

COMUNICATO STAMPA

20 Anni di cure per le malattie metaboliche infantili

Si celebra oggi il ventennale del **Centro Fondazione Mariani**
per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia
presso l'**IRCCS San Gerardo di Monza**:
oltre 24.000 visite negli anni, attualmente in cura **650 bambini**

Monza, 17 gennaio 2024 – È stata scoperta oggi, in occasione dei 20 anni di attività, la targa del **Centro Fondazione Mariani per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia** presso la Clinica Pediatrica della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza. Presenti il Presidente di Fondazione Mariani **Lodovico Barassi**, il Presidente dell'IRCCS San Gerardo **Claudio Cogliati** e il Direttore Scientifico **Andrea Biondi** con la dr.ssa **Serena Gasperini**, attuale responsabile del Centro, e la dr.ssa **Rossella Parini**, prima responsabile dal 2004 al 2015.

Spiega la dr.ssa **Serena Gasperini** che dirige il Centro dal 2016: «Ci occupiamo di diagnosi, cura e ricerca nel campo delle malattie metaboliche ereditarie. Stiamo parlando di un gruppo numeroso di **patologie genetiche rare e ultrarare** (stimati circa 1.800 difetti) che insieme hanno una incidenza di **circa 1 caso su 1.200**, malattie per molte delle quali, ad oggi, non ci sono purtroppo terapie disponibili. Offriamo ai piccoli pazienti e alle loro famiglie una **presa in carico multidisciplinare**, che comprende tutte le competenze mediche e infermieristiche, e un supporto alle famiglie dei neonati risultati positivi allo screening neonatale, anche da un punto di vista psicologico. Il nostro Centro, che è un **riferimento nazionale ed internazionale** (MetabERN) per le malattie metaboliche dell'infanzia, è divenuto negli anni un centro qualificato di alta specializzazione, così da poter affrontare la complessità della diagnosi e delle cure con **strategie di assistenza globale**».

Lodovico Barassi, Presidente di Fondazione Mariani dichiara: «Si tratta del primo centro di assistenza costituito dalla nostra Fondazione, che da **40 anni** si prende cura dei bambini con malattie neurologiche attraverso i suoi centri e progetti di assistenza, il finanziamento di reti e progetti di ricerca e la formazione di personale medico e paramedico in Italia e all'estero. Proprio nel 2024 ricorre il quarantesimo di Fondazione Mariani: un significativo anniversario che si lega a doppio filo con il **ventennale del centro di Monza** per il quale, negli anni, sono stati erogati **oltre 1.900.000 €** che hanno permesso di sostenere numerose figure professionali – come pediatri, dietisti, psicologi, data manager – e acquistare apparecchiature per garantire ai piccoli pazienti e alle loro famiglie le migliori terapie possibili e tutta l'assistenza necessaria».

«Oggi celebriamo con grande soddisfazione questo ventennale – sottolinea il **Presidente della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza Claudio Cogliati** – In questi vent'anni il Centro ha rappresentato un punto di riferimento essenziale per la diagnosi, la cura e la ricerca nel campo delle malattie metaboliche ereditarie pediatriche, dimostrando il suo impegno straordinario nei confronti dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Questo ventennale sottolinea il successo e l'importanza del Centro Fondazione Mariani nel contesto della nostra istituzione. La diagnosi e la gestione delle malattie metaboliche ereditarie richiedono competenze altamente specializzate, e il Centro ha dimostrato di essere all'altezza della sfida, in particolare con il riconoscimento a Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico dal 1° gennaio 2023, fornendo un

supporto multidisciplinare e affrontando la complessità delle cure con approcci globali. La collaborazione continua tra Fondazione Mariani e San Gerardo è un esempio di impegno costante verso la salute dei bambini affetti da queste malattie rare».

È del 3 marzo 2004 la firma della prima convenzione tra Fondazione Mariani e San Gerardo, che sancì il legame tra i due enti a sostegno delle malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia. Una feconda collaborazione che prosegue con la sottoscrizione, nel febbraio scorso, dell'ultima **Convenzione triennale 2023-2025** nel segno di un **forte impegno condiviso** verso i bambini con tali malattie rare e le loro famiglie.

IN ALLEGATO

- SCHEDA DI APPROFONDIMENTO SUL CENTRO
- FOTO

Fondazione Mariani – www.fondazione-mariani.org

Dal 1984 è dedicata alla Neurologia infantile con sede a Milano. La sua missione è cercare nuove strade per assistere i piccoli pazienti e le loro famiglie, per assicurare formazione di eccellenza al personale medico e paramedico, per raggiungere traguardi innovativi nella ricerca scientifica. I settori di intervento sono: Assistenza, Formazione e Ricerca.

Grazie ai 6 Centri Fondazione Mariani presenti a Milano, Monza, Pavia e Como, è vicina ai bambini che esprimono bisogni speciali e si occupa di disabilità complesse, disordini del movimento, malattie metaboliche, deficit visivo e malattie genetiche rare.

Con le sue 5 Reti di Ricerca che operano a livello nazionale, promuove il progresso e la condivisione delle conoscenze. Sostiene inoltre 2 Centri di ricerca, uno sulle malattie mitocondriali pediatriche e uno sulle patologie motorie.

Sin dagli esordi finanzia e realizza progetti in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano e con le principali strutture e associazioni medico-scientifiche italiane che si occupano di neurologia infantile.

UFFICIO STAMPA

Per Fondazione Mariani

Renata Brizzi

Tel. 02 795458 - cell. 333 4011496

renata.brizzi@fondazione-mariani.org

Per IRCCS San Gerardo dei Tintori

Veronica Todaro

Tel. 039 2339890

veronica.todaro@irccs-sangerardo.it

ufficio.stampa@irccs-sangerardo.it