



Famiglie per il sostegno e la ricerca

**Sostenendoci
stai
contribuendo
a realizzare i
nostri progetti**



NEUROLAND ONLUS
P.IVA/C.F. 97792720019

Banca Prossima

Iban IT13 T033 5901 6001 0000 0137 488

**c/o Neurochirurgia Pediatrica
Ospedale infantile Regina Margherita
P.zza Polonia 94 - 10126 TORINO
Tel. 011 3135612 - Cell. 392 0844551
info@neurolandonlus.it - www.neurolandonlus.it**

Progetto per la valutazione neuropsicologica e la presa in carico psicologica dei pazienti affetti da epilessia farmaco resistente

Da alcuni anni la Neurochirurgia Pediatrica dell' OIRM, Città della Salute e della Scienza, in collaborazione con la SCU di Neuropsichiatria Infantile si occupa del trattamento chirurgico dei pazienti affetti da epilessia farmaco-resistente.

Presso il Reparto Alta Intensità Chirurgica vengono effettuate le registrazioni EEGrafiche prolungate dedicate a questi pazienti.

L'inquadramento prechirurgico di questi pazienti prevede lo studio neuroradiologico ed EEGrafico prolungato.

Fondamentale, come evidenzia la letteratura internazionale, è anche un attento studio



neuropsicologico che consente di valutare il funzionamento dell'intelligenza globale (livello cognitivo) e delle funzioni neuropsicologiche specifiche.

Tale valutazione ha come primo obiettivo stabilire il funzionamento intellettuale del paziente al momento della diagnosi e successivamente monitorarne

l'andamento, anche in relazione all'intervento chirurgico.

Oltre al funzionamento cognitivo dobbiamo anche considerare gli aspetti emotivi e comportamentali che si accompagnano all'epilessia farmaco-resistente e che coinvolgono sia il paziente sia l'intero nucleo familiare.

Per tali ragioni questo progetto si propone di individuare uno psicologo con competenze neuropsicologiche e relazionali che operi in equipe multidisciplinare sia in ambito di ricerca sia clinico-assistenziale.

IL PROGETTO PREVEDE:

- *Erogazione borsa di studio di 20 ore settimanali;*
- *Durata erogazione 12 mesi - rinnovabili;*
- *Copertura finanziaria annuale necessaria **12.000 Euro.***

da finanziare annualmente

Data manager per la gestione dei pazienti afferenti alla Neurochirurgia Pediatria

Accompagnare le famiglie nella gestione burocratica della malattia e gestire i dati relativi ai pazienti, finalizzati alla ricerca scientifica, sono gli obiettivi di questo progetto.

Da tre anni una persona si occupa di queste funzioni con un impegno di tre mattine alla settimana. Il lavoro effettuato consente alle famiglie di avere un punto di riferimento e al personale sanitario di avere una persona che gestisce l'archivio dei pazienti.



IL PROGETTO PREVEDE:

- *Erogazione borsa di studio di 25 ore settimanali;*
- *Durata erogazione 12 mesi - rinnovabili;*
- *Copertura finanziaria annuale necessaria **14.000 Euro**. (Già erogati dal 2015)*

da finanziare annualmente

Progetto per l'elaborazione delle immagini nei pazienti affetti da patologia tumorale, vascolare ed epilessia farmaco-resistente

L'elaborazione delle immagini di Risonanza Magnetica e TAC prima dell'intervento chirurgico permette di pianificare le strategie chirurgiche più idonee per ciascun paziente, soprattutto per quanto concerne le patologie tumorali, vascolari e i bambini affetti da epilessia farmaco resistente.

L'ottimizzazione delle strategie chirurgiche consente di migliorare i risultati chirurgici e di ridurre il periodo di ospedalizzazione dei nostri piccoli pazienti.

Questo progetto si propone l'acquisizione delle apparecchiature idonee per implementare l'applicativo, il supporto informatico e successivamente la presenza di un medico che si occupi dell'integrazione tecnologica (elaborazione delle immagini, planning pre-chirurgico e intraoperatorio).

Queste implementazioni consentiranno al personale di avere un supporto informatico in grado di ottimizzare il proprio lavoro, velocizzare tutti i processi di analisi pre operatoria e di studio successivo, inoltre forniranno una documentazione completa e fruibile in qualsiasi postazione, in modo da garantire un'integrazione multimodale dei dati in possesso

consentendo al chirurgo di elaborare una previsione ottimale dell'atto operatorio oltre ad avere un supporto maggiore durante l'intervento, finalizzato ad un miglior outcome postchirurgico.



Il supporto tecnologico necessario per porre in atto questo progetto, prevede l'acquisto sia dei sistemi hardware che software dedicati all'elaborazione delle immagini, nonché la presenza di un professionista dedicato all'utilizzo di tale strumentazione.

IL PROGETTO PREVEDE:

Prima fase

- *Acquisto apparecchiature e supporto informatico;*
- *Copertura finanziaria **12.500 Euro.***



Realizzato

Seconda fase

- *Erogazione borsa di studio di 20 ore settimanali;*
- *Durata erogazione 12 mesi - rinnovabili;*
- *Copertura finanziaria annuale necessaria **12.000 Euro.***

da finanziare annualmente