

INVESTIRE NEL FUTURO:

nella crescita
e sviluppo dei bambini

“In Scientia Spes”



Dipartimento di Pediatria
Università degli Studi
di Napoli Federico II

DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA FEDERICO II

CHI SIAMO

Una “*massa critica*” di docenti universitari, ricercatori, biologi e biotecnologi, dottorandi, giovani in formazione, operatori sanitari ed amministrativi dedicati ai problemi della Protezione e della Cura della Salute del Bambino.

MISSIONE

Il nostro Paese è tra i primi al mondo nel garantire la salute e lo sviluppo del bambino: le comuni malattie acute del recente passato sono diminuite, pur permanendo il peso umano, sociale ed economico delle malattie infettive. Rimangono le malattie complesse, i difetti congeniti dello sviluppo, le malattie croniche, che non trovano ancora, nel mondo, una soluzione soddisfacente.

La missione del Dipartimento è sviluppare e trasmettere

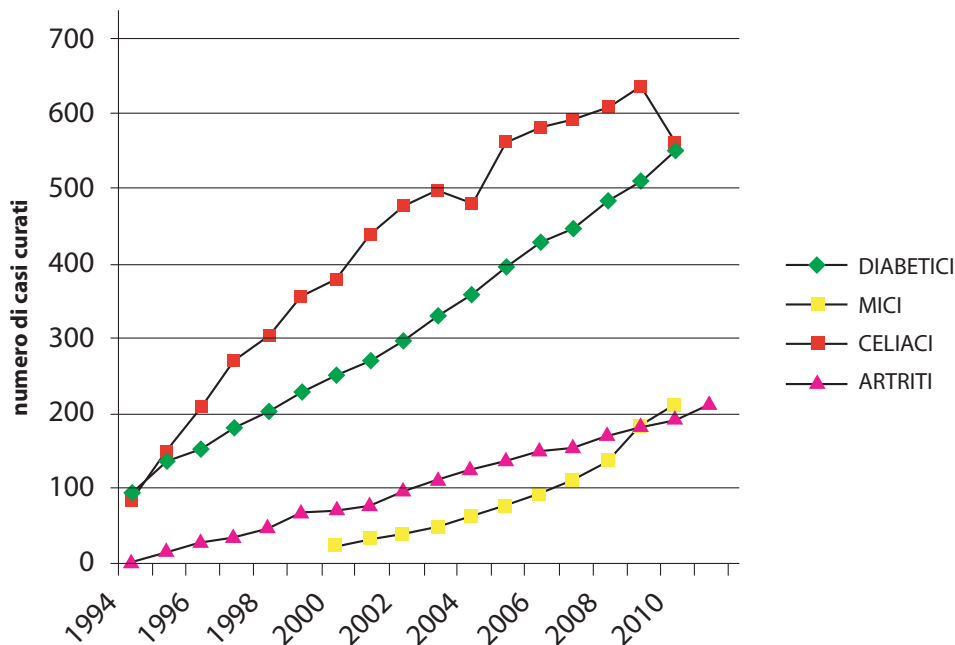
conoscenze scientifiche per migliorare le cure per i bambini seriamente malati.

Il Dipartimento produce ricerca di eccellenza, sia nel campo delle Scienze di Base che nel campo degli Studi Clinici allo scopo di realizzare il motto “*in Scientia Spes*”. Ad esso afferiscono scienziati di livello internazionale nel settore della Genetica ed in quello delle Malattie Croniche del Bambino.

SIAMO CRESCIUTI

Dal 1974 abbiamo sviluppato una serie di competenze che hanno raggiunto la eccellenza scientifica, paragonata alle realtà internazionali, ed hanno permesso di realizzare grandi risorse assistenziali per la diagnosi e cura dei bambini affetti da malattie croniche. Il grafico offre un esempio della crescita raggiunta nella cura di una delle patologie croniche del bambino.

PATOLOGIE CRONICHE AUTOIMMUNI





QUALCHE RISULTATO CONCRETO

Stiamo sperimentando terapie innovative per diverse malattie croniche gravi del bambino, sia di tipo sostitutivo che con modulatori biologici.

È stata identificato il meccanismo molecolare di una grave immunodeficienza congenita. Insieme con altri gruppi, siamo riusciti a selezionare Cellule Staminali Pluripotenti da un piccolo prelievo di cute da bambini affetti da fatali disordini congeniti del metabolismo. È stato così possibile costruire in provetta un modello “umano” della malattia, per ricercare le strategie terapeutiche che possono ridurre o eliminare il danno indotto dall'errore congenito.

È stata migliorata la speranza di vita di bambini con insufficienza intestinale e molti di questi bambini sono stati restituiti ad una vita normale. Sono stati fatti importanti progressi nella cura dell'AIDS dei bambini, che oggi raggiungono l'età adulta.



Abbiamo ora pasta e prodotti da forno con farina di grano ordinario detossificata dal glutine con lieviti naturali per i pazienti celiaci.

LA PRODUZIONE DI NUOVE CONOSCENZE

L'attività scientifica del Dipartimento di Pediatria (DUP) viene valutata annualmente dal Polo delle Scienze e della Vita e dal Ministero, utilizzando indici obiettivi utilizzati a livello internazionale, quale il "Fattore di Impatto" (IF) che stima la diffusione a livello internazionale dei risultati ottenuti. Nel 2007 il DUP ha prodotto un IF di 769, con 43 ricercatori: in media ciascuno di loro ha prodotto un IF di 18, che corrisponde a circa 4 lavori per ciascun ricercatore ogni anno. Questo livello di produzione scientifica è obiettivamente tra i migliori nel campo della Salute del

Bambino sia a livello Italiano che a livello internazionale.

Partecipiamo come editori a numerose riviste scientifiche internazionali ed alla presidenza di società scientifiche internazionali e nazionali. Tra noi sono i responsabili di numerosi progetti finanziati da autorevoli istituzioni internazionali.

Partecipiamo come editori a numerose riviste scientifiche internazionali ed alla presidenza di società scientifiche internazionali e nazionali. Tra noi sono i responsabili di numerosi progetti finanziati da autorevoli istituzioni internazionali.





8



GRANDI TEMI DI RICERCA E SVILUPPO

Nuove Terapie:

- Sviluppo di cellule staminali pluripotenti.
- Terapie genetiche correttive o sostitutive.
- Terapie innovative di malattie lisosomiali.
- Terapie con immunomodulatori biologici.

Terapie con nutrienti *Genomica e Post-Genomica*:

- Identificazione del profilo di rischio genetico di malattie.
- basi molecolari delle malattie infiammatorie croniche e malformative.

Traffico Cellulare ed immunità:

- Studio di nuovi difetti dell'immunità.
- Modelli cellulari di patogenesi e terapia di malattie croniche.

Strumenti diagnostici innovativi:

- Nuovi marcatori di osteopenia.
- Valutazione di marcatori sierologici di malattia.
- Videondoscopia Digestiva avanzata tradizionale e con videocapsula.
- Manometria Gastrointestinale ad alta risoluzione.

Modelli organizzativi di percorsi assistenziali:

- Modelli assistenziali per l'umanizzazione delle cure.
- Approccio multidisciplinare alla gestione di patologie complesse.

COSA OFFRIAMO A BAMBINI E FAMIGLIE

Gli operatori del Dipartimento sono al servizio dei bambini severamente malati e delle loro famiglie. Pur nei limiti strutturali cerchiamo di offrire a tutti accoglienza mediante un filtro ambulatoriale, la interazione con la medicina del territorio, i servizi sociali ed il sostegno psicologico. Abbiamo Servizi di Day Hospital specializzati per malattie complesse e Degenza in ambienti consoni alle esigenze del bambino.

ATTENZIONE SPECIALE

Il Neonato a rischio di sopravvivenza

Siamo tra gli ultimi paesi del mondo per “produzione di bambini”, è dunque essenziale garantire ad ogni creatura le migliori possibilità di sopravvivenza in buona salute. L’area di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale è tra le migliori strutture dedicate alla cura di neonati di peso molto basso (meno di un kilo!).

Il bambino affetto da AIDS ed infezioni congenite ed acquisite

Il DUP è centro di riferimento regionale per bambini con AIDS e con infezioni grave e complesse. Vengono messe in campo nuove strategie integrate per il piano di recupero del bambino e il suo inserimento nella vita sociale.

Il Bambino che nasce con qualche diversità

I nostri Chirurghi sono attenti “riparatori” della diversità che causano disagio o rischio per la vita. Hanno anche sviluppato una

tecnologia di eccellenza per la chirurgia mini-invasiva che permette ad un bambino di essere operato con il minor trauma possibile, riducendo drasticamente i tempi di degenza. Si eseguono interventi complessi anche in urologia pediatrica. Nel 2010 i chirurghi hanno eseguito 1228 interventi.

Il Bambino con malattia rara

Abbiamo una “Alleanza delle Malattie Rare” tra genitori e specialisti che cerca di garantire una diagnostica molecolare sofisticata e la speciale attenzione che questi piccoli pazienti richiedono.

Il Dipartimento ha il centro per le malattie genetiche e molecolari più qualificato del Sud Italia, tra i migliori in Europa. Esiste inoltre un’area dedicata alla diagnosi, cura e follow-up di bambini affetti da Immunodeficienza congenita. Sono per loro disponibili particolari attrezzature, quali spazi filtro con aria priva di germi, che ne consentono la sopravvivenza in attesa di trapianto di midollo osseo.





Il Gruppo di Lavoro sulle Malattie Rare è promotore della realizzazione di reti regionali per ottimizzare l'approccio clinico-diagnostico-terapeutico di numerose sindromi congenite.

Il Bambino che deve vivere con la malattia cronica

Presso il Dipartimento di Pediatria, sono assistiti bambini affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), patologie caratterizzate da un processo infiammatorio cronico che colpisce una o più sezioni dell'intestino. Tali patologie sono pongono tra le più invalidanti per il bambino e le più costose per il carico sociale della gestione. Il Dipartimento di Pediatria, dal 2007, ha il primo Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali dell'età evolutiva con una competenza riconosciuta a livello nazionale ed internazionale. Presso il questo Centro sono state sviluppate le tecniche diagnostiche più avanzate e sono eseguite attualmente ricerche sulla genetica

e sulla patogenesi della malattia. Ognuno di questi piccoli pazienti porta con sé un problema complesso, che richiede terapie impegnative, spesso innovative. Cerchiamo di curarli usando il Day Hospital ed i controlli Ambulatoriali per ridurre al minimo la permanenza in ospedale. Per Il bambino che necessita di nutrizione clinica abbiamo un programma di assistenza domiciliare.

Umanizzazione delle cure

Per i bambini che accedono all'ospedale abbiamo una Scuola Pubblica (Primaria e Media), un Giardino Attrezzato, 5 ludoteche, una mediateca. Vi sono decine di apparecchi TV e Personal Computers portatili per i pazienti più grandi. Facciamo animazione e pet therapy. Il Dipartimento partecipa a studi e iniziative per l'umanizzazione del ricovero ospedaliero.

UNA GRANDE FUNZIONE: LA FORMAZIONE

Questa missione si esplicita in primo luogo nella formazione di infermieri e medici al metodo scientifico applicato alle Scienze della Salute del Bambino. Per realizzare la formazione e per offrire servizi di eccellenza alla Regione ed al Paese, il Dipartimento è specializzato nella cura delle malattie gravi e complesse del bambino.

Il Dipartimento è dedicato agli Studenti che sono i primi utenti delle sue competenze, ed, allo stesso tempo, è dedicato al Bambino sano

e malato, la cui protezione e cura costituisce il dominio della formazione.

Siamo impegnati a tutti i livelli della Formazione: iniziamo con la Laurea Triennale in Scienze Infermieristiche Pediatriche, proseguiamo con i Corsi di Laurea Specialistica (Medicina, Nutrizione, Infermieristica), continuiamo con la Specializzazione in Pediatria, il Dottorato di Ricerca, Corsi di perfezionamento e Master e la Formazione Continua.







PRONTI ALL'INTERFACCIA COL MONDO PRODUTTIVO

Il Dipartimento ha sviluppato una interazione con il mondo produttivo, e mette a disposizione della Piccola e Media Impresa una serie di competenze che riguardano i settori:

- Neonato e lattante.
- Crescita e sviluppo del bambino, abbigliamento.
- Nutrizione del lattante e del bambino.
- Prevenzione delle malattie e protezione della salute.
- Sviluppo di strumenti diagnostici.
- Sviluppo di supporti al soggetto meno abile.
- Sviluppo di terapie Innovative.
- Sviluppo di alimenti funzionali e per dietoterapia.
- Servizi di valutazione ed accreditamento della qualità di cure pediatriche.

LABORATORIO EUROPEO PER LO STUDIO DELLE MALATTIE INDOTTE DA ALIMENTI (ELFID)

www.elfid.unina.it

L'ELFID è un Laboratorio internazionale di ricerca dedicato alle malattie indotte da alimenti, operante nel Dipartimento di Pediatria. Il Laboratorio coordina una rete di ricerca, composta da Università italiane e straniere e da altri Istituti e Centri di Ricerca pubblici e privati, tra i quali l'Istituto del CNR di Avellino.



LA RETE MEDITERRANEA PER LA CURA DELLE MALATTIE INDOTTE DA ALIMENTI

www.medicell.unina.it

Dal 2008 il Dipartimento coordina, per incarico del Ministero della Sanità, una Rete tra i paesi del Mediterraneo per la presa in carico dei bambini affetti da malattie gravi indotte da alimenti. La prima azione è quella della diagnosi e gestione della celiachia, indotta dal consumo di grano.







SOLIDARIETÀ CON PAESI SVANTAGGIATI

www.gulunap.unina.it

Dal 2001 in Uganda abbiamo curato, e salvato da morte sicura, migliaia di bambini malnutriti con un alimento salvavita composto di prodotti locali a basso costo (NUTRICAM).

Insieme con l'Ateneo federiciano abbiamo sviluppato una nuova Facoltà di Medicina a Gulu, nella zona martoriata da un ventennio di guerra fratricida nel Nord Uganda: fino al 2011 si sono già laureati 107 nuovi medici.

I chirurghi, con *Surgery For Children*, da 5 anni operano in Africa bambini severamente malformati, formando personale locale.

Nostri Specializzandi fanno stages formativi in Uganda per 4 mesi a rotazione, trasferendo conoscenze ed accumulando esperienze.



SCAMPIA: UN NUOVO STRAORDINARIO IMPEGNO!

www.unina.it

Il DUP è parte attiva nello sviluppo del Polo Universitario di Scampia, sorto sull'area di una delle "vele" tristemente famose. Lì trasferiremo il Corso di Laurea di Scienze Infermieristiche Pediatriche e parteciperemo a quello di Dietologia e Nutrizione Umana. Nel Polo di Scampia contribuiremo alla realizzazione di un Centro di Medicina di Comunità sviluppando uno stretto legame tra Medicina Primaria e Specialisti del Dipartimento.







PERCHÈ SOSTENERE IL DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA

- È una risorsa unica per il futuro del bambino.
- Ha grandi potenzialità di crescita e sviluppo.
- Produce una ricerca di eccellenza, valutata e valutabile.
- È dedicato ad una attività formativa che garantisce il futuro degli operatori dedicati alla cura del bambino.
- Manifesta un impegno importante sul territorio.
- Fornisce importanti ricadute sulla salute della Comunità.



INVESTIRE NEL FUTURO: L'ASSOCIAZIONE "INFANZIA"

PERCHÈ UNA ASSOCIAZIONE "INFANZIA" A NAPOLI

1. Non c'è un luogo che ha più bisogno di investire nel futuro.
2. La situazione attuale non offre speranze ai giovani dedicati alla ricerca di cure per i bambini con malattie severe.
3. La struttura familiare tradizionale, con la sua componente protettiva verso l'infanzia si è andata disgregando.
4. La struttura sociale non ha sostituito questo atteso cambiamento con servizi adatti per l'infanzia.
5. Nascono meno bambini che nel recente passato. È ancora più necessario dunque proteggere la salute e lo sviluppo dei "pochi".

IL BISOGNO

In Campania nascono circa 60.000 bambini ogni anno: almeno 5000 hanno bisogno di cure ed attenzione per proteggere la loro salute.

Ma più di mille, ogni anno, hanno bisogno di cure speciali, terapie innovative, assistenza multidisciplinare, interventi correttivi.

Vi sono attualmente in Campania, più di 10.00 bambini affetti da importanti limiti allo sviluppo e malattie croniche.







LA RISPOSTA AL BISOGNO

La rete della Pediatria di Base fornisce ai bambini un livello di attenzione eccellente che va integrato con le strutture ospedaliere. Ancora oggi troppi bambini si rivolgono fuori regione, spesso senza motivo e con ulteriori problemi in situazioni già difficili.

La grande maggioranza dei bambini seriamente malati possono trovare nei centri specialistici universitari ed ospedalieri un punto di riferimento sicuro ed eccellente. In un trentennio abbiamo costruito, con le altre istituzioni Universitarie, Ospedaliere e Territoriali, una rete regionale che permette di offrire servizi specialistici qualificati per la cura di patologie croniche su tutto il territorio. L'onco-ematologia e la nefrologia trovano, ad esempio, riferimenti di eccellenze in strutture ospedaliere.

Si tratta dunque di una risorsa preziosa, riferimento per l'intero Sud del Paese e comparabile alle migliori strutture analoghe presenti in Europa.

I PROBLEMI

Purtroppo le condizioni economiche, sociali e politiche della regione hanno progressivamente eroso le risorse umane e materiali indispensabili a mantenere un livello accettabile nella assistenza al bambino cronicamente malato. Enormi risorse destinate allo sviluppo sono state bruciate per l'emergenza. Il futuro non è tranquillo.

In realtà in tutto il mondo, ed anche in molte regioni italiane, il sostegno al bambino con handicap e malattie croniche non è affrontato, né è affrontabile, esclusivamente con le risorse messe a disposizione da Stato e Regioni.

Il futuro della assistenza al bambino cronicamente malato e con problemi di sviluppo dipende dalla partecipazione della Società Civile all'unico investimento che dà sicuro profitto: lo sviluppo dei bambini.

QUALE MISSION

La Associazione “**Infanzia**” ONLUS aggrega cittadini, aziende ed istituzioni per:

- delineare un quadro dinamico dei bisogni di protezione e cura del bambino nel prossimo futuro;
- promuovere la ricerca di base ed applicata nel settore Materno-Infantile, con particolare attenzione alle terapie innovative ed alla comprensione delle cause di malattie croniche del bambino;
- favorire la formazione di ricercatori ed operatori di cura per le patologie croniche dell'età pediatrica;
- favorire l'aggregazione di massa critica per affrontare, con metodologia multidisciplinare, problemi complessi della crescita e sviluppo del bambino;
- attuare e sostenere ogni iniziativa utile alla cura e all'assistenza del bambino cronicamente malato;
- stimolare i servizi per migliorare la qualità di vita del bambino affetto da patologia cronica o limiti allo sviluppo.

QUALI OBIETTIVI CONCRETI

- Investire nei giovani appassionati alla ricerca sostenendo attività di formazione a medio termine (Borse di Studio, Dottorati ecc).
- Aggregare competenze multidisciplinari per l'analisi dei bisogni della popolazione infantile affetta da patologie croniche e dello sviluppo nel prossimo decennio.
- Stimolare un investimento verso il prossimo futuro attraverso la raccolta di contributi di cittadini utenti, soggetti giuridici e società civile, anche attraverso il contributo del 5 per mille.
- Favorire l'interscambio con il mondo scientifico internazionale.
- Investire nel settore della Nutrizione Infantile, cardine dello sviluppo e della cura di molte patologie.
- Procedere al graduale up-grading delle strutture periferiche per la gestione sul territorio del bambino malato, attraverso la costituzione di reti operative.

COME PARTECIPARE

- Informarsi, acquisire consapevolezza, partecipare con le proprie energie.
- Dare un contributo di idee, strategie ed analisi critica.
- Offrire un tempo personale per la disseminazione della iniziativa allo scopo di allargare la platea dei sostenitori.
- Impegnarsi per un sostegno minimo costante nel tempo.
- Stimolare i soggetti economici ad investire nel futuro dei bambini, con gli strumenti della fiscalità facilitata per queste finalità.

A CHI RIFERIRE?

“INFANZIA” nasce per la passione condivisa degli operatori del Dipartimento di Pediatria, ed è meglio espressa da tre giovani ricercatrici impegnate in settori diverse delle patologie croniche:

- Prof. Brunella Franco, genetista, franco@tigem.it
- Prof. Maria Carolina Salerno, endocrinologa, salerno@unina.it
- Prof. Anna Maria Staiano, gastroenterologa, staiano@unina.it

INVESTIRE NEL FUTURO:

nella crescita
e sviluppo dei bambini

"In Scientia Spes"



link sr.it



Dipartimento di Pediatria
Università degli Studi
di Napoli Federico II

www.pediatria.unina.it

Direzione: ydongre@unina.it
Direzione Amministrativa del Dipartimento
Sig.ra Gaetana Errico, gerrico@unina.it