

**Neurochirurgia Familiare: sabato 30 all'Università di Padova
a dialogo cinque esperti mondiali, dieci associazioni di pazienti
e più di trecento partecipanti tra familiari e studenti**

*Al centro dell'incontro pre-congressuale di EANS 2017
le migliori cure per le patologie pediatriche
e il rapporto tra il medico, il malato e la sua famiglia*

Padova – Sarà **Federico Pegoraro**, 20 anni, in cura a Padova da quando ne ha 12, a portare i primi saluti dei pazienti. Con lui, ci saranno anche i rappresentanti di **AIAC (Associazione Italiana Angiomi Cavernosi)**, **AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia)**, **ASBI (Associazione Spina Bifida Italia)**, **Associazione Uniti per Crescere**, **AST (Associazione Sclerosi Tuberosa)**, **FIE (Federazione Italiana Epilessie)**, **Fondazione Giovanni Celegghin contro i tumori cerebrali** e **LINFA (Lottiamo Insieme per la Neurofibromatosi)**.

Un'adesione e una volontà di partecipare straordinarie per “**Neurochirurgia familiare**”, l'incontro che aprirà il dialogo tra esperti mondiali di neurochirurgia, le famiglie e le associazioni dei familiari dei piccoli pazienti il **30 settembre dalle ore 10 nell'Aula Magna di Palazzo del Bo, a Padova**. Ed è questa la “notizia” più importante per i promotori dell'iniziativa, che cureranno la relazione introduttiva della giornata: **Domenico d'Avella** ([Presentazione del Congresso di Neurochirurgia Familiare del Prof. Domenico D'Avella](#)), presidente di EANS 2017, il Congresso Europeo delle Società di Neurochirurgia, in programma dal 1 al 5 ottobre a Venezia, di cui la manifestazione è l'evento pre-congressuale, e **Giorgio Perilongo**, direttore del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino dell'ateneo padovano.

Organizzato dai **Dipartimenti Neuroscienze e Salute Donna e Bambino dell'Università di Padova** con la collaborazione delle associazioni **Alumni e Amici dell'Università di Padova**, “**Neurochirurgia familiare**” sarà introdotta dagli interventi del **rettore Rosario Rizzuto** e del **direttore generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova Luciano Flor**.

Le relazioni sono affidate a chirurghi che hanno raggiunto i vertici mondiali della professione e che sono accomunati dall'essere stati tutti studenti a Padova: **Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori cerebrali; **Kazadi Kalangu**, della Università dello Zimbabwe, che tratterà di idrocefalo e malformazioni cerebro-spinali; **Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova, con un focus sulla neurofibromatosi e l'esperienza del gruppo padovano di chirurgia della base cranica sulla preservazione e riabilitazione dell'udito in questa rara patologia; **Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e dell'Università Cattolica di Roma, che curerà l'approfondimento sull'epilessia farmaco resistente; **Mario Zuccarello**, del Mayfield Brain & Spine Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari.

Al termine dei loro interventi, la parola passerà ai partecipanti. Più di trecento gli iscritti, per la grande maggioranza familiari di pazienti e studenti dell'Università di Padova, che hanno dichiarato il loro interesse per un incontro in cui, oltre ad offrire informazione sulle migliori cure per le patologie pediatriche neurochirurgiche e sulle novità della ricerca, si vuole riflettere sul rapporto tra medico, paziente e famiglia.

La moderazione dell'incontro è affidata al giornalista **Luciano Onder**.

Sul senso dell'iniziativa, **Domenico d'Avella** sottolinea: «I familiari sono fondamentali per aiutare il bambino ad adattarsi a un percorso che può risultargli difficile o addirittura doloroso. Ma c'è di più. La partecipazione attiva della famiglia serve anche a rafforzare e a sostenere l'intendimento del medico sulla terapia. Una famiglia che condivide le scelte del medico lo fa operare meglio, con più serenità e lucidità nelle decisioni che deve prendere lungo il percorso di cura. A queste famiglie - aggiunge d'Avella - parleranno cinque chirurghi di valore internazionale che si sono resi disponibili ad andare oltre la

divulgazione scientifica per creare un momento di incontro tra chi è curato e chi cura». «Sono sicuro – aggiunge **Giorgio Perilongo** – che tra i primati che Padova può e potrà vantare per quanto riguarda l'ambito della pediatria c'è anche quello di esser stata la prima, oserei dire non solo in Italia ma in Europa, ad aver pensato a un evento scientifico di questo tipo dedicato alle famiglie».

«Il valore di questa iniziativa – spiegano **Andrea Vinelli, presidente di Alumni**, e **Francesco Nalini, presidente di Amici dell'Università di Padova** – sta nella volontà di dialogo tra cinque esperti che lavorano tra Italia, Stati Uniti ed Africa e i familiari dei pazienti. Per noi è molto significativo che questo dialogo si apra nell'Università di Padova, che è stata centrale nel percorso di formazione dei relatori di Neurochirurgia Familiare».

«Chi parteciperà all'incontro – dice **Ennio Antonio Chiocca** – fa parte di una sola grande squadra che ha l'obiettivo di prendersi la migliore cura del malato». Chiocca parlerà di tumori cerebrali, il gruppo di neoplasie solide più frequenti in età pediatrica (circa il 25% di tutti i tumori infantili), la cui incidenza è inferiore solo alle leucemie.

«La malattia coinvolge tutti noi: il paziente, la sua famiglia, il medico, gli infermieri e anche la comunità. Se il lavoro di tutti va nella stessa direzione – precisa **Kazadi Kalangu** – i risultati sono generalmente ottimi. Mi aspetto da questa giornata una grande complicità con le famiglie 'contro' le malattie o meglio a favore di una salute ottima». In Italia l'incidenza dell'idrocefalo congenito - patologia di cui è specialista Kalangu - è di tre bambini ogni mille nati, mentre quella della spina bifida è di un bambino ogni 1500 nati.

«Il medico ha l'enorme responsabilità di educare in modo completo, accessibile e umano i familiari del piccolo paziente», afferma **Alessandro Olivi**, che parlerà di epilessia farmaco resistente, la patologia su cui i partecipanti all'incontro richiedono più informazioni.

Tra i due e i tre bambini ogni mille nuovi nati sono colpiti da malattie cerebrovascolari. Ne parlerà **Mario Zuccarello**. «Il rapporto con la famiglia del paziente, specialmente nei casi pediatrici, - sottolinea Zuccarello - è parte integrante del trattamento di cura: la famiglia conosce il paziente meglio di chiunque altro».

Per le associazioni partecipanti, **Stefano Bellon, presidente di AICE Veneto** mette al centro i risvolti umani, prima ancora che medici di una malattia cronica e invalidante come l'epilessia e chiede promozione di una cultura dell'integrazione che allontani lo spettro dello stigma. «Vogliamo rompere il muro di silenzio dentro cui è chiusa da millenni l'epilessia e credere che si possa guarire, consapevoli che l'unica strada è la ricerca anche in campo neurochirurgico» aggiunge **Rosa Cervellione, presidente della Federazione Italiana Epilessia**. «Trasformare un lutto familiare nell'impegno a favore della ricerca aiuta a dare speranze alle persone affette da tumori cerebrali e alle loro famiglie», sottolinea **Annalisa Celeghin, presidente della Fondazione Giovanni Celeghin contro i tumori cerebrali**. «Medici e associazioni devono considerarsi attori impegnati in un'attività comune e complessa, con competenze diverse ma ruoli paritari», precisa **Andrea Rasola, presidente di LINFA (Lottiamo Insieme per la NeuroFibromatosi)**. «Siamo felici di aver contribuito a fare rete per questo incontro» dice **Bruna Donazzan, coordinatrice regionale dell'Associazione Sclerosi Tuberosa**. «Nessuno è preparato agli effetti di una patologia neurologica su un bambino. Un dialogo franco ma umano con i medici può cambiare la vita delle famiglie», conclude **Roberta Zito, vicepresidente dell'associazione Uniti per Crescere**.

In allegato cartella stampa con le interviste di approfondimento

Info e contatti stampa

Università di Padova
Responsabile Ufficio Stampa
Carla Menaldo
Giornalista
via VIII febbraio, 2 - 35122 Padova
tel. 049/8273520
cell. 3346962662

iTAM Comunicazione
Iria Cogliani
cogliani.itam@gmail.com | tel. 3298346593
Alessia Cotroneo
alessiacotroneo@gmail.com | tel. 3456629331
Giuseppe D'Avella
gdavella@gmail.com | tel. 3489584581

Qui di seguito le interviste a

1. **Domenico d'Avella**, presidente EANS 2017
2. **Giorgio Perilongo**, direttore del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino dell'Università di Padova
3. **Andrea Vinelli**, presidente Associazione Alumni dell'Università di Padova, e **Francesco Nalini**, presidente associazione Amici dell'Università di Padova
4. **Ennio Antonio Chiocca**, Harvard University
5. **Kazadi Kalangu**, Università dello Zimbabwe
6. **Alessandro Olivi**, Johns Hopkins University e Università Cattolica di Roma
7. **Mario Zuccarello**, Mayfield Institute di Cincinnati
8. **Federico Pegoraro**, paziente affetto da neurofibromatosi
9. **Stefano Bellon**, presidente AICE Veneto
10. **Rosa Cervellione**, presidente Federazione Italiana Epilessia
11. **Annalisa Celeghin**, presidente Fondazione Giovanni Celeghin contro i tumori cerebrali
12. **Andrea Rasola**, presidente LINFA (Lottiamo Insieme per la NeuroFibromatosi)
13. **Roberta Zito**, vicepresidente associazione Uniti per Crescere

**“Nel caso di patologie chirurgiche pediatriche
obbligata e insostituibile l’alleanza a tre: il piccolo malato
il medico che lo cura e la famiglia che lo assiste”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, aula magna Università di Padova)
la parola al prof. d’Avella, promotore dell’incontro e presidente di EANS 2017**

Padova – “Nel caso di pazienti pediatriche l’alleanza tra chi cura e chi è curato diventa obbligatoriamente un’alleanza a tre, con la famiglia come terzo soggetto, oltre a medico e paziente, e altrettanto importante dei primi due”.

Il **prof. Domenico d’Avella** dell’Università di Padova, presidente di EANS 2017, il Congresso Europeo di Neurochirurgia che si terrà a Venezia (1-5 ottobre 2017), è anche il promotore, insieme con il **prof. Giorgio Perilongo**, direttore del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino dello stesso Ateneo, di “**Neurochirurgia familiare**”, l’incontro che il 30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bò aprirà il dialogo tra esperti mondiali, le famiglie e le associazioni dei familiari dei piccoli pazienti neurochirurgici.

“Chiediamoci quale sia il contributo che la famiglia può dare al medico nel caso di patologie pediatriche”, dice d’Avella. “E’ evidente che i familiari sono fondamentali per aiutare il bambino ad adattarsi ad un percorso che può risultargli difficile, o addirittura doloroso. Ma c’è di più. La partecipazione attiva dei familiari serve anche a rafforzare e a sostenere l’intendimento del medico sulla terapia. **Una famiglia che condivide le scelte del medico lo fa operare meglio, con più serenità e lucidità nelle decisioni che deve via via prendere lungo il percorso di cura**”.

Organizzato dai due Dipartimenti Neuroscienze e Salute Donna e Bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova, “**Neurochirurgia familiare**” porta a Padova quattro neurochirurghi che hanno raggiunto i vertici mondiali della professione e che sono accomunati dalla straordinaria coincidenza dell’essere stati tutti studenti a Padova: il **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori cerebrali, il **prof. Kazadi Kalangu**, della Università dello Zimbabwe, che tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, che curerà l’approfondimento sull’epilessia, e il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari. Al loro fianco, il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito in questa rara ma drammatica patologia.

Nell’elenco degli argomenti che saranno affrontati sta un’altra delle caratteristiche di “Neurochirurgia Familiare”. “Stiamo parlando di **malattie pediatriche rare o comunque infrequenti**”, sottolinea d’Avella.

Fortunatamente rare, ma ciò implica alcune conseguenze. La prima è che non tutti i centri di neurochirurgia, pur eccellenti, e non tutti i neurochirurghi generali, pur eccellenti, hanno l’opportunità di incrementare le loro specifiche competenze in ambito di Neurochirurgia pediatrica.

“Mi chiedono spesso – sottolinea d’Avella - di indicare quale possa essere un elemento su cui investire nel nostro Paese e nella nostra Regione per migliorare ulteriormente le cure dei piccoli pazienti. I medici italiani sono ottimi, le strutture quasi sempre all’altezza, le famiglie dei pazienti sono organizzate, attive, competenti ... ma la chiave di volta sta nella centralizzazione dei piccoli pazienti nei Centri con competenze multidisciplinari”.

In Italia “le Neurochirurgie pediatriche si possono contare nelle dita di due mani”. Padova è uno di questi centri: adotta gli standard internazionali, registra performance di successo pari a quelle dei migliori centri e ha all’attivo, tra tanti altri atout, il protocollo di ricerca di cui parlerà il prof. Martini e una straordinaria Oncoematologia pediatrica.

“Per garantire l’eccellenza ad un Centro chirurgico pediatrico che intervenga su patologie come quelle che saranno trattate dai nostri relatori – conclude d’Avella - alcuni elementi sono indispensabili: serve l’alleanza tra medico e familiare del paziente, ma serve anche che il reparto di degenza, la diagnostica radiologica, la sala operatoria, la terapia intensiva siano costruiti a dimensione di bambino, serve che il team chirurgico sia esperto in questo ambito e sia affiancato da un team neurologico, neuro-oncologico e neuropsicologico dedicato. Questo a Padova esiste. Sono certo che da questo incontro emergerà chiaro un messaggio di fiducia e di concreta speranza per le possibilità di cura dei piccoli pazienti, a Padova, in Italia e nel mondo”.

**“Tra i primati di Padova nell’ambito della salute del bambino
anche quello di essere la prima a organizzare un evento scientifico
di Neurochirurgia Pediatrica dedicato alle famiglie dei pazienti”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, Palazzo del Bò, Padova)
la parola al prof. Perilongo, promotore dell’iniziativa con il prof. D’Avella**

Padova – “Non vorrei sbagliarmi, ma sono abbastanza sicuro che tra i primati che Padova può e potrà vantare per quanto riguarda l’ambito della Pediatria in generale c’è anche quello di esser stata la prima, oserei dire non solo in Italia, ma in Europa, ad aver pensato ad un evento scientifico di Neurochirurgia Pediatrica dedicato alle famiglie”. In questo senso l’incontro che avrà luogo il **30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bò** “rappresenta un’occasione unica e particolare”.

Non per caso il **prof. Giorgio Perilongo**, direttore del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino dell’Università di Padova e promotore di “**Neurochirurgia familiare**”, insieme con il **prof. Domenico d’Avella**, parla di primati. A Padova fu stampato il primo trattato medico esclusivamente dedicato alle patologie pediatriche, era il 1472, il titolo era ““Libellus de aegritudinis infantium” e l’autore era Paolo Bagellardo. Sempre a Padova fu stampato, nel 1583, il trattato che per tutto il XV e il XVI secolo fu usato nel mondo occidentale per lo studio delle malattie dell’infanzia, “De morbis puerorum”, scritto da Girolamo Mercurio. Qui fu istituito presso l’Università il primo corso al mondo ufficialmente riconosciuto per l’insegnamento di quella scienza medica che ora chiamiamo la Pediatria. Era il 1761, il titolo del corso era “De Morbis mulierum et puerorum” e il docente era F. Loredan Doge. Qui fu istituito il primo Istituto Accademico Medico Pediatrico, ossia la prima Clinica Pediatrica Universitaria. Era il 1889. Infine, a Padova fu realizzato uno tra i primi istituti di ricovero specificatamente progettato e realizzato per soddisfare i bisogni di salute dei bambini e delle loro famiglie. Era l’anno 1952. A realizzarlo fu l’architetto Daniele Calabi, che proprio per questa realizzazione ed una simile fatta a Catania ricevette premi nazionali e internazionali di architettura sanitaria. “**Non so dire da dove venga questa particolare sensibilità di Padova per il mondo del Bambino**”, commenta Perilongo. “**Diciamo che questa è la storia che per noi diventa un patrimonio da valorizzare e far fiorire ulteriormente**. Una storia che Implica **una grande responsabilità collettiva nel confermare Padova quale centro di riferimento per le cure pediatriche, per diffondere la cultura pediatrica e soprattutto per difendere e promuovere i diritti dei bambini e delle loro famiglie**”.

“Neurochirurgia Familiare” è organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute Donna e Bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova e vede in programma gli interventi di chirurghi che hanno raggiunto i vertici mondiali della professione e sono accomunati dall’essere stati tutti studenti a Padova: il **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori cerebrali, il **prof. Kazadi Kalangu**, della Università dello Zimbabwe, che tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, che curerà l’approfondimento sull’epilessia, e il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari. Con loro, a relazionare, il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito.

Il Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino tratta per missione istituzionale “malattie pediatriche complesse che richiedono nella gran maggioranza dei casi approcci diagnostici e terapeutici multidisciplinari integrati”. Da questo ruolo nasce l’impegno per “Neurochirurgia Familiare”. “Siamo fortemente interessati – spiega Perilongo - a creare a Padova un ambiente dove tutto sia in funzione del bambino, struttura logistica di ricovero, dotazione tecnico strumentale, competenze professionali, culturali

e relazionali. La Neurochirurgia Pediatrica è quindi una parte fondamentale di quello che nei fatti è un Ospedale del Bambino dove sono rappresentate tutte le specialità mediche, che i più credono esistere per il mondo dell'adulto, e che invece qui ci sono. Per me è dunque una priorità far crescere le Neurochirurgia Pediatrica e promuoverla, insieme con il Prof. Domenico d'Avella, l'incontro 'Neurochirurgia Familiare'. Sono convinto che la cura globale dei nostri piccoli pazienti non può essere efficace senza un coinvolgimento diretto della famiglia e del paziente stesso. L'alleanza terapeutica tra medico e paziente, tra medico e famiglia in questo caso è fondamentale per il migliore esito delle cure”.

“In 'Neurochirurgia Familiare' – conclude Perilongo – medici e famiglie avranno l'occasione di parlarsi a fondo tra loro, di scambiarsi informazione e conoscenze. L'auspicio che nutro è duplice: per un verso, **spero che questo congresso aiuti le famiglie a stabilire solide alleanze terapeutiche con il personale che si prenderà cura dei loro figli; per altro verso, spero che noi medici diventiamo sempre più capaci di ascolto di quelle che sono le istanze più intime del bambino malato e dei suoi familiari**”.

**“Centralità del malato, dialogo aperto, grande valore dei relatori:
ecco perché le associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova
collaborano alla buona riuscita di Neurochirurgia Familiare”**

La parola ai presidenti Vinelli (Alumni UniPd) e Nalini (Amici UniPd)

Padova – “Il primo valore di questa iniziativa sta nella volontà di dialogo aperto e continuo tra esperti e familiari in un’ottica di favorire l’empowerment e il coinvolgimento del paziente, un miglior rapporto con il medico e una maggiore sinergia tra medico e famiglia del piccolo malato, uniti nell’affrontare la malattia. È un obiettivo di grandissima rilevanza, reso ancora più importante dalla partecipazione di relatori di rilievo internazionale, molti dei quali formati nell’Università di Padova, che si sono resi disponibili ad andare oltre la divulgazione scientifica e a partecipare ad un confronto delicato che riguarda il quotidiano dei piccoli pazienti e dei loro genitori, impegnati a far vivere al proprio figlio un’infanzia il più possibile serena, nonostante la malattia”.

È per favorire quindi una “speciale occasione” che “mette al centro il paziente, in questo caso un bambino”, che le **associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova** collaborano alla buona riuscita di “**Neurochirurgia familiare**”, l’incontro organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova e che, il 30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, vedrà la partecipazione del **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, il **prof. Kazadi Kalangu**, dell’Università dello Zimbabwe, il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova.

“L’evento scientifico ha l’obiettivo di favorire l’incontro tra famiglie ed esperti per dar voce ad un nuovo approccio della medicina verso le persone, i bambini in particolare, approccio nel quale il malato e i suoi familiari sono al centro di un percorso di incontro e relazione diretto con il medico”, spiega **Andrea Vinelli, presidente di “Alumni dell’Università di Padova**. “In tale contesto, l’intervento chirurgico e la cura farmacologica sono importanti non solo per curare la malattia ma anche per aiutare a sopportare il dolore e a vivere ogni giorno senza perdere il sorriso. Come Associazione siamo ben felici di contribuire per dare la massima visibilità all’iniziativa, anche attraverso il nostro network, per diffondere la consapevolezza che un rapporto non solo professionale ma anche umano e di pieno coinvolgimento è il modo migliore per affrontare insieme la malattia”.

“Quest’incontro parla di pazienti bambini e delle loro famiglie, anzi vuole parlare alle famiglie. Grazie alla presenza di alcuni fra i migliori neurochirurghi al mondo l’obiettivo è stabilire un dialogo, ascoltare le loro preoccupazioni e provare a dare risposte in modo prima di tutto umano, anche se con grande rigore scientifico”, sottolinea **Francesco Nalini, presidente di “Amici dell’Università di Padova”**. “Siamo un gruppo di aziende, istituzioni e persone che credono fermamente nel contributo che il nostro Ateneo può apportare per il miglioramento della società non solo padovana ma anche, vista la sua dimensione e importanza, nazionale. Come Amici dell’Università, quindi, ma soprattutto come persone e genitori, non possiamo che fare del nostro meglio per promuovere e sostenere questa iniziativa”.

“L’iniziativa è di per sé è un ‘successo’ – aggiunge **Nalini** - in quanto favorisce il dialogo tra Scienza e persone per affrontare assieme la malattia. Un approccio che segue la nuova filosofia che vede il paziente al centro non solo come malato ma anche come persona e che è proiettato a favorire l’empowerment del paziente e un nuovo rapporto medico-paziente-famiglia che rafforza tutti gli interessati nella lotta contro la malattia. Ma è un successo anche perché evidenzia il valore della tradizione medica e scientifica di Padova che si innova e rinnova ed è capace di coinvolgere anche coloro che non sono direttamente interessati”.

“Scienza, Medicina e Ricerca oggi si evolvono e si migliorano di continuo per affrontare e vincere la malattia”, conclude **Vinelli**. “E, in questa battaglia, la costruzione di una relazione fra medico, paziente e familiari ha assunto un ruolo centrale, per dare la massima sinergia al percorso di cura individuato e, al contempo, aiutare i bambini a vivere la loro malattia con dignità senza perdere il sorriso. Gli esperti presenti in questo incontro ce lo dimostrano. E, ci fa molto piacere sapere che quattro, dei cinque illustri relatori che daranno testimonianza di questo importante messaggio si siano formati e si siano laureati all’Università di Padova, che nel 2022 celebrerà i suoi ottocento anni di storia e che da sempre, nella tradizione dei suoi grandi Maestri che hanno segnato la Storia della Medicina, è all’avanguardia nella ricerca medica”.

**“Facciamo tutti parte di una sola grande squadra
che ha l’obiettivo di prendersi la migliore cura del malato”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, aula magna Università di Padova)
la parola al prof. Chiocca della Harvard University**

Padova – “Mi sento davvero onorato di aver ricevuto questo invito ed emozionato nell’aver l’opportunità di tornare nella mia città natale e nel luogo che è stato teatro dell’esperienza formativa della mia giovinezza”.

Il **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, parlerà dei tumori del sistema nervoso centrale in età pediatrica, nell’ambito del programma di “**Neurochirurgia familiare**”, l’incontro che il 30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, organizzato dai due Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova.

Alla giornata parteciperanno, oltre al prof. Chiocca, anche il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, che tratterà il tema dell’epilessia farmaco resistente in età pediatrica, il **prof. Kazadi Kalangu**, dell’Università dello Zimbabwe, che tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari. Quinto relatore, il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito in questa rara ma drammatica patologia.

- Cosa si attende il prof. Chiocca da “Neurochirurgia familiare”?

“Ciò che mi aspetto da questa giornata è di avere la possibilità di interagire ampiamente con i genitori qui presenti, in modo tale da capire quale sia il loro grado di conoscenza e consapevolezza sull’argomento ed eventualmente offrire ciò che la nostra esperienza ci ha insegnato in relazione alla presa in carico e alla gestione, sia chirurgica che medica, di pazienti affetti da neoplasie cerebrali maligne, in particolare i gliomi”.

- Quale aiuto il medico può ricevere dalla famiglia del malato (in termini di comportamenti generali, assistenza al malato, ambiente e atmosfera, acquisizione di conoscenze etc)?

“La famiglia è una delle risorse più importanti nella cura del malato. Di fatto, vi sono studi clinici che hanno dimostrato come la vicinanza della famiglia e degli affetti a pazienti malati di cancro ne aumenti la sopravvivenza, rispetto a quanto non accada in pazienti le cui famiglie siano totalmente assenti o minimamente coinvolte.

Le famiglie costituiscono la primaria e principale assistenza di questi pazienti, ed essendo coloro i quali hanno le informazioni più aggiornate sullo stato e l’evoluzione delle condizioni di salute del malato, è importante che siano in grado di condividere efficacemente queste informazioni con i loro medici.

Con l’avvento e la diffusione di internet, è inoltre diventato molto comune che i familiari risultino estremamente aggiornati sulle novità riguardanti i trattamenti di queste patologie. Anche questi sono dati che possono essere condivisi con il medico.

Le famiglie dovrebbero inoltre considerare l’importanza del loro ruolo nella possibilità di aiutare il paziente nella decisione di voler essere reclutato in studi clinici, in particolare per quanto riguarda tumori cerebrali come il glioblastoma, per il quale attualmente non conosciamo una cura.

Ma la cosa più importante di cui le famiglie devono essere consapevoli è che facciamo tutti parte di una sola grande squadra che ha l’obiettivo di prendersi la migliore cura del malato, e che ogni membro di tale squadra ricopre un ruolo e possiede un’area di competenza. Ciò che primariamente caratterizza l’area di competenza della famiglia è la profonda conoscenza della volontà, dei desideri e delle preoccupazioni del paziente, nonché naturalmente del suo benessere quotidiano”.

- Quale aiuto (ovviamente al di là dell’intervento terapeutico in senso stretto) il medico può offrire ai familiari e al malato stesso?

“Il medico, come parte integrante di questa squadra, può aiutare la famiglia a mettere ordine nella grande quantità di informazioni relative alla patologia che si possono reperire, in modo tale da distillare solo ciò che è utile e permettere di focalizzarsi nelle aree di maggiore interesse per il paziente”.

- **Quali sono le ultime novità nell'ambito del trattamento neurochirurgico dei tumori cerebrali in età pediatrica di cui tratterà a Padova?**

“Per quanto concerne la neurochirurgia in sè, le tecniche chirurgiche stanno diventando sempre più sofisticate e posso vedere innanzi a noi un futuro molto vicino nel quale l'intelligenza artificiale e la robotica saranno utilizzate nella sala operatoria allo scopo di guidare il neurochirurgo e supportarlo nel percorso della progressiva evoluzione della chirurgia. Io credo, comunque, che gli avanzamenti più significativi si potranno ottenere attraverso l'aumento del numero di pazienti coinvolti in studi clinici. Per quanto riguarda la patologia di cui personalmente mi occupo e per cui non vi è cura (il glioblastoma), abbiamo bisogno di assicurarci che tutti i pazienti facciano effettivamente parte di uno studio clinico!”.

**“La malattia coinvolge tutti: medici, pazienti, famiglie, infermieri, comunità
Quando il lavoro di tutti va nella stessa direzione, i risultati sono ottimi”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, aula magna Università di Padova)
la parola al prof. Kalangu dell’Università dello Zimbabwe**

Padova – “La famiglia è indispensabile. Bisogna ascoltare, spiegare con grande semplicità la malattia senza adoperare termini complicati. Bisogna sempre dire tutta la verità alla famiglia, in completa trasparenza, così da stabilire un rapporto di fiducia. Capire che lavoriamo assieme e che abbiamo lo stesso nemico è già una grande vittoria. Quando la fiducia è instaurata, il resto viene automaticamente, in particolare le informazioni circa l’evoluzione del paziente ma anche l’adesione alla terapia. Anche se il paziente rifiuta la terapia, io rispetto la scelta e generalmente mantengo il contatto con la famiglia ed il paziente stesso”.

Il **prof. Kazadi Kalangu**, dell’Università dello Zimbabwe, tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, nell’ambito del programma di “**Neurochirurgia familiare**”, l’incontro che il 30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, organizzato dai due Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova. Insieme con lui, alla giornata di “Neurochirurgia familiare” parteciperanno il **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori del sistema nervoso centrale in età pediatrica, il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, che tratterà il tema dell’epilessia farmaco resistente in età pediatrica, il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari e il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito in questa patologia.

Kalangu, che si è formato all’Università di Padova e alla scuola di neurochirurgia di Liegi, è attualmente professore di Neurochirurgia all’Università dello Zimbabwe e direttore del Master in Neurochirurgia della stessa università. È inoltre presidente dell’associazione delle società di Neurochirurgia in Africa. “Volevo ritornare in Africa per curare la popolazione africana a livello internazionale”, racconta. “Per far questo, dovevo acquisire una buona preparazione. Penso di avere avuto la fortuna di realizzare quello che sognavo. Se penso ad un valore che l’università, in Italia e poi in Belgio, mi ha trasmesso, mi viene in mente il fatto che i nostri professori erano veramente colti e ben preparati, erano entusiasti e trasmettevano questa loro gioia ad insegnare, fare ricerca e curare i pazienti. Ci hanno insegnato a continuare sempre a migliorare ed a migliorarsi, a superarsi continuamente, a essere ‘cronicamente’ curiosi (scientificamente), a leggere molto e continuamente”.

- Per quale ragione il prof. Kalangu ha scelto di partecipare a “Neurochirurgia familiare”?

“Sono lieto di partecipare a questa giornata con le famiglie perché ho sempre lavorato con la famiglia del paziente. Già quando mi stavo specializzando in neurochirurgia in Belgio, il mio professore Bonnal di Liegi riceveva tutte le famiglie dei pazienti il venerdì per rispondere a tutte le richieste di informazioni o chiarimenti. Arrivato in Africa, ho proseguito nello svolgimento di questa pratica perlopiù coinvolgendo la mamma, nel ruolo di ‘infermiera’ come persona resa ‘specializzata’ nell’assistenza del proprio familiare in conformità delle prescrizioni mediche del caso. Feci questa scelta per necessità, perché non vi erano i reparti di riabilitazione. Così ebbi dei bellissimi risultati con bambini affetti da idrocefalia e spina bifida. La mortalità che era del 75% prima del mio arrivo scese a 2% in due anni. Fu una vera e propria lezione di vita e compresi che la malattia coinvolge tutti noi: il/la paziente, la sua famiglia, il medico e gli infermieri e anche la comunità. Se il lavoro di tutti va nella stessa direzione, i risultati sono generalmente ottimi. Mi aspetto da questa giornata una più grande ‘complicità’ con le famiglie contro le malattie o meglio per una ottima salute.

- **Cosa può, o deve, fare il medico rispetto ai familiari?**

“Il più grande aiuto che il medico possa dare è quello di continuare ad ascoltare, a credere nel paziente anche quando la malattia è incurabile (per ora), a cercare di mettere in contatto le famiglie di pazienti con patologia simile. Bisogna riconoscere i limiti come medico e anche i limiti della scienza, bisogna essere umili e dare la possibilità al paziente di provare altre opportunità terapeutiche purché non siano pericolose per la salute. E' così che ho scoperto altre cure non descritte nei nostri libri per alcune malattie”.

- **Quali sono le ultime novità nell'ambito del trattamento neurochirurgico dell'idrocefalo e delle malformazioni dell'età infantile come la spina bifida di cui parlerà a Padova?**

“La grande novità nel trattamento dell'idrocefalo è l'endoscopia, le valvole programmabili ma otteniamo lo stesso dei bellissimi risultati con l'inserzione dei shunt o derivazione ventricolo peritoneale. Per di più, è il fatto di sapere che un intervento fatto molto presto nella vita può salvare la vita intellettuale del bambino. Per la spina bifida, la microchirurgia è stata di grandissimo aiuto. Credo che il futuro di queste malattie sia la prevenzione. Costa poco ed è efficace”.

- **C'è una storia di un bambino che ha operato che è emblematica delle possibilità di cura?**

“Mi ricordo particolarmente di una bambina che era nata con una spina bifida ed idrocefalo. Era un caso piuttosto difficile con una brutta prognosi. La operai lo stesso. La bambina ha adesso 27 anni, cammina da sola, ha studiato e lavora”.

**“Il medico ha l’enorme responsabilità
di educare in modo completo, accessibile e umano,
i familiari del piccolo paziente”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, aula magna Università di Padova)
la parola al prof. Olivi della Johns Hopkins University e della Cattolica di Roma**

Padova – “E’ un’ottima occasione di incontro di diversi esponenti della neurochirurgia internazionale con i rappresentanti dei familiari dei pazienti a cui tutti gli sforzi terapeutici delle nostre attività cliniche sono indirizzati. Mi aspetto un confronto educativo e capace di arricchire tutte le parti coinvolte”.

Il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, parteciperà a “**Neurochirurgia familiare**”, l’incontro che il 30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, organizzato dai due Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova.

Alla giornata parteciperanno, oltre al prof. Olivi, anche il **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori del sistema nervoso centrale in età pediatrica, il **prof. Kazadi Kalangu**, dell’Università dello Zimbabwe, che tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, che affronterà il tema delle malattie cerebrovascolari, ai quali si aggiunge il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito in questa rara ma drammatica patologia.

Tutti i relatori sono accomunati dall’aver studiato a Padova per poi raggiungere i vertici della professione in tutto il mondo.

- **Quali sono stati, per il prof. Olivi, che a “Neurochirurgia familiare” tratterà l’approfondimento sull’epilessia farmaco resistente in età pediatrica, i “momenti di svolta” più significativi nel suo viaggio professionale dalla laurea a oggi?**

“I momenti più significativi dopo la laurea sono stati, inizialmente, quelli associati alla mia decisione di perseguire una formazione professionale avanzata e strutturata in Nord America. In questa ‘svolta’ hanno giocato un ruolo molto importante sia vari docenti dell’Università di Padova, che mi hanno incoraggiato entusiasticamente in questa iniziativa, sia i miei ‘nuovi mentors’ americani che mi hanno accolto ed accompagnato in un percorso che ha definito la mia carriera professionale. E durante gli anni di duro e rigoroso training riuscire a confrontarmi in modo ‘tempestivo’ e diretto con complesse situazioni clinico-chirurgiche e con progetti investigativi ad ampio spettro è stato fondamentale nel plasarmi quale ‘clinical scientist’. Riuscire a contribuire in modo sostanziale alla formazione di nuove generazioni (nordamericane ed ora anche italiane) di neurochirurghi rappresenta, oggi per me, il coronamento di un mio sogno giovanile”.

- **Se dovesse pensare a un valore che l’Università le ha trasmesso, quale sceglierebbe?”**

Certamente quello che non vi è obiettivo accademico e professionale troppo ambizioso che non si possa perseguire con impegno e rigore sistematico”.

- **Quale aiuto il medico può ricevere dalla famiglia del malato, sia in termini di comportamenti generali e di atmosfera positiva da garantire, sia in termini di assistenza al malato come anche di acquisizione e di offerta di conoscenze?**

“Una relazione avanzata ed articolata con pazienti e familiari – spiega Olivi - è di importanza fondamentale e di grande aiuto perché il medico possa stabilire i migliori approcci terapeutici personalizzati alla situazione specifica del malato e dell’ambiente e dell’atmosfera in cui vive”.

- **E quale aiuto il medico, al di là dell’intervento terapeutico in senso stretto, può a sua volta offrire ai familiari e al malato stesso?.**

“Il medico ha l'enorme responsabilità di educare in modo completo, accessibile ed umano i familiari e, quando possibile, i pazienti sulla condizione in oggetto, in modo da poterli ingaggiare con serena cognizione di causa nel prospettato percorso terapeutico”.

- **Quali sono le ultime novità nell'ambito del trattamento neurochirurgico dell'epilessia farmaco resistente in età pediatrica di cui parlerà a Padova?**

“Gli approcci multidisciplinari alle malattie epilettiche resistenti con selezione rigorosa di possibili candidati al trattamento chirurgico e le nuove tecniche di navigazione e monitoraggio neurofisiologico intraoperatorie rappresentano le novità più importanti degli ultimi anni”.

- **L'approccio neurochirurgico è l'unica possibilità di cura?**

“Certamente no, ma rappresenta uno dei vari strumenti da considerare in modo rigoroso nei casi più recalcitranti”.

- **C'è una storia che le sembra emblematica delle possibilità di cura?**

“Ricordo vivamente il caso di un giovane adolescente operato da me negli Stati Uniti, che dopo diversi anni di battaglia con una epilessia resistente ai farmaci che causava problemi sociali e cognitivi non indifferenti ha potuto beneficiare in modo sostanziale dall'intervento chirurgico, consentendogli di ritornare ad una vita normale con un migliotameto radicale delle sue funzioni cognitive, il completamento con successo del suo curriculum studiorum, il successivo inserimento con soddisfazione in una attività professionale, e la formazione di un nuovo nucleo familiare di cui continuo a ricevere periodici graditi aggiornamenti”.

**“È la famiglia a conoscere il paziente meglio di chiunque altro
La relazione con i familiari è parte integrante del trattamento terapeutico”**

**Su “Neurochirurgia Familiare” (30 settembre, aula magna Università di Padova)
la parola al prof. Zuccarello del Mayfield Institute di Cincinnati**

Padova – “Il rapporto con la famiglia del paziente, specialmente nel caso di pazienti pediatrici, è parte integrante del trattamento di cura: la famiglia conosce il paziente meglio di chiunque altro. Sono di frequente i familiari di frequente a suggerire la linea diagnostica da indagare, fornendo dettagli che altrimenti sarebbe più difficile, o meno tempestivo, far emergere. Ecco perché non ho esitato ad aderire all’incontro di Padova che dedica centralità proprio al confronto con le famiglie”.

il **prof. Mario Zuccarello**, del Mayfield Institute di Cincinnati, è uno dei relatori di “**Neurochirurgia Familiare**”, organizzato dai Dipartimenti di Neuroscienze e della Salute della Donna e del Bambino dell’Università di Padova con la collaborazione delle associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova. L’incontro si terrà il **30 settembre a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bò**. Zuccarello curerà il tema delle malformazioni artero-venose, cavernoma e stroke. Con lui, il panel di relatori vedrà la partecipazione del **prof. Ennio Antonio Chiocca**, della Harvard University, che parlerà dei tumori cerebrali, il **prof. Kazadi Kalangu**, della Università dello Zimbabwe, che tratterà dell’idrocefalo e delle malformazioni dell’età infantile, come la spina bifida, il **prof. Alessandro Olivi**, della Johns Hopkins University e della Università Cattolica di Roma, che curerà l’approfondimento sull’epilessia, e il **prof. Alessandro Martini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell’Università di Padova, che parlerà della neurofibromatosi e dell’esperienza padovana sulla preservazione e riabilitazione dell’udito.

“Ho trattato un bambino di 18 mesi per un cavernoma del brain stem. Succedeva circa dieci anni fa. Eppure ricordo ancora, e ricorderò sempre, l’espressione di paura nel viso dei suoi genitori, e poi, dopo l’intervento chirurgico, la gioia immensa perché tutto era andato bene. Sono felice di poter dire che il bimbo ha recuperato così bene da essere capace di diventare un ottimo studente”, racconta oggi Zuccarello. “D’altronde, il famoso William Osler disse: ‘Don’t treat the disease but you treat the patient. Listen to the patient they will tell you the diagnosis’. Non dobbiamo ‘trattare’ la malattia, ma l’essere umano con la sua malattia. Quella tra paziente e medico è una vera e propria relazione e lo scambio è reciproco. In special modo nel caso di bambini, aggiungo, la relazione con i familiari è un supporto indispensabile per quello che noi medici facciamo”.

Indagare, ascoltare, comprendere, spiegarsi, porsi dubbi: il ‘mestiere’ di medico è fatto anche di questo, conclude Zuccarello. “Le associazioni Alumni e Amici dell’Università di Padova mi hanno chiesto di spiegare quali possano essere i tre errori più grandi che un medico potrebbe commettere nel costruire il proprio profilo professionale. Secondo me sono questi: limitarsi, accontentarsi, non pensare in grande; smettere di porsi domande e sentirsi soddisfatto di quello che altri ci hanno insegnato; soprattutto, dimenticarsi che noi come medici siamo una figura pubblica, e le nostre azioni sono giudicate da tutti. Un comportamento etico e morale deve guidarci dall’inizio alla fine della carriera”.

**“Da paziente conosco la difficoltà, e la paura, di affidare la propria vita ai medici.
Una maggiore fiducia può rassicurare chi è curato e semplificare il lavoro di chi cura”**

**La parola a Federico Pegoraro, paziente affetto da neurofibromatosi
che porterà la sua testimonianza a “Neurochirurgia Familiare”**

A dodici anni, da studente di seconda media, scopre di essere affetto da neurofibromatosi, malattia genetica del sistema nervoso che lo porta a sviluppare tumori a livello dei nervi e anomalie della pelle. Da allora la sua vita è cambiata, imboccando strade del tutto imprevedibili per un bambino e una famiglia che fino al giorno prima della diagnosi non sapevano niente della patologia invalidante che li avrebbe accompagnati negli anni a seguire, in un'alternanza vorticoso di momenti bui e felici, di interventi riusciti e peggioramenti. Da allora di strada Federico Pegoraro ne ha percorsa tanta, sempre tra salite e discese, e oggi, a 20 anni, la sua storia è racchiusa in un libro, “Sunshine. C'è ancora musica per le mie orecchie”, un inno alla vita e insieme un manuale pratico di sopravvivenza agli effetti della malattia e degli interventi neurochirurgici che lo hanno portato dalla sordità al ritorno dell'udito.

La sua storia verrà presentata a “Neurochirurgia Familiare”, l'incontro in programma il 30 settembre, a partire dalle ore 10, nell'Aula Magna di Palazzo del Bo a Padova. Perché il punto di vista di un ragazzo che da bambino ha vissuto una sfida come questa, legata a una malattia a cui il prof. Martini dedicherà il suo intervento, è il miglior modo per dare la parola simbolicamente ai tanti piccoli e alle famiglie alle prese con questa stessa battaglia.

Quali sono stati i momenti di svolta nella lotta contro la neurofibromatosi?

«Sono stati diversi i momenti di svolta in questo percorso. Chiaramente il primo intervento, avuto nel 2010, rappresenta un momento importante che mi ha fatto conoscere un mondo nuovo, quello ospedaliero. Ma i momenti più importanti nella lotta contro questa malattia si legano alla perdita dell'udito, prima in seguito a una operazione nel luglio del 2011. Da allora per circa un anno ho sentito tramite un apparecchio acustico e un impianto cocleare, a cui si sono seguiti, a ruota, il solo cocleare, la sordità e l'impianto ABI».

La scrittura che ruolo ha avuto nella lotta contro la malattia?

«Ho iniziato a scrivere nell'estate del 2012, quando udivo tramite l'apparecchio acustico. A quel tempo, a causa dei nuovi problemi acustici, da mesi interi non vedevo più gli amici di una volta. Forse anche per questo la scrittura, intesa non solo come passatempo, ma anche come la possibilità di liberare la mente, mi ha aiutato a superare quei momenti, fantasticando di improbabili successi editoriali. Vedevo la scrittura come un mezzo per raggiungere i miei obiettivi, quelli di ritornare con gli amici di un tempo, quando il coraggio per uscire mi mancava.

“Sunshine”, il libro che mi è stato proposto di presentare, ha una genesi invece diversa. Scritto qualche anno dopo, quando avevo da un paio di mesi un impianto ABI all'orecchio ed ero tornato a vedere gli amici. Ripercorre le varie fasi della perdita dell'udito e racchiude, nelle ultime pagine, la speranza che riponevo nel nuovo impianto».

Perché ha scelto di aderire a Neurochirurgia Familiare? Cosa si aspetta dalla giornata e dall'incontro con altri familiari, associazioni e pazienti che hanno intrapreso un percorso neurochirurgico?

«Credo che il dialogo tra pazienti, medici e associazioni sia un fattore positivo per la ricerca di nuove cure. Per questo fin da subito ho deciso di cogliere l'opportunità di partecipare a “Neurochirurgia Familiare”, anche grazie all'emozione che provo alla sola idea di fare un intervento in presenza di alcuni tra i più illustri neurochirurghi mondiali (sperando di non annoiare nessuno)».

Come paziente è l'anello di congiunzione tra due mondi, i medici e le famiglie, che in qualche caso dialogano a fatica. Cosa aiuterebbe a migliorare il dialogo e la convivenza tra due mondi che perseguono lo stesso fine, la cura del paziente, ma a volte rischiano di non capirsi?

«Credo che sia fondamentale, nel rapporto tra medici e famiglie, una fiducia reciproca. In quanto paziente riconosco la difficoltà, e la paura, di affidare la propria vita ad altre persone. È anche vero che questa sembra l'unica via che ci può aiutare, in quanto delle cure complete per alcune malattie ancora non

sembrano esistere. I medici sono gli unici che ci possono fornire gli strumenti per provare a sconfiggere simili malattie e questo deve essere recepito dal paziente: un rapporto basato sulla fiducia può rassicurarlo e rendere relativamente più semplice il lavoro del medico. Credo che il dialogo corretto sia un'alleanza che porta vantaggi a tutti».

Cosa consiglia a chi si trova ad affrontare un percorso di cura affine al suo? E alle famiglie che accompagnano i piccoli pazienti?

«Non demordete. So che ci saranno dei momenti di vera difficoltà, che possono sembrare insuperabili. Spesso, però, le soluzioni esistono. E se nemmeno queste sembrano esserci, i pazienti, piccoli o adulti che siano, potranno contare sull'amore della propria famiglia, un fattore imprescindibile per noi».

“Il Veneto deve avviare un percorso formativo per diventare leader nel trattamento neurochirurgico dell’epilessia farmacoresistente”

**La parola a Stefano Bellon, presidente di AICE Veneto,
l’Associazione Italiana contro l’Epilessia**

Le difficoltà dell’integrazione, l’importanza dei risvolti umani, prima ancora che medici, di una malattia cronica e invalidante come l’epilessia, la promozione di una cultura dell’integrazione che allontani il più possibile lo spettro dello stigma, dell’emarginazione e del pregiudizio. Toccherà queste corde la testimonianza che l’Associazione Italiana Contro l’Epilessia (AICE) Veneto porterà a “Neurochirurgia Familiare”, l’incontro con le famiglie e per le famiglie dei piccoli pazienti affetti da patologie di interesse neurochirurgico, organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova. All’appuntamento, in programma il 30 settembre, a partire dalle ore 10, nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, accanto ai professori **Ennio Antonio Chiocca** (Harvard University), **Kazadi Kalangu** (Università dello Zimbabwe), **Mario Zuccarello** (Mayfield Institute di Cincinnati) e **Alessandro Martini** (Università di Padova), interverrà anche **Alessandro Olivi** (Policlinico Gemelli, Johns Hopkins University e Università Cattolica), che presenterà le novità nel trattamento e nella ricerca nel campo dell’epilessia farmacoresistente, in particolare nei casi di pazienti bambini e adolescenti. Proprio la fascia d’età in cui generalmente si cominciano a manifestare i primi sintomi.

«L’epilessia è una malattia invalidante e cronica che si manifesta soprattutto in età scolastica e adolescenziale e in buona parte dei casi accompagna per tutta la vita le persone. In questo contesto, il ruolo delle famiglie, interlocutori privilegiati di “Neurochirurgia Familiare” – sottolinea **Stefano Bellon**, presidente di AICE Veneto e AICE Padova – è particolarmente importante. Per questo abbiamo scelto di aderire alla giornata. Conoscere i progressi della scienza e potersi confrontare liberamente con altre associazioni rende decisamente più leggero il nostro sforzo per promuovere l’integrazione delle persone malate di epilessia. Ci aspettiamo un dibattito che apporti notizie utili e aiuti tutti ad affrontare questa malattia invalidante cronica fin dalle sue primissime manifestazioni».

Uno degli obiettivi principali dell’AICE, fondata nel 1974 a Milano su iniziativa di medici, familiari e pazienti con epilessia, è proprio quello di promuovere la piena cittadinanza delle persone affette, intervenendo per rimuovere lo stigma sociale e le discriminazioni che possono colpire le persone che, in un modo o nell’altro, sono entrate in contatto con la malattia: chi è guarito, chi controlla farmacologicamente la patologia, chi ha sviluppato farmaco resistenza, i loro familiari. Proprio le difficoltà legate all’integrazione a tutti i livelli, dall’età scolastica in poi, sono e restano il principale terreno d’azione su cui agire e i temi al centro dei principali commenti raccolti dallo Spazio Ascolto dell’AICE. «Ci siamo trovati di fronte a casi di bambini con difficoltà nell’accesso agli studi, perché a causa della loro malattia era stato negato loro il trasporto scolastico. Ci sono stati episodi anche recenti – continua Bellon – di bambini che non stati ammessi ai centri estivi, ma gli esempi sono tanti, dalla scuola allo sport per non parlare del mondo del lavoro. Da qui l’omissione della comunicazione della malattia legata alla paura di perdere il posto di lavoro. Ma più in generale abbiamo riscontrato anche casi di difficoltà delle famiglie nell’affrontare la diagnosi. Ci siamo trovati ad affiancare genitori che avevano difficoltà a relazionarsi con crisi epilettiche importanti, che avevano paure più o meno specifiche legate al futuro dei loro figli».

In tutti questi casi il dialogo con i medici, le associazioni, le altre famiglie può fare la differenza. Il dialogo che vuole incentivare “Neurochirurgia Familiare”, quello che prevede un’alleanza stretta tra queste tre figure e si articola in una comunicazione «aperta, comprensiva delle difficoltà intrinseche legate a questa malattia e che stabilisca una sinergia precisa dal punto di vista terapeutico e delle problematiche di vita

quotidiana di queste persone», sottolinea il presidente di AICE Veneto, che continua: «Sempre di più si sente la necessità di una comunicazione efficace, comprensiva e trasparente tra i vari soggetti. Alle associazioni spetta il ruolo di affiancare le persone affette da epilessia e le loro famiglie nei loro percorsi di vita, mentre ai medici spetta la comunicazione scientifica, la diagnosi e l'istaurazione del migliore approccio terapeutico possibile, che passa necessariamente dal rapporto uno a uno».

Un approccio tanto più importante nei casi di epilessia farmaco-resistente, che colpisce circa il 30% delle persone affette e rappresenta la forma di trattamento della patologia d'interesse più strettamente neurochirurgico, dato che in alcuni casi selezionati l'operazione è l'unica possibilità di cura o di riduzione delle crisi. Eppure in Italia gli interventi neurochirurgici per curare l'epilessia farmaco-resistente si aggirano intorno ai 200 l'anno (fonte QuotidianoSanità.it 2015), concentrati nei grandi centri. «C'è la necessità assoluta di sviluppare in maniera incisiva in Veneto, a tutti i livelli, partendo innanzitutto dal livello formativo – conclude Bellon – la neurochirurgia per l'epilessia farmaco-resistente, come opportunità terapeutica per alcuni giovani pazienti che ancora oggi devono trovare risposte alle loro esigenze di cura in altre regioni. Per questo, è auspicabile che la Regione inizi un percorso formativo che la porti a diventare leader nel Paese per la neurochirurgia per l'epilessia».

**“Il deficit formativo e informativo sulla chirurgia dell’epilessia deve essere colmato.
Spesso è considerata solo un’opzione per casi senza speranza”**

La parola a Rosa Cervellione, presidente della Federazione Italiana Epilessie

«La chirurgia dell’epilessia è un’opzione terapeutica scarsamente considerata. C’è un deficit formativo e informativo su cui si dovrebbe intervenire, sia formando neurologici e neuropsichiatri alla valutazione di questa opzione terapeutica, che informando il ceto medico non specialista che, spesso, nemmeno la considera tra le terapie da proporre al paziente. Al contrario, viene perlopiù considerata l’ultima delle opzioni e proposta quando tutto è stato provato e nulla ha funzionato anche perché, la neurochirurgia, in genere, è considerata universalmente, la più pericolosa delle opzioni riservata ai casi senza speranza».

Rosa Cervellione, presidente della Federazione Italiana Epilessie, conosce le difficoltà che circa il 30% degli oltre 500 mila italiani affetti da epilessia affrontano alla ricerca di una soluzione terapeutica. Questa è infatti la percentuale delle persone che sviluppano farmacoresistenza e che sono costrette a cercare altre strade. Per circa il 5% di loro, l’unica soluzione praticabile è la neurochirurgia. Eppure, non sono tanti i centri che in Italia sono specializzati in questo genere di operazioni, le resistenze sono tante, anche dal fronte medico, tanto più quando si tratta di bambini e adolescenti. Eppure, secondo i dati pubblicati nel febbraio scorso dall’Ospedale Niguarda, uno dei centri di eccellenza in Italia per il trattamento di questa patologia, un quarto dei pazienti che si sottopone a intervento neurochirurgico per epilessia farmacoresistente ha meno di 15 anni.

Numeri che chiariscono le ragioni dell’adesione della FIE a “Neurochirurgia Familiare”, l’incontro con le famiglie e per le famiglie dei piccoli pazienti affetti da patologie di interesse neurochirurgico, organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova. All’appuntamento, in programma il 30 settembre, a partire dalle ore 10, nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, accanto ai professori **Ennio Antonio Chiocca** (Harvard University), **Kazadi Kalangu** (Università dello Zimbabwe), **Mario Zuccarello** (Mayfield Institute di Cincinnati) e **Alessandro Martini** (Università di Padova), interverrà anche **Alessandro Olivi** (Policlinico Gemelli, Johns Hopkins University e Università Cattolica), che presenterà le novità nel trattamento e nella ricerca nel campo dell’epilessia farmacoresistente, in particolare nei casi di bambini e adolescenti.

«Le persone con epilessia che giungono alla neurochirurgia – spiega la presidente Rosa Cervellione – sono quelle nelle condizioni più gravi perché pesantemente danneggiate dalla malattia e dai farmaci, innumerevoli, che hanno inutilmente provato. La neurochirurgia è considerata molto pericolosa per i danni permanenti e irreversibili che può lasciare sulla persona. Questo scoraggia ancor di più la gente che si avvicina a questo strumento di cura. Sarebbe, quindi, veramente utile e necessario che la comunità scientifica fornisse dati anche su questo ultimo aspetto in modo che le persone che sono eligibili alla chirurgia dell’epilessia possano scegliere se sottoporvisi o meno a fronte di un corredo informativo il più possibile completo».

L’informazione è uno degli obiettivi primari della FIE, che riunisce 22 associazioni che operano sul territorio nazionale a tutela e sostegno delle persone con epilessia e delle loro famiglie. Proprio sull’epilessia pediatrica è focalizzato l’ultimo progetto della Federazione, finanziato dalla campagna 2017 di “Trenta Ore per la Vita”, ospitata dal 2 all’8 ottobre sulle reti RAI. Un’attenzione per i più piccoli che testimonieranno anche a “Neurochirurgia Familiare”, come sottolinea Rosa Cervellione: **«Vogliamo rompere il muro di silenzio dentro cui è chiusa da millenni l’epilessia e credere in un sogno, che si possa guarire, consapevoli che l’unica strada è la ricerca, anche di terapie tanto innovative quanto risolutive come può essere la neurochirurgia. Ma questa strada necessita di essere lastricata da solide pietre che si chiamano risorse economiche, formazione, informazione, determinazione, tenacia.** La nostra comunità ha iniziato a tracciare la strada e a porre le prime solide pietre: la

consapevolezza che è un suo diritto avere una cura e che non si arrenderà di fronte a nessuna difficoltà nel percorso verso il traguardo».

«Spesso il medico o il sistema sanitario – aggiunge La presidente FIE – dialoga scarsamente con le persone. L'informazione sulla terapia non deve essere limitata al nome del farmaco e alla sua efficacia nel controllo delle crisi. Dovrebbe riguardare anche la tollerabilità, l'impatto sulle capacità di attenzione o, più latamente, cognitive, le difficoltà di inserimento, le interazioni con altri farmaci, la comodità di somministrazione, gli effetti collaterali su fegato e reni, la capacità sessuale e/o riproduttiva. **Seppure il bisogno primario per chi soffre di epilessia è quello di liberarsi dalle crisi, il farmaco che controlli bene le crisi ma agisca negativamente su tutte le altre attività riducendo sensibilmente la sua qualità di vita, può non essere la scelta migliore».**

E sul fronte della ricerca che dialogo si dovrebbe instaurare tra pazienti, medici e associazioni? «Il paziente dovrebbe essere tra i protagonisti. Spesso le persone con epilessia, anche attraverso le associazioni, finanziano la ricerca e in molti casi, mettono a disposizione della comunità scientifica le loro storie cliniche, il loro materiale biologico e la loro collaborazione per i trial clinici. Purtroppo, a questo ruolo di evidente preminenza – conclude la presidente di FIE – non corrisponde un reale coinvolgimento né del malato né degli organi che lo rappresentano. Anzi a volte la presenza di questi soggetti o la loro richiesta di partecipare attivamente è vista come un'indebita intrusione. Questo atteggiamento deve cambiare. L'esperienza anche internazionale insegna che il successo di una ricerca è più vicino se nel relativo percorso vi è un engagement effettivo del paziente».

**“Trasformare un lutto familiare nell’impegno a favore della ricerca
aiuta a dare speranze alle persone affette da tumori cerebrali e alle loro famiglie”**

**La parola ad Annalisa Celeghin, presidente della Fondazione
Giovanni Celeghin onlus contro i tumori cerebrali**

“Complesso non significa impossibile” è il motto della Fondazione Giovanni Celeghin, onlus padovana impegnata dal 2012 in progetti a sostegno della ricerca sui tumori cerebrali. Con questo spirito, sabato 30 settembre parteciperà a “Neurochirurgia Familiare”, l’incontro con le famiglie e per le famiglie dei piccoli pazienti affetti da patologie di interesse neurochirurgico, organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova. All’appuntamento, in programma a partire dalle ore 10 nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, con gli interventi dei professori **Kazadi Kalangu** (Università dello Zimbabwe), **Alessandro Martini** (Università di Padova), **Alessandro Olivi** (Johns Hopkins University e Università Cattolica) e **Mario Zuccarello** (Mayfield Institute di Cincinnati), parteciperà anche il professor **Ennio Antonio Chiocca** (Harvard University), affermato neurochirurgo a lavoro da anni a Boston, che dedicherà un focus ai tumori cerebrali, con particolare riguardo a gliomi e glioblastoma, neoplasia maligna per la quale attualmente non c’è cura. L’obiettivo è sempre lo stesso: chiarire a famiglie e associazioni lo stato della ricerca e le ultime novità nei trattamenti terapeutici.

«La Fondazione Giovanni Celeghin ha scelto di aderire a Neurochirurgia Familiare per i temi e il carattere internazionale degli interventi in programma – sottolinea la presidente **Annalisa Celeghin** – ci aspettiamo di essere informati sulle novità della ricerca scientifica e dei progetti che vedano protagoniste equipe multidisciplinari a livello mondiale. Riteniamo che la presenza e l’appoggio di un team multidisciplinare, che accompagni il paziente lungo una strada ben tracciata, sia fondamentale per sostenere le famiglie e i pazienti, grandi e piccoli, impegnati a lottare contro il tumore cerebrale. Soltanto così il paziente e la famiglia si potranno sentire effettivamente "protetti" da una rete medica solida».

La promozione di forme di sostegno a 360° del paziente e delle persone a lui care, che non si fermano solo all’approccio clinico-terapeutico ma puntino anche al sostegno psicologico, è da sempre uno degli obiettivi principali della Fondazione, intitolata all’imprenditore padovano, grande appassionato di ciclismo, padre amorevole Giovanni Celeghin, morto nel gennaio 2011 a 68 anni appena compiuti lottando contro un male cui non si era mai arreso: il glioblastoma multiforme, un tumore al cervello molto aggressivo. «La testimonianza che come Fondazione porteremo a “Neurochirurgia Familiare” è molto semplice: un evento come un lutto familiare – spiega Annalisa Celeghin – per quanto tragico e doloroso, si può trasformare in qualcosa di positivo. La nostra Fondazione è nata per far sì che la ricerca sui tumori cerebrali possa avanzare, in modo da dare nuove speranze ai malati e alle loro famiglie».

In questo momento la Fondazione Giovanni Celeghin sta finanziando diversi progetti e ricerche, soprattutto, ma non solo, sul glioblastoma multiforme, che in memoria di Giovanni Celeghin resta il suo principale campo di interesse. Sul glioblastoma multiforme la Fondazione sta sostenendo progetti di ricerca allo IOV - Istituto Oncologico Veneto, all’Università di Roma Tor Vergata (dipartimento di biomedicina e prevenzione, in collaborazione con l’istituto di biologia molecolare e patologia e l’istituto di analisi dei sistemi e computer science del CNR di Roma) con un finanziamento di 110 mila euro, e all’Istituto neurologico Carlo Besta di Milano. È dedicata, invece, al glioma intrinseco del ponte encefalico un’altra ricerca finanziata dalla Fondazione, questa volta a cura dell’Istituto Tumori di Milano. Ma non manca un pensiero ai più piccoli, con il progetto che vede la Fondazione Giovanni Celeghin al fianco del reparto di Oncoematologia pediatrica dell’Ospedale di Padova.

«Il dialogo tra associazioni e fondazioni come la nostra con ospedali e centri di ricerca c’è ed è sempre proficuo. Le difficoltà stanno nella lentezza delle pratiche burocratiche da sbrigare per il finanziamento dei progetti – conclude la presidente della Fondazione Giovanni Celeghin – e nell’elevato costo di gestione che viene 'detratto' dalle somme destinate. Su questo aspetto, in particolare si dovrebbe intervenire, per rendere più efficace l’impegno a sostegno della ricerca scientifica».

“Medici e associazioni devono considerarsi attori impegnati in un’attività comune e complessa, con competenze diverse ma con pari dignità”

La parola ad Andrea Rasola, presidente di LINFA, la prima associazione di pazienti che porterà il suo contributo a “Neurochirurgia Familiare”

Padova – La **onlus LINFA (Lottiamo Insieme per la NeuroFibromatosi)** è la prima associazione a essersi iscritta a “Neurochirurgia Familiare”, l’incontro con le famiglie e per le famiglie, organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell’Università di Padova. All’appuntamento, in programma il 30 settembre, a partire dalle ore 10, nell’Aula Magna di Palazzo del Bo, parteciperanno i professori **Ennio Antonio Chiocca** (Harvard University), **Alessandro Olivi** (Johns Hopkins University e Università Cattolica di Roma), **Kazadi Kalangu** (Università dello Zimbabwe), **Mario Zuccarello** (Mayfield Institute di Cincinnati), **Alessandro Martini** (Università di Padova).

Nata nel 1993, LINFA riunisce genitori di piccoli pazienti, persone con Neurofibromatosi, medici e chiunque voglia contribuire allo sviluppo delle conoscenze e della ricerca su questa rara sindrome genetica, su cui proprio a Padova si stanno portando avanti interessanti esperienze nel campo della preservazione e riabilitazione dell’udito. Sull’esperienza padovana e sui bisogni delle famiglie si farà il punto a “Neurochirurgia Familiare”, anche con testimonianze dirette. «I pazienti con malattie rare sono accomunati dalla difficoltà a trovare competenze mediche specifiche e centri specializzati nel trattamento della loro condizione, spesso articolata in disturbi che richiedono professionalità diverse ed integrate. Ci aspettiamo che la giornata di Neurochirurgia Familiare ci permetta di ascoltare importanti specialisti e di discutere con loro sia i progressi medici che i bisogni dei pazienti».

Senso di frustrazione, abbandono e disorientamento sono le principali sensazioni che accompagnano le famiglie, soprattutto nel passaggio da un centro terapeutico all’altro e in prossimità dell’età adulta dei piccoli pazienti. I motivi sono molteplici: le differenze fra i vari centri «nell’approccio al paziente, nelle tecniche di investigazione diagnostica, nelle strategie terapeutiche e nei follow-up», evidenzia **Andrea Rasola, presidente di LINFA**, insieme «all’assenza di veri e propri centri integrati e percorsi medici definiti per il paziente adulto».

Così le associazioni diventano il primo punto di riferimento fuori dalle corsie degli ospedali, soprattutto per i genitori dei piccoli nel momento che segue la diagnosi, che li catapultano nel “cono d’ombra” che circonda tutte le malattie rare.

E su questo gap, emotivo e medico, prova ad agire l’associazione.

«Attraverso il servizio telefonico specifico ProntoLinfa, il web e i social, ci contattano genitori smarriti che si accorgono così di non essere soli – racconta Rasola – ma anche moltissimi pazienti o famiglie con problemi specifici che non sanno a quale centro rivolgersi. Diamo le informazioni, in alcuni casi siamo arrivati addirittura ad accompagnare il paziente in sala operatoria, con il programma “Diamo la parola ai bambini”, offriamo trattamenti logopedici, ma anche di psicomotricità, neuropsichiatria infantile e altro, per affrontare problemi cognitivi che possono manifestarsi all’inizio del percorso scolastico. Ma c’è molto da fare a livello nazionale e internazionale per uniformare gli standard di cura»

Sul fronte della ricerca e del dialogo con l’altro polo delle relazioni di cura, i medici, LINFA sostiene l’attività di diagnostica molecolare dell’ambulatorio di neurofibromatosi del Dipartimento per la Salute della Donna e del Bambino dell’Università di Padova e supporta due progetti di ricerca di base, sempre all’Università di Padova, volti a identificare i meccanismi molecolari dell’insorgenza dei tumori associati alla neurofibromatosi, per trovare cure specifiche. Ma sulla tipologia di dialogo che si instaura, o si dovrebbe instaurare, tra associazioni e medici, si parla ancora di luci e ombre.

«L'Unione Europea ha di recente avviato gli European Reference Networks (ERN) per le malattie rare. Si tratta – spiega Rasola – di reti di centri di eccellenza con lo scopo di facilitare lo scambio di dati fra medici, uniformare le strategie di intervento, creare banche dati e bio-banche di campioni biologici. La UE ha esplicitamente previsto che nel comitato direttivo degli ERN debbano sedere le associazioni dei pazienti, in quanto ritiene che abbiano un ruolo cruciale nell'orientare l'attività clinica e di ricerca verso i bisogni del paziente, e anche nel diffondere conoscenza e consapevolezza sulla malattia, il che è la base poi perché la società investa le risorse necessarie ai trattamenti. Perché ciò avvenga sono necessarie una reciproca fiducia e stima fra medici e associazioni, che devono considerarsi come attori impegnati in una attività comune e complessa, con competenze diverse ma con pari dignità. Nella mia esperienza le posso dire che si tratta di un processo in fieri, con luci ed ombre. Linfa sta facendo la sua parte in questo – conclude il suo presidente – avendo promosso la creazione di una rete parallela di associazioni europee che possa portare in modo autorevole e unitario le istanze dei pazienti all'attenzione di medici e autorità. Questa Federazione unitaria è stata ufficialmente avviata pochi giorni fa a Vienna con il nome di NF Patients United».

**“Nessuno è preparato agli effetti di una patologia neurologica su un bambino.
Un dialogo franco ma umano con i medici può cambiare la vita delle famiglie”**

**La parola a Roberta Zito, vicepresidente dell'associazione Uniti per Crescere,
che porterà la sua testimonianza a “Neurochirurgia Familiare”**

Poco meno di dieci anni fa ha legato la sua nascita alla neurologia della clinica pediatrica dell'Ospedale di Padova e oggi l'Associazione Uniti per Crescere partecipa a “Neurochirurgia Familiare”, l'incontro con le famiglie e per le famiglie dei piccoli pazienti affetti da patologie di interesse neurochirurgico, organizzato dai Dipartimenti Neuroscienze e Salute donna e bambino dell'Università di Padova. All'appuntamento, in programma il 30 settembre, a partire dalle ore 10, nell'Aula Magna di Palazzo del Bo, parteciperanno i professori **Ennio Antonio Chiocca** (Harvard University), **Alessandro Olivi** (Johns Hopkins University e Università Cattolica di Roma), **Kazadi Kalangu** (Università dello Zimbabwe), **Mario Zuccarello** (Mayfield Institute di Cincinnati), **Alessandro Martini** (Università di Padova). Cinque professionisti chiamati a illustrare le possibilità di cura, le novità della ricerca, i nuovi approcci internazionali a patologie invalidanti come l'epilessia farmacoresistente, la spina bifida e l'idrocefalo, i tumori cerebrali, la neurofibromatosi e gli ictus ischemici ed emorragici che colpiscono bambini e adolescenti. Malattie tanto complesse quanto difficili da gestire, che Uniti per Crescere conosce molto bene.

Nata nel 2008 su iniziativa dei genitori e dei medici di piccoli pazienti affetti da malattie neurologiche in cura nel Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino di Padova, l'associazione sa quale può essere l'impatto, non solo quantitativamente quanto soprattutto qualitativamente, delle malattie neurologiche pediatriche, che rappresentano circa il 30% delle patologie trattate dal Dipartimento. Così, quando quasi dieci anni fa arrivò al reparto la donazione dei genitori di un paziente, il personale medico e i familiari decisero di metterla a frutto investendo nella creazione di un'associazione che potesse fungere da tramite tra le esigenze delle famiglie e quelle dei medici, come spiega la vicepresidente della ONLUS, Roberta Colella Zito: «Siamo consapevoli di quanto siano importanti spiegazioni chiare ed esaustive delle malattie dei nostri figli. Si tratta spesso di patologie per le quali non c'è una cura definitiva e l'impatto sull'intera famiglia è molto severo. Nessuno è preparato. In questo contesto l'alleanza tra medico e genitore aiuta ad abbattere una barriera che si crea spesso nelle relazioni di cura. Così i genitori si sentono più compresi, sanno di poter contare nei momenti di difficoltà sullo sguardo di una persona vicina e competente. Quello sguardo può cambiare la vita di queste famiglie. Inoltre – continua – la presenza di un'associazione è fondamentale per aiutare i genitori a individuare e rappresentare i propri bisogni, a difendere il diritto all'inclusione dei loro bambini, che non è né scontata né facile, perché deve passare necessariamente dalla diffusione di una cultura sulla disabilità e sulle malattie neurologiche. In molti non conoscono gli effetti di queste patologie e alle volte c'è più la voglia di girarsi dall'altra parte che di capire. Nel nostro progetto di inclusione scolastica abbiamo dovuto spiegare ai compagni di classe le ragioni scientifiche che provocavano reazioni violente in alcuni bimbi. Il loro atteggiamento è completamente cambiato, hanno capito che non erano cattivi e si è generata una partecipazione emotiva al problema».

Su questi bisogni di conoscenza e dialogo su più livelli si innestano le attese dell'associazione legate a “Neurochirurgia Familiare”. Perché le informazioni fornite dal web non possono competere con quelle di esperti e il dialogo con i medici, ma anche con altre famiglie, aiuta a prendere le misure e a condividere la propria esperienza. «Le occasioni in cui i genitori possono essere informati sugli aspetti medici in maniera approfondita e all'avanguardia – continua a vicepresidente di Uniti per Crescere – aiutano molto ad accrescere la consapevolezza sulla malattia, nel bene e nel male. Dobbiamo comunque lavorare ancora molto per aumentare il dialogo tra medici e famiglie proprio per evitare che queste finiscano a cercare risposte su internet. I medici in reparto sono spesso molto occupati ma servirebbero tempi dedicati al dialogo per recuperare anche l'aspetto umano della cura. Da parte delle famiglie probabilmente ci vuole più fiducia, che si può generare solo attraverso un dialogo aperto e sincero, con un po' di umiltà da parte di

tutti. Inoltre, la possibilità offerta da “Neurochirurgia Familiare” di incontrare e dialogare anche con altre famiglie che hanno affrontato diagnosi terribili come quelle neurologiche – conclude Roberta Zito – aiuta i familiari a uscire dall’isolamento in cui getta la malattia che colpisce il proprio figlio e li spinge alla condivisione, che non è tanto scontata».

Info e contatti stampa

Università di Padova
Responsabile Ufficio Stampa
Carla Menaldo
Giornalista
via VIII febbraio, 2 - 35122 Padova
tel. 049/8273520
cell. 3346962662

iTAM Comunicazione
Iria Cogliani
cogliani.itam@gmail.com | tel. 3298346593
Alessia Cotroneo
alessiacotroneo@gmail.com | tel. 3456629331
Giuseppe D’Avella
gdavella@gmail.com | tel. 3489584581