



BOSISIO - Persone, scienza e tutela della vita, per una riabilitazione dalla parte dei bambini: è questo il focus dell'incontro **"Intelligenza artificiale e tecnologie: maneggiare con "cura" "**, che si è tenuto il 19 giugno a Bosisio Parini in occasione della presentazione del Bilancio di Missione dell'Associazione La Nostra Famiglia.



“La missione della nostra Associazione parla di qualità di vita: lo fa con parole che prendono carne ogni giorno nelle attività di cura, riabilitazione, ricerca e formazione, che mettono al centro bambini e ragazzi con disabilità o con disturbi dello sviluppo per favorire la piena espressione della loro voglia di vivere”: **la Presidente dell’Associazione Luisa Minoli** introduce i lavori dell’evento, che ripercorre un anno di riabilitazione, ricerca scientifica e tecnologie per offrire la cura migliore agli utenti e alle famiglie.

“Abbiamo alle spalle un periodo difficile, tuttavia l’Associazione ha sempre continuato ad affrontare la sfida di coniugare scientificità, appropriatezza e prossimità. Partecipiamo a sei progetti di ricerca biomedica e tecnologie per la salute finanziati dal PNRR, che vanno dalla genetica alla farmacologia, dalla diagnosi precoce alla robotica”, spiega **il Direttore Generale Marcello Belotti**. “Ogni giorno 2mila 325 operatori condividono i percorsi di vita di molte famiglie e quasi 25mila bambini nel

2022 hanno varcato le porte dei nostri Centri: è questa la nostra risposta ai bisogni di salute delle persone, soprattutto dei bambini”.



Al centro dei lavori, moderati da **Francesca Gambarini, giornalista di L’Economia del Corriere della Sera**, il rapporto tra tecnologia e cura.

“Ogni euro che investiamo nella ricerca scientifica produce un beneficio complessivo per il Sistema Sanitario Nazionale pari a 3 euro, oltre ai vantaggi in termini di terapie innovative messe a disposizione dei pazienti: la multifunzionalità è il futuro dell’economia, non solo lombarda”. Così **Alessandro Fermi, assessore regionale a Università, Ricerca e Innovazione** spiega l’importanza della tecnologia, della ricerca e dell’innovazione applicate alla medicina. “La Lombardia, con Milano come suo centro nevralgico, è un polo di eccellenza nella ricerca scientifica e tecnologica e Regione è orgogliosa di dare sempre il suo contributo in questo campo - prosegue l’assessore - Mi piace ricordare che con La Nostra Famiglia abbiamo portato a termine diversi progetti. Per esempio WIN4ASD, la piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico che Regione Lombardia ha adottato in tutte le ATS. O

Astrolab, il laboratorio di riabilitazione hi-tech della Nostra Famiglia, che è stato realizzato anche con il contributo di Regione Lombardia. E' nostra intenzione proseguire in questa direzione".

"Il progresso tecnologico allevia la fatica", spiega **Paolo Volontè, Coordinatore di Meta - Unità di studi umanistici e sociali su scienza e tecnologia Politecnico di Milano**. "Ogni nuovo passo avanti nello sviluppo di nuove tecnologie serve a delegare alla macchina la fatica umana: la fatica di lavorare, di prendersi cura dei malati e dei più deboli, di tenere pulita la casa, accendere il fuoco, guidare. Ma ogni nuova delega di fatica alla macchina comporta anche una parallela delega della nostra capacità di prendere decisioni, fare scelte, esercitare la nostra responsabilità - prosegue il Professore -. L'essere umano cede alla macchina una porzione della propria moralità, vale a dire, della propria umanità. L'arma consente di non dover uccidere con le proprie mani. L'algoritmo del motore di ricerca ci facilita la spesa. L'intelligenza artificiale ci dispensa dal dover scegliere chi curare in condizione di risorse limitate. Ciò non significa promuovere visioni allarmistiche del progresso tecnologico: la tecnologia salva le vite, come ha dimostrato con ferocia l'attualità degli ultimi anni. Significa però rendersi conto che la tecnologia va governata, se l'essere umano non vuole rinunciare alla propria umanità. Significa capire che l'ingegnere e il progettista non diversamente dai politici determinano, con le loro scelte progettuali, aspetti essenziali dell'esistenza delle persone".

"Ecco che cos'è la carità, quel filo sottile che tiene insieme la preziosità dell'uomo, che tiene unite la tecnologia e una missione di carità, ecco come stare accanto alla sofferenza", spiega **Francesca Pedretti, Direttrice Generale Regione Lombardia La Nostra Famiglia**. "Ciò che tiene insieme sono i legami di cura, i legami con l'altro, il desiderio di bene che va oltre a un servizio, la carità che va oltre l'atto riabilitativo, dice la relazione con l'altro, la relazione di cura che passa nell'atto del prendersi cura, dice i legami buoni che nascono in una comunità curante".

In un anno accolti 24.871 bambini, ragazzi e giovani adulti

Per quanto riguarda l'attività riabilitativa, nelle 28 sedi dell'Associazione presenti in Italia nel 2022 sono state accolte 24.871 persone, soprattutto bambini e ragazzi con disabilità congenite o acquisite, mentre sono stati 3.519 i piccoli e i giovani ricoverati presso i reparti ospedalieri per malattie neurologiche e neuromotorie, per disturbi cognitivi o neuropsicologici, per disturbi emozionali o psicosi infantili, oppure perché hanno perso funzioni e competenze in seguito a traumi cerebrali o a patologie del sistema nervoso centrale.



Dall'autismo alle malattie rare, quattro Poli dedicati alla ricerca scientifica

La ricerca, affidata all'IRCCS Eugenio Medea, nel 2022 ha visto realizzati 125 progetti, i cui risultati sono stati oggetto di 127 pubblicazioni su riviste indicizzate, con una partecipazione dell'IRCCS alle maggiori reti internazionali. In particolare, gli studi di psicopatologia del Polo lombardo si caratterizzano per un'attenzione ai disturbi dello spettro autistico: i ricercatori del Medea in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità hanno ideato TeleNIDA, uno strumento di screening a distanza che riesce ad identificare eventuali campanelli di allarme dai 18 mesi di vita. Il Polo veneto prosegue il suo impegno negli studi sull'epilessia e pubblica su Cortex una ricerca che individua in una eccessiva comunicazione tra diverse aree del cervello una delle cause dell'epilessia del lobo temporale. Un gruppo di ricerca del Polo friulano invece ha predisposto un disegno sperimentale di imaging funzionale che possa essere utilizzato per misurare le aree coinvolte nell'elaborazione della fatigue, un sintomo che caratterizza una vasta gamma di condizioni neurologiche. L'IRCCS Medea di Brindisi

continua ad essere in prima linea nella cura della Atrofia Muscolare Spinale (SMA): dopo la fase di sperimentazione clinica, è stata avviata per la prima volta la terapia di tipo genico per via orale in una bambina di 12 anni.

La raccolta fondi

Nonostante la difficile congiuntura economica dello scorso anno, i donatori hanno dimostrato sostegno ai progetti e alle attività dell'Associazione. Ne sono una testimonianza gli oltre 2 milioni e 800 mila euro raccolti nel 2022 raccolti grazie alla generosità di aziende, persone fisiche, enti e fondazioni private.

QUI IL BILANCIO DI MISSIONE