNESS OR DISORDERED WAKEFULNESS? THE IMPORTANCE OF PROLONGED POLYSOMNOGRAPHY FOR THE DIAGNOSIS, DRUG THERAPY, AND REHABILITATION OF AN UNRESPONSIVE PATIENT WITH BRAIN INJURY * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro	Journal of Clinical Sleep Medicine, 13(12):1477-1481	1 - Neuroscienze Cliniche... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 3 - Neurobiologia...
Forni Diego, Cagliani Rachele, Clerici Mario, Sironi Manuela (2017); MOLECULAR EVOLUTION OF HUMAN CORONAVIRUS GENOMES	Trends in Microbiology, 25(1):35-48	3 - Neurobiologia...
Lo Mauro Antonella, D'Angelo Maria Grazia, Aliverti Andrea (2017); SLEEP DISORDERED BREATHING IN DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY	Current Neurology and Neuroscience Reports, 17(5):44	1 - Neuroscienze Cliniche...
Marin Dario, Madotto Eleonora, Fabbro Franco, Skrap Miran, Tomasino Barbara (2017); DESIGN FLUENCY AND NEUROANATOMICAL CORRELATES IN 54 NEUROSURGICAL PATIENTS WITH LESIONS TO THE RIGHT HEMISPHERE	Journal of Neuro-Oncology, 135(1):141-150	1 - Neuroscienze Cliniche...
Mascheretti Sara§, Trezzi Vittoria, Giorda Roberto, Boivin Michel, Plourde Vickie, Vitaro Frank, Brendgen Mara, Dionne Ginette, Marino Cecilia§ (2017); COMPLEX EFFECTS OF DYSLEXIA RISK FACTORS ACCOUNT FOR ADHD TRAITS: EVIDENCE FROM TWO INDEPENDENT SAMPLES § Co-corresponding authors	Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58(1):75-82	2 - Psicopatologia... 3 - Neurobiologia...
Mascheretti Sara*, De Luca Alberto*, Trezzi Vittoria, Peruzzo Denis, Nordio Andrea, Marino Cecilia, Arrigoni Filippo Silvio Aldo (2017); NEUROGENETICS OF DEVELOPMENTAL DYSLEXIA: FROM GENES TO BEHAVIOR THROUGH BRAIN NEUROIMAGING AND COGNITIVE AND SENSORIAL MECHANISMS * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro	Translational Psychiatry, 7(1):e987	2 - Psicopatologia... 4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione...
Molteni Erika, Rocca Maria A., Strazzer Sandra, Pagni Elisabetta, Colombo Katia, Arrigoni Filippo Silvio Aldo, Boffa Giacomo, Copetti Massimiliano, Pastore Valentina, Filippi Massimo (2016); A DIFFUSION TENSOR MAGNETIC RESONANCE IMAGING STUDY OF PAEDIATRIC PATIENTS WITH SEVERE NON-TRAUMATIC BRAIN INJURY	Developmental Medicine and Child Neurology, 59(2):199-206	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche...

Montirosso Rosario, Tronick Edward, Borgatti Renato (2017); PROMOTING NEUROPROTECTIVE CARE IN NEONATAL INTENSIVE CARE UNITS AND PRETERM INFANT DEVELOPMENT: INSIGHTS FROM THE NEONATAL ADEQUATE CARE FOR QUALITY OF LIFE STUDY	Child Development Perspectives, 11(1):9-15	1 - Neuroscienze Cliniche...
Mozzi Alessandra*, Riva Valentina*, Forni Diego, Sironi Manuela, Marino Cecilia, Molteni Massimo, Riva Stefania, Guerini Franca Rosa, Clerici Mario, Cagliani Rachele*\$, Mascheretti Sara*\$ (2017); A COMMON GENETIC VARIANT IN FOXP2 IS ASSOCIATED WITH LANGUAGE-BASED LEARNING (DIS)ABILITIES: EVIDENCE FROM TOW ITALIAN INDEPENDENT SAMPLES * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro § Co-corresponding authors	American Journal of Medical Genetics Part B - Neuropsychiatric Genetics, 174B(5):578-586	3 - Neurobiologia... 2 - Psicopatologia...
Pozzi Marco*, Conti Valentino*, Locatelli Federica, Galbiati Sara, Radice Sonia, Clementi Emilio, Strazzer Sandra (2017); PAROXYSMAL SYMPATHETIC HYPERACTIVITY IN PEDIATRIC REHABILITATION: PATHOLOGICAL FEATURES AND SCHEDULED PHARMACOLOGICAL THERAPIES * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro	Journal of Head Trauma Rehabilitation, 32(2):117-124	1 - Neuroscienze Cliniche... 3 - Neurobiologia...
Provenzi Livio, Borgatti Renato, Montirosso Rosario (2017); WHY ARE PROSPECTIVE LONGITUDINAL STUDIES NEEDED IN PRETERM BEHAVIORAL EPIGENETIC RESEARCH?	Jama Pediatrics, 171(1):92-93	1 - Neuroscienze Cliniche...
Provenzi Livio, Scotto Di Minico Giunia, Giorda Roberto, Montirosso Rosario (2017); TELOMERE LENGTH IN PRETERM INFANTS: A PROMISING BIOMARKER OF EARLY ADVERSITY AND CARE IN THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT?	Frontiers in Endocrinology, 8:295	1 - Neuroscienze Cliniche...
Reale Laura, Bartoli Beatrice, Cartabia Massimo, Zanetti Michele, Costantino Antonella, Canevini Maria Paola, Termine Cristiano, Bonati Maurizio, Lombardy ADHD Group (Molteni Massimo, Salandi Antonio, Trabattoni Sara) (2017); COMORBIDITY PREVALENCE AND TREATMENT OUTCOME IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH ADHD	European Child & Adolescent Psychiatry, 26(12):1443-1457	2 - Psicopatologia...
Schöls Ludger*, Rattay Tim W.*, Martus Peter, Meisner Christoph, Baets Jonathan, Fischer Imma, Jaegle Christine, Fraidakis Matthew J., Martinuzzi Andrea, Morales Saute Jonas Alex, Scarlato Marina, Antenora Antonella, Stendel Claudia, Hoeflinger Philip, Lourenco Charles Marques, Abreu Lisa, Smets Katrien, Paucar Martin, Deconinck Tine, Bis Dana, Wiethoff Sarah, Bauer Peter, Arnoldi Alessia, Marques Wilson, Bannach Jardim Laura, Hauser Stefan, Criscuolo Chiara, Filla Alessandro, Zuechner Stephan, Bassi Maria Teresa, Klopstock Thomas, De Jonghe Peter, Bjoerkhem Ingemar, Schuele Rebecca (2017) * Autori che hanno contribuito in ugual misura al lavoro	Brain, 140(12):3112-3127	3 - Neurobiologia...

Sironi Manuela, Peri Anna Maria, Cagliani Rachele, Forni Diego, Riva Stefania, Biasin Mara, Clerici Mario, Gori Andrea (2017); TLR3 MUTATIONS IN ADULT PATIENTS WITH HERPES SIMPLEX VIRUS AND VARICELLA ZOSTER VIRUS ENCEPHALITIS	Journal of Infectious Diseases, 215(9):1430-1434	3 - Neurobiologia...
Tesei Alessandra, Crippa Alessandro, Busti Ceccarelli Silvia, Mauri Maddalena, Molteni Massimo, Agostoni Carlo, Nobile Maria (2017); THE POTENTIAL RELEVANCE OF DOCOSAHEXAENOIC ACID AND EICOSAPENTAENOIC ACID TO THE ETIOPATHOGENESIS OF CHILDHOOD NEUROPSYCHIATRIC DISORDERS	European Child & Adolescent Psychiatry, 26:1011-1030	2 - Psicopatologia...
Trezzi Vittoria, Forni Diego, Giorda Roberto, Villa Marco, Molteni Massimo, Marino Cecilia, Mascheretti Sara (2017); THE ROLE OF READ1 AND KIAA0319 GENETIC VARIATIONS IN DEVELOPMENTAL DYSLEXIA: TESTING MAIN AND INTERACTIVE EFFECTS	Journal of Human Genetics, 62(11):949-955	2 - Psicopatologia... 3 - Neurobiologia...
Vestri Alec, Pizzighello Silvia, Piccoli Sara, Martinuzzi Andrea (2017); BENEFITS OF CENTRALIZED SCHEDULING IN A POST-ACUTE RESIDENTIAL REHABILITATION PROGRAM FOR PEOPLE WITH ACQUIRED BRAIN LESION. A PILOT STUDY	Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98(4):746-750	4 - Tecnologie Applicate, Organizzazione... 1 - Neuroscienze Cliniche...

## ALCUNE TRA LE COLLABORAZIONI PIÙ SIGNIFICATIVE CON REALTÀ INTERNAZIONALI

Ente collaborante	Estero	Data Stipula Accordo
School of Psychology and Clinical Language Sciences – University of Reading	UK	Dal 12/01/2013 in corso
Partenariato del Progetto Europeo NEUROLIPID	Germania, Francia	Dal 04/11/2014 al 31/05/2017
Organizzazione Mondiale della Sanità tramite Agenzia Regionale Sanità Regione FVG (convenzione per la costituzione della rete di ricerca del Centro Collaboratore Italiano OMS per le classificazioni internazionali)		Dal 29/05/2008 ad oggi
Partenariato del progetto europeo "EUROMAC"	Francia, Spagna, Regno Unito, Grecia, Danimarca, Germania	Dal 26/10/2012 al 21/12/2016
BLAST2 Bilingual Aphasia in Stroke-Study Team	l'Iran, gli USA e la Svezia [Baptist Health Lexington, University of Kentucky, Lexington, KY, USA; Neurology Department, Skåne University Hospital, Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden	2016
Houston Methodist Research Institute	Houston, Texas,	2017

## 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 Valduce-Villa Beretta, nonché istituzioni pubbliche ed imprese dell'area lecchese, avvalendosi dei finanziamenti di Fondazione Cariplo diretti ai cosiddetti "progetti emblematici".

I servizi offerti in rete:

1. Passaporto: consulenza alle agenzie educative
2. Web counseling: consulenza e supporto per pediatri e specialisti
3. SISS: esposizione referti e lettera di dimissione al cittadino
4. Portale web: informazioni e servizi offerti
5. Progetto Colibrì: creazione di un repertorio di immagini di risonanza disponibili alla consultazione
6. TACHIDINO
7. Sito web: [bioinformatics.emedea.it](http://bioinformatics.emedea.it)

## 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, come di seguito riportato:

### PROGETTI FORMATIVI INTERNI DELL'ULTIMO BIENNIO FINALIZZATI ALL'ASSISTENZA

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
Farmaci ad uso neuropsichiatrico: farmacovigilanza e farmacologia clinica	Aggiornare il personale medico e infermieristico in merito ai farmaci neuropsichiatrici di più largo utilizzo nella realtà clinica.	2016	6	21	Infermiere, Medico chirurgo
Farmaci ad uso neuropsichiatrico: farmacovigilanza e farmacologia clinica	Aggiornare il personale medico e infermieristico in merito ai farmaci neuropsichiatrici di più largo utilizzo nella realtà clinica.	2016	6	21	Infermiere, Infermiere pediatrico, Medico chirurgo
Farmaci ad uso neuropsichiatrico: farmacovigilanza e farmacologia clinica	Aggiornare il personale medico e infermieristico in merito ai farmaci neuropsichiatrici di più largo utilizzo nella realtà clinica.	2016	6	14	Infermiere, Medico chirurgo
Il ruolo del coordinatore infermieristico nella gestione dei processi organizzativi ed assistenziali: strumenti e strategie	Mettere a tema il ruolo del coordinatore infermieristico ed analizzarne il ruolo, funzioni, competenze, autonomia e responsabilità del coordinatore infermieristico.	2016	6	12	Infermiere
Scheda Dimissione Ospedaliera SDO	Mettere in condizione ogni medico referente del ricovero di compilare in modo appropriato e completo la parte della SDO di competenza	2016	6 per 2 edizioni	29	Medico chirurgo
Il disturbo del linguaggio: percorsi ed evoluzione	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere un documento applicativo per le sedi de La Nostra Famiglia del PDT (percorsi diagnostico	2016	8	17	Fisioterapista, Logopedista, Medico chirurgo

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
	terapeutici) del DSL (Disturbo Specifico del Linguaggio).				
Il disturbo del linguaggio: percorsi ed evoluzione	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere un documento applicativo per le sedi de La Nostra Famiglia del PDT (percorsi diagnostico terapeutici) del DSL (Disturbo Specifico del Linguaggio).	2016	8	14	Logopedista, Medico chirurgo
Il disturbo del linguaggio: percorsi ed evoluzione	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere un documento applicativo per le sedi de La Nostra Famiglia del PDT (percorsi diagnostico terapeutici) del DSL (Disturbo Specifico del Linguaggio).	2016	8	15	Logopedista, Medico chirurgo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Principi di base dell'analisi applicata del comportamento	Uniformare le conoscenze e competenze degli operatori coinvolti nel percorso riabilitativo	2016	36	45	Educatore, Educatore professionale, Logopedista , Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
I corretti comportamenti per la prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza e strumenti e tecniche particolari nella gestione del grave paziente neurologico	Conoscere le infezioni correlate all'assistenza e le corrette pratiche assistenziali per saper mettere in atto comportamenti di prevenzione; accrescere le conoscenze riguardo agli strumenti PEG e tracheostomia e formare all'uso di tecniche di aspirazione.	2016	6	19	Educatore, Educatore professionale, Fisioterapista, Logopedista, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Ottimizzare la scelta della terapia antibiotica in relazione all'emergenza dell'antibiotico resistenza	Conoscere l'epidemiologia dei microrganismi multi-resistenti per saper prescrivere una appropriata terapia antibiotica nelle infezioni da microrganismi multi-resistenti.	2016	4	10	Medico chirurgo
Un linguaggio tecnico-scientifico comune per la corretta descrizione delle crisi neurovegetative, epilettiche ed altri fenomeni parossistici	Conoscere le differenti tipologie di crisi epilettiche e neurovegetative e un linguaggio specifico per descriverle al fine di mettere in atto comportamenti assistenziali pertinenti durante e dopo una crisi epilettica o una crisi neurovegetativa	2016	4	24	Infermiere
VB-MAPP (Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program)	Fornire competenze teorico pratiche per l'utilizzo del VB-MAPP (Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program)	2016	10,5	62	Educatore, Educatore professionale, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
Diagnosi e trattamento delle scoliosi idiopatiche e secondarie in età evolutiva: 30 anni di esperienza nelle patologie complesse	Fornire le basi per un corretto approccio al problema alla luce dei dati di letteratura e delle nuove tecnologie, per un maggiore risultato terapeutico ed una migliore compliance al trattamento della scoliosi.	2016	18	26	Fisioterapista, Medico chirurgo
I corretti comportamenti per la prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza e strumenti e tecniche particolari nella gestione del grave paziente neurologico	Conoscere le infezioni correlate all'assistenza e le corrette pratiche assistenziali per saper mettere in atto comportamenti di prevenzione; accrescere le conoscenze riguardo agli strumenti PEG e tracheostomia e formare all'uso di tecniche di aspirazione.	2016	6	20	Fisioterapista, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Neuropsicologia, psicologia nelle patologie neuro-pediatrie: la valutazione seriale nella pratica clinica	Presentazione dell'attività valutativa svolta dal servizio di psicologia e neuropsicologia e acquisizione delle conoscenze necessarie per l'inquadramento e l'impostazione di progetti riabilitativi individualizzati dei pazienti	2016	10	29	Educatore professionale, Fisioterapista, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Individuazione di indicatori d'esito nella riabilitazione delle ADL (Attività di vita quotidiana)	Progetto di formazione sul campo con la finalità di selezionare alcune attività all'interno delle ADL e attraverso una modalità di analisi del compito individuare le componenti significative su cui costruire protocolli di riferimento come indicatori d'esito, da utilizzare all'interno dei percorsi valutativi/riabilitativi.	2016	14	8	Educatore professionale, Fisioterapista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Procedure di valutazione delle competenze neuro-evolutive e di interazione sociale del bambino piccolo e supporto alla genitorialità in patologie neurologiche ad esordio precoce	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere una procedura di intervento individualizzato rivolto alla diade genitore-bambino da utilizzare nella gestione clinica	2016	26	16	Studente, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Comunicazione Aumentativa Alternativa - Laboratorio: Boardmaker, Symwriter e la	Fornire competenze teorico pratiche per la costruzione del libro "personalizzato" utilizzando software per bambini che necessitano di avere rappresentazioni concrete e dirette delle esperienze.	2016	16	17	Educatore professionale, Logopedista, Terapista occupazionale

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
costruzione del libro personalizzato					
Strumenti e procedure per favorire la tutela del minore nella presa in carico clinica	Aumentare le competenze di presa in carico del minore in situazioni di tutela legale e la possibilità di recepire modalità, protocolli e linguaggio comune in riferimento al lavoro dei Servizi Territoriali di competenza e delle autorità giudiziarie.	2016	8	31	Assistente Sociale, Medico chirurgo, Psicologo
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Primo modulo A	Acquisire conoscenze sui nuovi approcci nella riabilitazione dell'emiplegico adulto; favorire le conoscenze di tecniche relative l'intervento riabilitativo verificare e confrontare gli apprendimenti proposti su casi clinici concreti; migliorare l'efficacia degli interventi in ambito neuromotorio; migliorare l'integrazione dei vari interventi riabilitativi.	2016	30	11	Fisioterapista, Terapista occupazionale
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Primo modulo B	Acquisire conoscenze sui nuovi approcci nella riabilitazione dell'emiplegico adulto; favorire le conoscenze di tecniche relative l'intervento riabilitativo verificare e confrontare gli apprendimenti proposti su casi clinici concreti; migliorare l'efficacia degli interventi in ambito neuromotorio; migliorare l'integrazione dei vari interventi riabilitativi.	2016	28	11	Fisioterapista, Terapista occupazionale
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Secondo modulo C	Acquisire conoscenze sui nuovi approcci nella riabilitazione dell'emiplegico adulto; favorire le conoscenze di tecniche relative l'intervento riabilitativo verificare e confrontare gli apprendimenti proposti su casi clinici concreti; migliorare l'efficacia degli interventi in ambito neuromotorio; migliorare l'integrazione dei vari interventi riabilitativi.	2016	30	11	Fisioterapista, Terapista occupazionale
Valutazione e trattamento dell'adulto con disturbi neurologici - Concetto Bobath - Secondo modulo D	Acquisire conoscenze sui nuovi approcci nella riabilitazione dell'emiplegico adulto; favorire le conoscenze di tecniche relative l'intervento riabilitativo verificare e confrontare gli apprendimenti proposti su casi clinici concreti;	2016	21	11	Fisioterapista, Terapista occupazionale

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
	migliorare l'efficacia degli interventi in ambito neuromotorio; migliorare l'integrazione dei vari interventi riabilitativi.				
Percorsi diagnostici e terapeutici per il bambino con ADHD: un modello di integrazione tra percorsi ambulatoriali e ospedalieri	Definire percorsi diagnostici e terapeutici ambulatoriali ed ospedalieri all'interno dell'Ente secondo linee guida e buone prassi cliniche; individuazione di trattamenti terapeutici e riabilitativi in particolari popolazioni di bambini ed adolescenti con ADHD con particolare attenzione ai bambini prescolari e al bambino con comorbilità con i disturbi dirompenti del comportamento	2016	5	10	Educatore professionale, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo
Percorsi diagnostici e terapeutici per il bambino con ADHD: un modello di integrazione tra percorsi ambulatoriali e ospedalieri	Definire percorsi diagnostici e terapeutici ambulatoriali ed ospedalieri all'interno dell'Ente secondo linee guida e buone prassi cliniche; individuazione di trattamenti terapeutici e riabilitativi in particolari popolazioni di bambini ed adolescenti con ADHD con particolare attenzione ai bambini prescolari e al bambino con comorbilità con i disturbi dirompenti del comportamento	2016	5	19	Pedagogista, Educatore professionale, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Percorsi diagnostici e terapeutici per il bambino con ADHD: un modello di integrazione tra percorsi ambulatoriali e ospedalieri	Definire percorsi diagnostici e terapeutici ambulatoriali ed ospedalieri all'interno dell'Ente secondo linee guida e buone prassi cliniche; individuazione di trattamenti terapeutici e riabilitativi in particolari popolazioni di bambini ed adolescenti con ADHD con particolare attenzione ai bambini prescolari e al bambino con comorbilità con i disturbi dirompenti del comportamento	2016	5	11	Educatore professionale, Medico chirurgo, Psicologo
L'intervento educativo con ragazzi che presentano caratteristiche dello spettro autistico	Valorizzare le risorse personali e d'ambiente al fine di migliorare l'accoglienza di ragazzi con caratteristiche dello spettro autistico e rendere il percorso educativo maggiormente efficace rispetto all'acquisizione di competenze comunicative, relazionali e funzionali	2016	4	28	Dirigente / Responsabile, Educatore, Formatore, Operatore Socio Sanitario - OSS, Pedagogista, Assistente accompagnatore disabili, Assistente Socio Sanitario con funzioni

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
					educative, Educatore professionale
Comunicazione Aumentativa Alternativa - strumenti e applicazioni nel progetto riabilitativo nella vita quotidiana del bambino con bisogni comunicativi semplici e complessi	Presentare i principali elementi che permettano l'apprendimento delle tecniche della "C.A.A." attraverso un percorso didattico teorico-pratico.	2016	7,5	20	Educatore, Assistente accompagnatore disabili, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale, Fisioterapista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva , Terapista occupazionale
Corso PECS (Sistema di Comunicazione per lo Scambio di Simboli)- 1° livello	Mettere in grado i partecipanti di implementare le sei fasi del Sistema di comunicazione PECS, con persone con autismo, problemi dello sviluppo e/o abilità di comunicazione limitate.	2016	13	51	Educatore , Insegnante di Scuola Secondaria di 1° grado , Assistente accompagnatore disabili , Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale , Logopedista , Medico chirurgo , Psicologo , Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva , Terapista occupazionale
Utilizzo ECG e nuovo defibrillatore	Addestramento all'utilizzo dell'ECG e nuovo defibrillatore	2016	2	15	Infermiere, Infermiere pediatrico, Medico chirurgo
La didattica visiva come terreno di intervento integrato tra scuola e riabilitazione	Presentare strumenti per personalizzare le unità didattiche di apprendimento attraverso la metodologia visiva e favorendo l'inclusione.	2016	6	76	Educatore, Insegnante, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Scuola Secondaria di 1° grado, Insegnante di Sostegno
La CAA nei disturbi della comunicazione: linee generali ed applicazioni sul campo - Esperienza di un laboratorio di lettura con la CAA - Modulo I	Raggiungere competenze di base per l'uso della CAA ai fini della didattica speciale e dell'intervento educativo	2016	2,5	85	Educatore, Impiegato, Insegnante, Insegnante di Scuola dell'Infanzia, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Studente, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Psicologo,

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
					Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
L'uso della CAA nell'autismo - Le nuove tecnologie - Modulo II	Raggiungere competenze di base per l'uso della CAA ai fini della didattica speciale e dell'intervento educativo	2016	2,5	84	Educatore, Impiegato, Insegnante, Insegnante di Scuola dell'Infanzia, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Studente, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Costruiamo ed adattiamo i giochi con la CAA per migliorare l'attività e la partecipazione: esperienze concrete di laboratori di gioco - Modulo III	Raggiungere competenze di base per l'uso della CAA ai fini della didattica speciale e dell'intervento educativo	2016	2,5	60	Educatore, Impiegato, Insegnante, Insegnante di Scuola dell'Infanzia, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Studente, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
Impariamo ad usare gli strumenti - Racconti per immagini ...costruiamo una storia con la CAA - Modulo IV	Raggiungere competenze di base per l'uso della CAA ai fini della didattica speciale e dell'intervento educativo	2016	2	22	Educatore, Impiegato, Insegnante, Insegnante di Sostegno, Studente, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale, Logopedista, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
La didattica visiva come terreno di intervento integrato tra scuola e riabilitazione	Far conoscere la didattica visiva per facilitare la comunicazione in bambini con disabilità intellettiva	2016	6	1	Educatore
Niki talk :una soluzione per la caa	Fornire competenze teorico pratiche per l'utilizzo dell'applicazione niki talk per facilitare la comunicazione in bambini con bisogni comunicativi complessi.	2016	3	18	Educatore, Educatore professionale, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Symwriter : uno strumento per la creazione di unità didattiche, testi adattati	Far conoscere la didattica visiva per facilitare la comunicazione in bambini con disabilità verbale utilizzando il software Symwriter che permette la creazione di testi adattati	2016	4	17	Educatore, Educatore professionale, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Sindrome da maltrattamento nel bambino; dall'osservazione al piano d'intervento: metodi e strumenti educativi.	Aggiornare sugli aspetti teorico-tecnici e metodologici della sindrome da maltrattamento e favorire la comprensione ed il trattamento di alcuni casi che evidenziano maggiori criticità nella gestione educativa	2016	20	14	Educatore, Educatore professionale
Update sui percorsi terapeutico riabilitativi nelle disabilità dell'infanzia: PCI, malattie neuromuscolari, disturbi dello spettro autistico e ADHD.	Presentare e condividere i risultati raggiunti dei percorsi terapeutico riabilitativi delle quattro aree tematiche e le criticità e le possibilità di intervento da parte di tutti gli operatori dei CDR della Puglia e dell'IRCCS Brindisi.	2016	36	73	Medico chirurgo, Infermiere, Infermiere pediatrico, Fisioterapista, Logopedista, Ortottista, Terapisti Occupazionale, Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Educatori professionali

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
Il ruolo del coordinatore infermieristico: nuovi strumenti e strategie aziendali - II fase	Sviluppare la consapevolezza delle proprie modalità attuali di interpretazione del ruolo di Coordinatore, individuando punti di forza e aree di miglioramento, fornire spunti di riflessione e conoscenze per sviluppare e rafforzare le competenze di gestione del team e fornire conoscenze e indicazioni per migliorare la capacità di gestire le situazioni conflittuali all'interno del team	2017	14	12	Coordinatori infermieristici
AUDIT CLINICO: miglioramento della qualità e processo di cambiamento	Fornire le competenze teorico-pratiche per la pianificazione, conduzione e verifica dell'audit clinico secondo una metodologia uniforme e per l'individuazione di indicatori al fine di misurare l'appropriatezza clinica dei percorsi clinico-assistenziali in essere e consolidare all'interno dell'IRCCS E.Medea la funzione dell'audit clinico quale strumento per l'esercizio della clinical governance.	2017	5	65	Medico chirurgo, Psicologo
Farmaci ad uso neuropsichiatrico: farmacovigilanza e farmacologia clinica	Aggiornare il personale medico e infermieristico in merito ai farmaci neuropsichiatrici di più largo utilizzo nella realtà clinica.	2017	12 per 3 edizioni	61	Infermiere, Medico chirurgo
ISO 9001:2015 Un nuovo approccio all'audit per la qualità	Comprendere i nuovi requisiti ISO 9001:2015, allo scopo di valutarne il contenuto di novità e l'impatto sui processi di audit verificando l'attuazione e l'efficacia dei nuovi requisiti, attraverso il processo di audit	2017	8 per 2 edizioni	33	Dirigente / Responsabil , Impiegato, Amministrativo, Educatore professionale, Infermiere, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Comunicare e collaborare con i genitori dei bambini ricoverati	Possedere conoscenze aggiornate relative all'approccio di cura centrato sulla famiglia e sulla comunicazione efficace e la promozione della collaborazione con i genitori dei bambini ricoverati nelle UOC dell'Area Dipartimentale promuovendo la comunicazione e la collaborazione con i genitori in una prospettiva di cura centrata sulla famiglia.	2017	8 per 2 edizioni	56	Operatore Socio Sanitario - OSS, Psicometrista, Assistente Sociale Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
La riabilitazione respiratoria	Implementare e perfezionare le metodiche di valutazione e riabilitazione respiratoria.	2017	12	8	Fisioterapista, Medico chirurgo
Principi di base dell'analisi applicata del comportamento	Uniformare le conoscenze e competenze degli operatori coinvolti in progetti educativi / riabilitativi rivolti a bambini con sindrome autistica.	2017	42	30	Educatore, Operatore Socio Sanitario - OSS, Assistente Sociale, Educatore professionale, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Medici ed infermieri complici nel processo di terapia: tra riconciliazione e appropriatezza	Garantire che la somministrazione e prescrizione di terapie siano corrispondenti, sia internamente che nella transizione di cura; garantire qualità, efficacia e sicurezza nel frazionamento e nella manipolazione dei farmaci; garantire il monitoraggio dell'assunzione dei farmaci e rilevare gli effetti avversi dei farmaci critici in uso	2017	6 per 2 edizioni	47	Infermiere, Medico chirurgo
Riabilitazione neuropsicologica nelle patologie neuropediatriche: dal progetto riabilitativo alla pratica clinica. Nuovi approcci e metodologie riabilitative	Progetto di formazione sul campo con la finalità di strutturare nuovi e specifici percorsi riabilitativi in funzione della fase di recupero del paziente, dell'età, del suo profilo di funzionamento cognitivo e delle sue caratteristiche comportamentali.	2017	10	15	Educatore professionale, Fisioterapista, Logopedista, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
L'empowerment genitoriale come prassi assistenziale: il ruolo dell'infermiere nell'educazione terapeutica attraverso il modello organizzativo del case management nei ricoveri presso la UO di Psicopatologia dell'età evolutiva	Progetto di formazione sul campo con la finalità di creare nuovi modelli condivisi di presa in carico attraverso l'applicazione del processo dell'empowerment genitoriale per i principali bisogni di assistenza infermieristica / educativa	2017	10	16	Operatore Socio Sanitario - OSS, Educatore professionale, Infermiere, Medico chirurgo
Disturbo dello Spettro Autistico: follow up clinico	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere e implementare un protocollo condiviso per la diagnosi clinica e il follow up clinico di pazienti con disturbo dello Spettro Autistico	2017	10	9	Medico chirurgo

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
Percorsi riabilitativi nelle PCI: proposta per una presa in carico integrata	Diffondere dei protocolli di trattamento delle PCI attualmente in uso all'IRCCS "E. Medea" con la finalità di creare una sinergia tra IRCCS e sedi dell'Associazione per una presa in carico precoce del bambino e un'ottimizzazione del percorso estensivo presso tali sedi definendo un linguaggio comune tra tecnici della riabilitazione.	2017	12	72	Pedagoga, Fisioterapista, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Problematiche cognitive e visuo-cognitive in pazienti ipovedenti: revisione ed adattamento delle scale di valutazione e degli strumenti riabilitativi in uso	Progetto di formazione sul campo con la finalità di redigere un protocollo valutativo neuropsicologico specifico per pazienti ipovedenti partendo da una condivisione di competenze in un team multidisciplinare	2017	10	15	Pedagoga, Psicometrista, Fisioterapista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Sindromi da disfunzione del sistema di movimento: diagnosi funzionale e trattamento applicati alla colonna lombare e bacino	Acquisire la capacità di identificazione e di correzione delle disfunzioni dei movimenti della colonna lombare attraverso l'apprendimento di elementi valutativi e riabilitativi specifici.	2017	16	17	Fisioterapista
Il burnout nel settore della cura alla persona: definirlo, riconoscerlo, strategie d'intervento	Sviluppare una consapevolezza nell'individuazione dei sintomi del burnout; divenire maggiormente sensibili nei confronti dei sintomi del burnout per prevenire il fenomeno all'interno del proprio ambiente di lavoro- attraverso specifiche strategie di intervento.	2017	10,25	17	Insegnante, Operatore Socio Sanitario – OSS, Assistente accom. disabili, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale
Multiculturalità e presa in carico dell'utente straniero	Conoscere le basi teoriche della comunicazione interculturale; comprendere come gli aspetti comunicativi influenzano la relazione fra operatore e utente straniero; proporre strategie operative per favorire l'alleanza con la famiglia e migliorare la partecipazione al progetto riabilitativo	2017	7	32	Dirigente / Responsabile, Altro, Assistente accompagnatore disabili, Assistente Sociale, Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
					psicomotricità dell'età evolutiva
La gestione dei disturbi del comportamento nei bambini e adolescenti con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico: l'analisi funzionale	Fornire indicazioni teoriche sui principi della gestione del comportamento su base cognitivo-comportamentale; fornire indicazioni teorico-pratiche sull'analisi funzionale dei comportamenti problema e sul trattamento basato sulla funzione	2017	7	39	Educatore, Formatore, Operatore Socio Sanitario-OSS, Pedagogista, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale, Logopedista, Psicologo, TNPEE, Terapista occupazionale
Incontri pratici sul programma M.O.V.E.	Far conoscere le schede di osservazione e di valutazione del Programma; definire obiettivi di lavoro comune individuati tra famiglia, riabilitazione e scuola	2017	6,45	45	Educatore, Insegnante, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Operatore Socio Sanitario - OSS , Assistente accompagnatore disabili Educatore professionale, Fisioterapista
Metodologie di trattamento in acqua con bambini: esperienze a confronto	Confronto sulle modalità organizzative del lavoro in piscina terapeutica; conoscenza degli aspetti inerenti la relazione acqua-bambino-terapista; conoscenza teorico-pratica delle differenti modalità di intervento in acqua in base alle diverse patologie degli utenti.	2017	4,5	8	Fisioterapista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Incontri informativi sul programma MOVE: filosofia del programma, origini, destinatari, obiettivi e approccio	Introdurre i partecipanti al programma MOVE	2017	2	44	Educatore, Insegnante, Insegnante di Scuola dell'Infanzia, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Operatore Socio Sanitario-OSS, Assistente accompagnatore disabili Educatore professionale, Fisioterapista, Psicologo, Terapista occupazionale

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
Incontri informativi sul programma MOVE: criteri di azione, applicazione, esperienze e risultati	Aggiornare i partecipanti sull'applicazione del programma MOVE	2017	2	47	Educatore, Insegnante, Insegnante di Scuola dell'Infanzia, Insegnante di Scuola Primaria, Insegnante di Sostegno, Operatore Socio Sanitario OSS, Assistente accompagnatore disabili Educatore professionale, Fisioterapista, Psicologo, Terapista occupazionale
Nuovi modelli di intervento riabilitativo nei DSA ed utilizzo di tecnologie informatiche per l'autismo	Conoscere le basi teoriche del software TACHIDINO, le modalità di impostazione del setting riabilitativo, le modalità di controllo a distanza ed il modello organizzativo di gestione di tali percorsi definendo dei documenti organizzativi condivisi a disposizione dei medici per la gestione dei loro pazienti.	2017	10	15	Infermiere, Medico, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Il disturbo del linguaggio	Diffondere e potenziare le conoscenze teoriche delle risorse dedicate nelle sedi dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione La Nostra Famiglia in Regione Lombardia attraverso un aggiornamento specifico e altamente qualificato in ambito scientifico e della ricerca	2017	8	25	Logopedista, Medico
Buone prassi tra Servizi, aspetti legali e responsabilità nell'ambito della Tutela Minori	Approfondire aspetti giuridici e responsabilità nell'ambito della tutela dei minori coniugando i contenuti del Codice Deontologico con l'esercizio della professione di Assistente Sociale	2017	8	19	Assistente Sociale
Comunicazione e gestione dei gruppi di lavoro	Fornire gli strumenti per attuare strategie di comunicazione e modalità relazionali che possano facilitare il benessere personale e il raggiungimento di obiettivi condivisi, all'interno di un team operativo	2017	12	31	Dirigente / Responsabile, Pedagogista, Assistente Sociale Educatore professionale, Fisioterapista, Medico, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Prospettive di presa in carico dei DSA nei Centri "La Nostra Famiglia" del Veneto	Aggiornamento sulle modalità di presa in carico diagnostico/riabilitativa dei DSA nei vari centri de "La Nostra Famiglia" del Veneto; conoscenza della modalità di trattamento attraverso teleriabilitazione e relativi dati di efficacia; aggiornamento sulle	2017	7	35	Pedagogista, Educatore professionale, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista occupazionale

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
	App attive nella piattaforma RIDInet; condivisione delle esperienze di teleriabilitazione nei diversi centri				

#### PROGETTI FORMATIVI INTERNI DELL'ULTIMO BIENNIO FINALIZZATI ALLA RICERCA

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
Disfagia: dalla diagnosi alla presa in carico riabilitativa	Presentare nel dettaglio il percorso di valutazione diagnostica e i protocolli utilizzati, con il coinvolgimento di diverse figure professionali, su diverse tipologie di pazienti neurologici che accedono all'IRCCS E. Medea.	2016	10	31	Educatore, Operatore Socio Sanitario - OSS, Fisioterapista, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Medico chirurgo
Ricerca e Ricercatori - Strumenti di performance	Presentare e mettere a confronto banche dati di tipo bibliometrico finalizzate alla valutazione dei ricercatori, della produzione scientifica e dell'attività scientifica degli Enti di Ricerca (H-Index e Impact Factor)	2016	2,3	59	Ricercatore
Statistica Medica	Presentare problematiche di statistica inferenziale e di indicare metodi pratici per la loro risoluzione	2016	4	68	Ricercatore
La responsabilità dello scienziato e l'evoluzione del bio-potere	Presentazione dell'evoluzione del pensiero del bio-potere nel panorama scientifico socio- politico attuale e la responsabilità dello scienziato	2016	2,5	27	Ricercatore
La riabilitazione del paziente con tumore cerebrale infantile	Progetto di formazione sul campo con la finalità di rielaborare procedure riabilitative esistenti per il trattamento degli esiti da diagnosi di tumore cerebrale infantile	2016	12	14	Educatore, Fisioterapista, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Il modello ICF come strumento per la progettazione educativa	Ripresentazione della struttura dell'ICF e ICF-CY, delle modalità di utilizzo di codici e qualificatori, delle regole di codifica e strategie di codifica ICF e far conoscere gli strumenti applicati all'ICF e ICF-CY	2016	2,3	15	Educatore, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative Educatore professionale
Valutazione neuropsicologica dei pazienti epilettici e programmi di intervento riabilitativo	Progetto di formazione sul campo con la finalità di codificare una procedura di intervento individualizzato rivolto alla diade genitore-bambino da utilizzare nella gestione clinica	2016	10	15	Fisioterapista, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

<b>Titolo del progetto</b>	<b>SINTESI Finalità</b>	<b>Anno</b>	<b>Durata (in ore)</b>	<b>Numero soggetti formati</b>	<b>Tipologia soggetti formati</b>
correlati. Revisione della letteratura e stesura di protocolli valutativi e riabilitativi					
Misurare variabili soggettive: utilizzo di strumenti quantitativi e qualitativi dalla raccolta dati alla pubblicazione	Fornire la metodologia di approccio alla ricerca qualitativa; Esporre i problemi e le potenzialità dello studio della prospettiva soggettiva, gli strumenti e i metodi di raccolta e l'analisi dei dati, la conoscenza e l'utilizzo delle banche dati necessari per redigere una tesi basata su un progetto di ricerca.	2016	12	25	Dirigente / Responsabile, Educatore, Impiegato, Pedagogista, Assistente Sociale, Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
L'utilizzo delle Bayley-III per la valutazione dello sviluppo mentale infantile	Presentare conoscenze teoriche e tecniche nella valutazione dello sviluppo del bambino attraverso la somministrazione delle Bayley-III e fornire indicazioni rispetto somministrazione, analisi e interpretazione clinica dei risultati.	2016	7	22	Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
GRANT WRITING	Approfondire i temi concernenti la progettazione di domande di finanziamento nell'ambito del programma Horizon 2020, illustrare il quadro delle politiche dell'UE del ciclo finanziario 2014-2020, fornire le conoscenze di base necessarie per presentare progetti finanziati da H2020 e illustrare le tecniche necessarie alla redazione di un progetto.	2017	7	29	Ricercatore, Bioingegnere, Impiegato, Ingegnere, Biologo, Medico chirurgo, Psicologo
Training formativo sulla gestione e rendicontazione di un progetto europeo	Fornire gli strumenti per la corretta lettura del Grant Agreement e per la gestione del progetto partendo dai ruoli degli attori coinvolti ed arrivando agli adempimenti contrattuali e alla pubblicazione dei risultati della ricerca	2017	4	18	Dirigente / Responsabile, Impiegato, Amministrativo, Medico chirurgo, Psicologo
Normativa per l'utilizzo dei dispositivi medici in ricerca clinica: teoria e procedure	Far acquisire familiarità con le normative vigenti in materia di sperimentazione clinica con dispositivi medici e con la documentazione da predisporre per tali sperimentazioni.	2017	2,5	33	Ricercatori

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
ISO 9001:2015 Un nuovo approccio all'audit per la qualità	Comprendere i nuovi requisiti ISO 9001:2015, allo scopo di valutarne il contenuto di novità e l'impatto sui processi di audit verificando l'attuazione e l'efficacia dei nuovi requisiti, attraverso il processo di audit	2017	8 per 2 edizioni	33	Dirigente / Responsabile, Impiegato, Amministrativo , Educatore professionale, Infermiere, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Progetto sociale e strumenti per la valutazione del benessere e del carico di cura del caregiver	Presentare alcuni strumenti (in particolare l'Adult Carers Quality of Life Questionnaire – AC-QoL) che consentano, nella presa in carico dell'utente e del nucleo familiare, di stendere un progetto sociale appropriato; sperimentarne l'utilizzo su casi reali in modo da evidenziare e verificare il valore e l'efficacia; introdurlo nella pratica abituale, migliorando la documentazione professionale del lavoro sociale	2017	21	14	Assistente Sociale
ICF e strumenti clinici correlati per l'età evolutiva	Conoscenza del modello concettuale e strutturale ICF e ICF- CY; acquisizione modalità di utilizzo di codici e qualificatori, regole e strategia di codifica ICF; conoscenza e utilizzo degli strumenti correlati all'ICF e ICF-CY sperimentati e applicati nei diversi settori riabilitativi DE "La Nostra Famiglia" del Veneto	2017	7	48	Educatore , Assistente Sociale, Assistente Socio Sanitario con funzioni educative, Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Update sui percorsi terapeutico-riabilitativi nelle disabilità dell'infanzia. paralisi cerebrali infantili - Metodologia della ricerca.	Presentare e condividere i risultati raggiunti dei percorsi terapeutico riabilitativi delle paralisi cerebrali infantili le criticità e le possibilità di intervento da parte di tutti gli operatori dei CDR della Puglia e Dell'IRCCS di Brindisi. Presentare un update sulla metodologia della ricerca	2017	20	72	Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Medico chirurgo, Ortottista/assistente di oftalmologia, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
Update sui percorsi terapeutico riabilitativi nelle disabilità dell'infanzia. I disturbi dell'apprendimento. Il bambino abusato e maltrattato: criteri diagnostici, presa in carico e trattamento.	Presentare e condividere i risultati raggiunti dei percorsi terapeutico riabilitativi dei disturbi dell'apprendimento le criticità e le possibilità di intervento da parte di tutti gli operatori dei CDR della Puglia e Dell'IRCCS di Brindisi. Presentare i criteri diagnostici, la presa in carico e il trattamento del bambino abusato e maltrattato	2017	20	81	Dirigente / Responsabile, Educatore, Pedagogista, Assistente Sociale Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Medico chirurgo, Ortottista/assistente di oftalmologia, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale
Nuovi modelli di intervento riabilitativo nei DSA ed utilizzo di tecnologie informatiche per l'autismo	Conoscere le basi teoriche del software TACHIDINO, le modalità di impostazione del setting riabilitativo, le modalità di controllo a distanza ed il modello organizzativo di gestione di tali percorsi definendo dei documenti organizzativi condivisi a disposizione dei medici per la gestione dei loro pazienti.	2017	10	15	Infermiere, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
Il disturbo del linguaggio	Diffondere e potenziare le conoscenze teoriche delle risorse dedicate nelle sedi dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione La Nostra Famiglia in Regione Lombardia attraverso un aggiornamento specifico e altamente qualificato in ambito scientifico e della ricerca	2017	8	25	Logopedista, Medico chirurgo
Buone prassi tra Servizi, aspetti legali e responsabilità nell'ambito della Tutela Minori	Approfondire aspetti giuridici e responsabilità nell'ambito della tutela dei minori coniugando i contenuti del Codice Deontologico con l'esercizio della professione di Assistente Sociale	2017	8	19	Assistente Sociale
Comunicazione e gestione dei gruppi di lavoro	Fornire gli strumenti per attuare strategie di comunicazione e modalità relazionali che possano facilitare il benessere personale e il raggiungimento di obiettivi condivisi, all'interno di un team operativo	2017	12	31	Dirigente / Responsabile, Pedagogista, Assistente Sociale, Educatore professionale, Fisioterapista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Titolo del progetto	SINTESI Finalità	Anno	Durata (in ore)	Numero soggetti formati	Tipologia soggetti formati
Prospettive di presa in carico dei DSA nei Centri "La Nostra Famiglia" del Veneto	Aggiornamento sulle modalità di presa in carico diagnostico/riabilitativa dei DSA nei vari centri de "La Nostra Famiglia" del Veneto; conoscenza della modalità di trattamento attraverso teleriabilitazione e relativi dati di efficacia; aggiornamento sulle App attive nella piattaforma RIDInet; condivisione delle esperienze di teleriabilitazione nei diversi centri	2017	7	35	Pedagogista, Educatore professionale, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista occupazionale

## 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.

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 29/10/2019**

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

Erogazione del processo di ricovero e cura in regime di degenza ordinaria, day hospital, attività macro-ambulatoriale complessa nelle seguenti Unità Organizzative Cliniche: Patologie Neuromuscolari; Riabilitazione Funzionale; Riabilitazione Specialistica Patologie Neuropsichiatriche; Riabilitazione Specialistica - Cerebrolesioni Acquisite; Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica. Servizio di medicina di laboratorio.  
Attività di ricerca

*Provision of recovery and care on inpatient, day hospital and outpatient complex activities (MAC) bases in the following clinical units: Neuromuscular Disorders Unit; Functional Rehabilitation Unit; Neuropsychiatric*

*Disorders Rehabilitation Unit; Brain Injury Rehabilitation Unit; Neuro Oncology and Neuropsychological Rehabilitation Unit.  
Laboratory Medicine.  
Research*

### **Polo Scientifico regionale Veneto**

**CERT-13160-2006-AQ-MIL-SINCERT/4, prima emissione il 12/01/2007, data scadenza 29/10/2019**

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 29/10/2019**

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 Pasiàn di Prato e Udine.

*Research made also by Pasiàn di Prato and Udine.*

### **Polo Scientifico regionale Puglia**

**CERT-13160-2006-AQ-MIL-SINCERT/3, prima emissione il 12/01/2007, data scadenza 29/10/2019**

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.*