





Udine

UN NUOVO REPARTO PER BAMBINI

Pubblichiamo l'intervento del Sovrintendente sanitario de la Nostra Famiglia tenuto all'inaugurazione del nuovo reparto di alta specialità di neuroriabilitazione dell'età evolutiva.

Con alcuni cenni di inquadramento della nuova entità sanitaria che oggi inauguriamo vorrei significarne l'appartenenza all'Ente La Nostra Famiglia, all'IRCCS "E. Medea" ed infine alla Regione Friuli Venezia Giulia.

La Nostra Famiglia è stata riconosciuta con DPR il 19.06.1958 n° 765 ed ha ottenuto la Convenzione con il Ministero della Sanità come primo Ente in campo riabilitativo.

Ha sviluppato in Italia 37 Centri di Riabilitazione, dei quali 2 in Friuli, uno a San Vito al Tagliamento – dove l'attività è iniziata nel 1959 - e l'altro a Passignano di Prato con inizio dell'attività nel 1984.

Stante l'importanza assunta dall'Associazione La Nostra Famiglia, nel 1985 ne fu riconosciuta la qualifica di IRCCS per la sede di Bosisio Parini (Lc), che è la più grande ed importante dell'Ente.

Nel 1996 il Ministero della Sanità – di concerto con il Ministero della Ricerca Scientifica – propose di allargare la qualifica di IRCCS ad altre sedi regionali: nella Regione Puglia ad Ostuni, nella Regione Veneto a Conegliano e nella Regione Friuli Venezia Giulia a San Vito al Tagliamento con distacco a Passignano di Prato. Nel 1998, previo accordo in Conferenza Stato-Regioni, fu emanato il Decreto Interministeriale che estendeva (cosiddetta "gemmazione") a tali sedi la qualifica di IRCCS. Praticamente, ne conseguiva che le nuove sedi IRCCS avrebbero dovuto continuare a fare attività di Ricerca Scientifica, Didattica e Convegnistica in unità di rapporto con la sede centrale e capofila di Bosisio Parini e attività di assistenza sanitaria ospedaliera in accordo con la propria Regione di appartenenza. Il 28 marzo 2003 la Giunta Regionale Friuli Venezia Giulia (presieduta dall'On. Dott. Renzo Tondo) stabiliva con la Delibera Regionale n. 776 l'inserimento dell'UDGE dell'IRCCS E. Medea nella rete ospedaliera regionale e ne disponeva la ubicazione presso le strutture del Polo Ospedaliero udinese. La nuova entità veniva collocata al 3° livello dell'intervento riabilitativo per rispondere nella

forma più sollecita e tempestiva alla individuazione e alla proposta riabilitativa di patologie complesse. L'ubicazione ospedaliera fu pensata come garanzia di efficacia, di appropriatezza e di continuità assistenziale. L'attività ospedaliera in forma di day-hospital ha preso avvio nel maggio 2006 trovando accoglienza presso il Policlinico Universitario di Udine. Il lungo periodo di tempo trascorso, si spiega con le difficoltà edilizie presenti nell'attuale struttura Ospedale/Policlinico Universitario e spiega anche il motivo di un inizio dell'attività limitata ai ricoveri ospedalieri in forma di day-hospital. Abbiamo affidato al Dott. Domenico Restuccia la Direzione del nuovo Reparto, coadiuvato da colleghi neurologi, fisiatristi, psicologi... Continuiamo ad avvalerci per la referenza scientifica regionale della competenza del Prof. Franco Fabbro.

Secondo il mandato della DR del marzo 2003 abbiamo il compito di occuparci di:

- sindromi e disturbi di alterato sviluppo psicologico;
- sindromi e disturbi comportamentali ed emozionali con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza;
- patologie neurooftalmologiche;

- patologie neuromotorie.

Siamo in grado di presentare punte di eccellenza clinico-riabilitativa nei seguenti ambiti:

- valutazione funzionale e riabilitazione neurolinguistica dei disturbi del linguaggio;

- valutazione funzionale e riabilitazione integrata nei bambini con spettro autistico;

- valutazione funzionale e riabilitazione dei deficit neuropsicologici acquisiti e di sviluppo;

- valutazione e riabilitazione dei disturbi neuropsicologici associati ad epilessia;

- valutazione funzionale e riabilitazione dei disturbi neurovisivi;

- valutazione funzionale dei gravi deficit intellettivi e delle pluriminorazioni.

L'attività di ricerca clinica, in accordo con la Direzione Scientifica Centrale, affidata al Prof. Nereo Bresolin, ha dato risultati di notevole rilievo nei settori della neurolinguistica, della neuropsicologia, della riabilitazione neurovisiva e fisiatrice. Abbiamo accolto le indicazioni di offrire i nostri servizi in forma il più possibile diffusa sul territorio regionale e abbiamo iniziato un lavoro di ricerca epidemiologica, che servirà alla programmazione regionale al fine di razionalizzare l'offerta dei servizi riabilitativi.

Franco Bressani

Sovrintendente sanitario

Associazione la Nostra Famiglia

RIABILITAZIONE E INTEGRAZIONE DEL DISABILE

***Publicato
il primo volume
degli scritti inediti
di Giorgio Moretti.***



“**R**iabilitazione e integrazione del disabile: dai principi ai metodi” è il titolo del primo volume – ne sono previsti altri tre - che raccoglie e riordina gli scritti inediti di Giorgio Moretti, Direttore scientifico, dal 1985 fino alla sua prematura scomparsa, dell’IRCCS E.Medea de La Nostra Famiglia.

Il Prof. Moretti, genovese di nascita, formatosi professionalmente presso l’istituto “Gaslini” della sua città, approdò in Brianza, a Bosisio Parini, fin dai primi anni settanta.

Accolse l’invito di Zaira Spreafico, presidente de La Nostra Famiglia, ad approfondire, fin da allora, quella metodologia scientifica di cui il lavoro riabilitativo sentiva sempre più un bisogno impellente.

Si trattava, peraltro, di coordinare la diffusione ed il radicamento di questa nuova modalità di approccio - più organica e rigorosa, più consapevole dei suoi presupposti neurofisiologici, estremamente attenta all’integrazione del momento sanitario con quello psicologico e sociale – in quella vasta parte del ter-



ritorio nazionale su cui spaziavano le decine di Centri di riabilitazione che alla sede centrale di Bosisio facevano riferimento.

Iniziava - quasi quarant'anni fa - un cammino ambizioso che voleva espressamente andare oltre la tradizione empirica della riabilitazione, come ventaglio di tecniche che non sempre si lasciavano ricondurre ad una logica uniforme che consentisse, tra l'altro, di misurare oggettivamente l'efficacia dei piani di trattamento.

Ed è come punto significativo di maturazione di un percorso, di per sé inesauribile - e che, non a caso, oggi continua con rinnovato vigore, soprattutto grazie agli incessanti sviluppi nel campo delle neuroscienze - che, nel 1985, con la presidenza dell'allora Rettore dell'Università degli Studi di Milano, Prof. Schiavinato, prende avvio l'attività clinico-scientifica dell'Istituto "Medea", di cui Giorgio Moretti assume la Direzione Scientifica.

Moretti è un clinico ed uno scienziato, ma è anche e soprattutto un grande uomo di cultura, dotato di una intelligenza straordinaria e multiforme che gli consente di essere altrettanto profondo e perspicace nei campi più diversi.

Questa naturale propensione ad

integrare il sapere tecnico in un più vasto orizzonte di valenza umanistica e la sua innata "finesse d'esprit" gli hanno sicuramente permesso di accostare con la necessaria delicatezza la particolare tipologia di pazienti che afferivano, com'è tuttora, a La Nostra Famiglia: i bambini, fin dalle primissime età della vita, i ragazzi in età evolutiva fino al giovane adulto.

"Riabilitare un bambino significa lavorare per uno sviluppo globale, armonico, finalizzato alla sfera sociale ed esistenziale, ossia, giova ripeterlo, per aiutare il soggetto a convivere al meglio con la malattia": in questa breve affermazione, tratta da uno scritto che aveva dedicato agli obiettivi della riabilitazione in età evolutiva, c'è una traccia limpida della sua filosofia professionale ed etica.

Ci sono gli elementi essenziali della sintonia di fondo con l'istituto in cui ha operato.

Si può dire, infatti, che per La Nostra Famiglia - attraverso l'IRCCS Medea che ne rappresenta la sezione scientifica - Giorgio Moretti non è stato solo un collaboratore importante e prezioso, ma sostanzialmente esterno, bensì un protagonista per lo stesso sviluppo della sua "mission", intesa come affermazio-

ne, sul piano clinico e scientifico, di una istanza morale e civile, fondata sul valore incontrovertibile e sulla dignità della persona.

Purtroppo, il prof. Moretti se ne è andato ancora nel pieno fervore della sua attività scientifica, in un momento di ulteriore trasformazione della neuroriabilitazione.

La sua insaziabile curiosità intellettuale aveva già anticipato molti temi che solo oggi stanno più chiaramente sulla scena della discussione pubblica. E di questo, ad una attenta lettura, c'è traccia già in questo primo volume.

Per tale motivo gli inediti che vengono ora pubblicati vanno letti non come memoria di pensieri consumati dal tempo, ma con lo spirito di chi vuole cogliervi un indirizzo per meglio interpretare un futuro che si avvicina ogni giorno.

Domenico Galbiati

Presidente IRCCS "E. Medea"

INCONTRO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE

La Dr.ssa Pellegrini e il Dr. Galbiati hanno preso parte, lunedì 18 settembre, presso la sede della Conferenza Episcopale Italiana in Roma, ad un incontro con il Ministro della Salute, Senatrice Livia Turco, che ha incontrato il “Tavolo della Sanità Cattolica”.

È stata anche l'occasione per invitare il Ministro a visitare la sede di Bosisio Parini nella prossima primavera, in concomitanza ad una iniziativa di carattere scientifico che si sta predisponendo, in relazione ai più recenti progetti scientifici che l'IRCCS Medea ha sottoposto alla valutazione del Ministero nel quadro dei programmi di ricerca finalizzata.

L'incontro ha dato modo di sviluppare un'organica carrellata circa i temi di maggior interesse per i presidi sanitari di matrice religiosa, a cominciare da una adeguata valorizzazione del “non profit”.

Da parte nostra, è stata richiamata, in modo particolare, l'opportunità di una effettiva valorizzazione, nell'ambito delle politiche sanitarie del nostro Paese, della neuroriabilitazione in età evolutiva, anche in rapporto alle implicazioni di ordine sociale che il Ministro ha dimostrato di considerare con grande attenzione.

RICONOSCIMENTO SCIENTIFICO DELL'ISTITUTO MEDEA

La “Gazzetta ufficiale” dello scorso 16 settembre riporta il decreto di conferma del riconoscimento scientifico dell'Istituto “Medea”, a conclusione del lungo iter di valutazione relativo al decreto 288/03. C'è, ovviamente, grande soddisfazione per l'esito positivo di tale procedimento che apre una nuova ed impegnativa fase per la vita dell'Istituto. È previsto, infatti, che alla scadenza del prossimo biennio il nostro come gli altri IRCCS vengano nuovamente esaminati, in ordine alla eccellenza clinica delle prestazioni e circa il livello di produttività scientifica.

BOSISIO, POLO DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE

È stata assunta dalla Giunta Regionale Lombarda una deliberazione con la quale l'IRCCS E. Medea viene riconosciuto polo di riferimento per le malattie rare. Il provvedimento elenca, altresì, le patologie per le quali l'Istituto Medea va ad integrare la rete regionale dei presidi sanitari più qualificati che operano in un settore particolarmente complesso e delicato; queste le malattie: atrofie muscolari spinali, sindrome di Lennox Gastaut, sindrome di West, distrofie muscolari, distrofie miotoniche, distrofie retiniche ereditarie, atrofia ottica di Leber, agenesia cerebellare, lissencefalia, osteodistrofie congenite, sindrome di Williams, sindrome di Angelman, altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale, sindrome di Cornelia De Lange.

Si tratta di un successo importante che testimonia la qualità dei nostri servizi e degli operatori che vi operano.

Domenico Galbiati
Presidente IRCCS E. Medea

1000 VOLUMI PER LA BIBLIOTECA

La Biblioteca Scientifica dell'Istituto Eugenio Medea si arricchisce di un migliaio di volumi, grazie alla donazione del prof. Sergio Soriani.

L'illustre clinico, specialista in neuropsichiatria, oncologia, rieducazione neuromotoria, fisioterapia ortopedica, primario in importanti ospedali e libero docente nelle Università di Genova e Milano, attualmente in pensione, non dimentica la passione a cui ha dedicato molto tempo e le migliori energie della sua vita e vuole sostenere con il suo gesto un importante strumento dell'attività clinica, di ricerca e di formazione del nostro Istituto.

Egli è stato infatti un pioniere della riabilitazione: quando molti misconoscevano l'importanza di questo tipo di intervento, ha ideato le unità di terapia neuroriabilitativa subintensiva; ha inoltre fondato e diretto diverse scuole per la specializzazione di medici e per la qualificazione di tecnici nelle discipline riabilitative.

Anche la Scuola per Terapisti della Riabilitazione, dapprima re-



gionale e divenuta successivamente Corso di Laurea universitario, attiva fino a pochi mesi fa nella sede di Bosisio Parini, deve molto a lui che l'ha diretta per alcuni anni, collaborando anche in qualità di docente.

La Biblioteca e il patrimonio librario di cui dispone il Medea è un supporto indispensabile per ricercatori e studenti. Già dotata di oltre 5000 volumi è stata incrementata anche da altre donazioni pervenute da specialisti amici e sostenitori de La Nostra Famiglia (tra cui ricor-

diamo Musini, Guffanti, Moretti). Il posseduto Monografico Generale, periodicamente incrementato sulla base di bibliografie aggiornate di livello universitario, copre principalmente gli ambiti disciplinari di Medicina - con particolare attenzione alla psichiatria, alla neurologia e alla riabilitazione - di Psicologia e Scienze Sociali - con particolare attenzione alla patologia sociale e ai servizi sociali - e di Scienze dell'Educatione.

Sono inoltre presenti numerose edizioni in lingua di testi specialisti-

ci afferenti alle suddette discipline.

La biblioteca dell'Istituto è attualmente inserita nei seguenti circuiti nazionali:

– Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo promosso dalla Regione Lombardia come polo utente che fruisce dei servizi di

- Document Delivery
- Information Retrieval (banche dati elettroniche e periodici elettronici).

– Bibliosan rete nazionale delle biblioteche degli IRCCS, IZS e ISS promossa dal Ministero della Salute in qualità di fruitore e fornitore del servizio di Document Delivery.

– Catalogo Collettivo Pubblicazioni Periodiche Nazionali (ACNP) a cura del CIB dell'Università di Bologna in qualità di fruitore e fornitore del servizio di Document Delivery.

– Rete NILDE (Network Inter Library Document Exchange) promosso dal CNR di Bologna in qualità di fruitore e fornitore del servizio di Document Delivery.

Nella biblioteca sono presenti postazioni internet accessibili ai ricercatori dell'istituto, agli operatori e agli studenti dei corsi attivi nel Centro di Bosisio Parini.

Carla Andreotti

Direzione Centrale

Sviluppo e Formazione

IL SEGRETARIO DI STATO RUMENO A BOSISIO PARINI

8 Settembre 2006 - Il Segretario di Stato della Romania Silviu George Didilescu, responsabile nazionale delle politiche per le persone con disabilità, ha visitato la sede di Bosisio Parini dell'Istituto Scientifico E. Medea.

Promotore dell'incontro il dottor Costanzo, responsabile dell'Associazione "San Nicolaus", che sta sostenendo in Romania progetti di sviluppo dei servizi riabilitativi educativi e assistenziali. L'Associazione, dopo essersi dedicata alla realizzazione di un piccolo centro per soggetti autistici, intende ora creare a Craiova un centro di riabilitazione per persone con disabilità neuromotoria. Per questo ha voluto presentare al Segretario di Stato strutture italiane che potessero fare da modello e riferimento, sia nell'intervento da realizzare direttamente con le persone con disabilità, sia

nell'accompagnamento della famiglia.

La visita ha permesso agli ospiti di incontrare direttamente alcuni medici ed operatori, con i quali il dr. Didilescu è entrato anche nel merito tecnico dell'attività, avendo lui stesso esercitato la professione di fisioterapista in un grande ospedale specializzato di Bucarest. Oltre all'area dedicata alla fisiatria e alla riabilitazione fisioterapica, ha mostrato particolare interesse all'attività con soggetti autistici e al Centro Ausili.

Al termine della visita gli ospiti hanno riferito di aver visto un vero centro di eccellenza che nulla aveva da invidiare ai centri della Germania e dell'Olanda precedentemente visitati.



È NATO GIORNALISTI PER CASO

Il giornalino realizzato dai bambini e dai ragazzi ricoverati presso l'Unità per le cerebrolesioni acquisite (NR3) di Bosisio Parini.



Ciao! Siamo i “Giornalisti per caso” che hanno realizzato questo giornalino! Siamo alcuni bambini e ragazzi ricoverati (speriamo ancora non per molto!) presso l’ospedale di Bosisio Parini che si chiama “La Nostra Famiglia”.

Ci troviamo in questo posto perché siamo un gruppo di bambini malati, ma abbiamo tanta voglia di produrre qualcosa... perché altrimenti ci annoiamo!!!

È per questo motivo che insieme alle nostre psicologhe, educatrici e medici abbiamo pensato di scrivere questo giornalino su cui possiamo parlare dei nostri argomenti preferiti e sentirci un po’ dei provetti giornalisti!

In questo giornalino troverete articoli di “cultura generale”, molto “generale”... giochi, disegni e foto.

Scrivete alla nostra redazione:

Dr.ssa Mariarosaria Liscio

Tel: 031/877449

E-mail: mliscio@bp.lnf.it

Conosciamo il reparto

Il raggruppamento di Neuroriabilitazione 3 (NR3) si occupa da 15 anni della gestione e dell’intervento riabilitativo di bambini e di giovani adulti con esiti di traumi cranici, di neoplasie cerebrali, di lesioni post-anossiche, vascolari e post-infettive e di lesioni midollari. Tali patologie rappresentano la principale causa di morte e di disabilità tra la popolazione infantile ed adulta, con esiti spesso severi, complessi, multipli ed evolutivi.

La maggior parte dei pazienti seguiti presso il reparto di NR3 ha avuto un prolungato periodo di coma e presenta lesioni plurime.

La presa in carico va dalla gestione in fase post-acuta precoce (subito dopo la dimissione dal reparto di rianimazione) sino al reinserimento familiare, scolastico e sociale.

Il bilancio clinico degli esiti post-traumatici e la programmazione dell’intervento riabilitativo richiedono l’utilizzo di competenze multiple e coordinate. L’approccio multidisciplinare a questo tipo di quadri clinici consente una valutazione complessiva dei suoi deficit, facilita la scelta dei principali obiettivi della riabilitazione e la sua gestione.

Per questo motivo il team è com-

posto da neurologi, neuropsichiatri infantili, fisiatra, internista, psicologi, neuropsicologi, educatori, assistenti sociali, infermieri, operatori socio-sanitari, pedagogista, terapisti della riabilitazione dei settori di fisioterapia, logopedia, ortottica, neuropsicologia, psicomotricità, terapia occupazionale.

Il reparto eroga la sua attività attraverso ricoveri in regime ordinario, a tempo pieno (per valutazioni e trattamenti intensivi), in day hospital o attraverso gli ambulatori.

Ecco il team dei medici...

IL PRIMARIO: dott.ssa Sandra Strazzer (non spaventatevi per l'imponenza del nome... ha il cuore d'oro).

GLI AIUTI: dott.ssa Alessandra Bardoni e dott.ssa Geraldina Poggi

GLI ASSISTENTI: dott.ssa Simona Bernasconi, dott.ssa Francesca Formica e dott.ssa Sara Galbiati

Il Servizio di psicologia delle cerebrolesioni acquisite

All'interno del Reparto di NR3 è presente il Servizio di Psicologia delle Cerebrolesioni Acquisite (Responsabile Dott.ssa Mariarosaria Liscio) che si occupa di disturbi comportamentali e motivazionali conseguenti al danno cerebrale.

La metodologia più adeguata ad intervenire su deficit di pazienti il cui livello cognitivo è mediamente basso, in seguito a patologie organiche acquisite (traumi cranio-encefalici, post-anossici, tumori cerebrali), risulta essere il trattamento cognitivo-comportamentale.

L'obiettivo primario dell'intervento è la modificazione/ristrutturazione di comportamenti disadattivi e poco funzionali. Il trattamento cognitivo-comportamentale utilizza metodiche basate sulla capacità del paziente di adattarsi, insegnando nuove strategie comportamentali al fine di favorire un adeguato adattamento ambientale, scolastico e sociale.

La peculiarità del suddetto intervento è data, inoltre, dalla "economicità" intesa come possibilità di ridurre nel più breve tempo possibile quegli aspetti del comportamento non idonei al contesto sociale o avversivi per il paziente;

pertanto questo indirizzo terapeutico appare particolarmente vantaggioso nel campo della disabilità medio-grave, in cui il trattamento psicologico va ad integrarsi con un progetto più ampio di riabilitazione.

L'intervento psicologico si differenzia in relazione alla gravità del quadro clinico, a partire dalla fase post-acuta precoce, in cui si interviene con psicostimolazioni cognitivo-comportamentali, sino alla fase di reinserimento in cui i trattamenti, più strutturati, sono finalizzati all'adattamento sociale.

Ruolo del neuropsicologo, infine, è quello di valutare il profilo cognitivo ed i deficit neuropsicologici presenti, sulla base di osservazioni cliniche e test psicometrici standardizzati e formulare un progetto di intervento riabilitativo specifico e personalizzato in base alle esigenze di ogni paziente.

Ecco il team delle psicologhe:

IL RESPONSABILE DEL SERVIZIO: dott.ssa Mariarosaria Liscio (niente e nessuno la può fermare!)

LE PSICOLOGHE: dott.ssa Susanna Galbiati, dott.ssa Annarita Adduci

LE BORSISTE: dott.ssa Valentina Pastore e dott.ssa Federica Villa

LE TIROCINANTI: Francesca Arosio, Federica Riva, Monica Recla e Elena Sironi

LE EDUCATRICI: Antonella Molena, Luisa Moscatelli e Chiara Sala