

## COMUNICATO STAMPA

### **DISTURBI MOTORI IN PEDIATRIA: NUOVE RICERCHE E UN DATABASE VIDEO**

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo ha un database video sui disturbi motori che è tra i più copiosi a livello internazionale. “Da sempre, **dice il dott. Nardo Nardocci, Direttore dell’U.O.C di Neuropsichiatria Infantile,**” raccogliamo la documentazione filmata dei nostri piccoli pazienti per poter rilevare ed obiettivare in modo corretto i disturbi motori; ciò ci consente di poter valutare anche a distanza di anni e durante i controlli periodici, in modo adeguato e standardizzato, l’andamento clinico e l’efficacia dei trattamenti proposti e rappresenta un fondamentale requisito per la ricerca clinica. Come Unità Operativa ci occupiamo di diagnosi, terapia e ricerca clinica nell’ambito delle malattie neurologiche genetiche ed acquisite dell’infanzia e dell’adolescenza, con particolare riguardo al gruppo delle Malattie Rare. Le patologie che seguiamo sono le differenti tipologie di epilessia, le molteplici malattie genetiche, metaboliche e degenerative, i disturbi del movimento, le malattie neuromuscolari, le malattie infiammatorie-immunomediate e la sclerosi multipla”. Vengono effettuate prestazioni multiple che includono, oltre alle valutazioni cliniche, esami ematici, metabolici, genetici, studi neurofisiologici e consultazioni multidisciplinari; inoltre c’è una attività ambulatoriale divisionale per l’inquadramento di base di tutte le patologie neurologiche dell’età evolutiva. La U.O. ha al suo interno una Struttura Dipartimentale di Diagnosi e Terapia delle Epilessie Rare e complesse che è un punto di riferimento a livello europeo ed internazionale. I medici della U.O. sono anche i referenti clinici per le patologie infantili del Centro per lo Studio delle Malattie Mitocondriali Pediatriche ([www.mitopedia.org](http://www.mitopedia.org)). “Facciamo anche formazione per studenti di Medicina, di Scuole di specializzazione, e dottorati di ricerca,” **spiega il dott. Nardo Nardocci,**” e siamo molto attivi nelle attività di ricerca che sono orientate alla definizione di percorsi diagnostici specifici ed allo studio di trattamenti innovativi per le Malattie Rare incluse nelle patologie d’elezione. Presso la U.O. vengono effettuati Trial osservazionali e interventzionali finalizzati, in particolare, alla valutazione dell’efficacia di terapie sia mediche (Malattie metaboliche e degenerative, Malattie immunomediate) che chirurgiche (Epilessia, Disordini del movimento). Siamo coinvolti in Programmi di Ricerca con le altre strutture dell’Istituto, con numerosi Centri di eccellenza italiani e stranieri, coordiniamo o partecipiamo a Progetti finanziati da Enti Nazionali (Ministero della Salute, Fondazione Mariani, Telethon) e Internazionali, e siamo parte degli European Reference Networks per le Malattie Rare EpiCARE; ERN-RND; EURO-NMD”. L’U.O. si avvale del supporto della Fondazione Mariani e del contributo dell’Associazione CBDIN ONLUS per le necessità dei pazienti ricoverati e delle loro famiglie; la UO inoltre collabora con numerose Associazioni di familiari e pazienti affetti da Malattie Rare. Durante la permanenza in ricovero e il percorso ambulatoriale i bambini e i loro familiari fruiscono del supporto del personale volontario ABIO (Assistenza bambino in ospedale) e dei Dottor Sogni, i clown di Fondazione Theodora, l’associazione “For a Smile

Onlus” per attività di dog therapy. Significativa è la partecipazione a progetti di cooperazione internazionale “Attualmente stiamo collaborando con la Comunità di Sant’ Egidio per la formazione di neurologi all’interno di un progetto di apertura di un centro per diagnosi e trattamento dell’epilessia quale ad esempio il progetto in Malawi di recente presentato al BESTA”.

**Ufficio stampa Istituto Besta email: [cinzia.boschiero@istituto-besta.it](mailto:cinzia.boschiero@istituto-besta.it) – tel. 3389282504**