

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Fatebenefratelli Sacco



Comunicato stampa

Nasce al Buzzi il Centro Girasole: un ambulatorio multidisciplinare a Milano dedicato a due rare epilessie genetiche

Un progetto pilota che mira ad estendere un modello innovativo di presa in carico integrata per bambini e adolescenti, a partire dalla Sindrome da Deficit del Trasportatore del Glucosio (Glut1-DS) e dalla Sindrome di Dravet

Milano, 4 febbraio 2026 –In occasione del **Mese delle Malattie Rare**, l'ASST Fatebenefratelli Sacco, insieme all'**Associazione Italiana Glut1 APS** al **Gruppo Famiglie Dravet APS** annuncia la **nascita del Centro Girasole**, nuovo ambulatorio multidisciplinare attivo presso l'Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi" di Milano, dedicato alla **diagnosi, al trattamento e al follow-up di bambini e adolescenti** affetti da **Sindrome da Deficit del Trasportatore del Glucosio (Glut1-DS) e Sindrome di Dravet**, due rare malattie neurologiche genetiche a decorso cronico.

Con un'incidenza di circa 1:80.000 per la Glut1-DS e di 1:16.000 nati vivi per la Sindrome di Dravet, entrambe le malattie sono ad oggi sottodiagnosticate perché ancora poco conosciute e di recente descrizione. Le due patologie hanno delle caratteristiche comuni: crisi epilettiche spesso farmaco-resistenti, impatto sullo sviluppo e bisogni assistenziali complessi. Il Centro Girasole risponde a queste esigenze con un **modello di presa in carico integrata**, che consente alle famiglie di concentrare, per quanto possibile, valutazioni ed esami in un unico accesso, riducendo frammentazione, spostamenti e tempi di attesa.

Il Centro Girasole nasce all'interno **dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia Pediatrica**, diretta dal Prof. Pierangelo Veggiotti, afferente al Dipartimento di Pediatria guidato dal Prof. Gianvincenzo Zuccotti. Si tratta del primo ambulatorio di questo tipo a Milano **specificamente dedicato a queste due patologie**, con bacino di riferimento nazionale.

Il progetto, di cui potranno beneficiare i piccoli pazienti dell'Ospedale Buzzi, prende il via grazie al finanziamento e alla stretta **collaborazione tra le due associazioni dei pazienti**, che si sono fortemente impegnate per "fare rete" a partire dai bisogni dei bambini e delle famiglie e al coordinamento di **OBM ETS**. Questo lavoro congiunto ha favorito la costruzione di un **percorso condiviso con i clinici e con il mondo della ricerca**. Sperimentando un modello di presa in carico integrata comune a due epilessie complesse, il Centro pone le basi per la scalabilità dell'iniziativa, con la **possibilità di includere in futuro altre patologie rare** con bisogni simili.

L'équipe multidisciplinare del Centro comprende **neurologi pediatrici, nutrizionisti, neuropsicologi, logopedisti e psicomotricisti**, con il supporto, quando necessario, di altre specialità pediatriche.

L'équipe di Neurologia Pediatrica è composta da: Monica Lodi, Silvia Masnada e Sara Olivotto. Il coordinamento clinico è affidato alla Dott.ssa Sara Olivotto per la Glut1-DS e alla Dott.ssa Monica Lodi per la Sindrome di Dravet. Per la Glut1-DS, che prevede come trattamento principale la dieta chetogenica, è coinvolta anche la Prof.ssa Bertoli con la sua équipe nutrizionale.

Il Centro offre accesso a strumenti diagnostici aggiornati e, quando disponibili, a studi clinici e terapie innovative. Per la Sindrome di Dravet, per esempio, l'Ospedale Buzzi è uno dei quattro centri italiani coinvolti nella procedura di approvazione della **prima sperimentazione clinica di terapia disease-modifying** basata su oligonucleotidi antisenso.

“Il Centro Girasole nasce all'interno dell'Ospedale Buzzi dall'ascolto dei bisogni delle famiglie e dalla collaborazione tra professionisti, associazioni e mondo della ricerca, una collaborazione indispensabile per costruire percorsi di cura realmente integrati, capaci di rispondere alla complessità di queste sindromi”, commenta Maria Grazia Colombo, Direttrice Generale dell'ASST Fatebenefratelli Sacco. *“Questo ambulatorio rappresenta un primo passo verso un modello di presa in carico sempre più personalizzato, che auspichiamo possa svilupparsi ulteriormente e diventare un riferimento anche per altre patologie rare”.*

“Come Associazione Italiana Glut1 riteniamo essenziale che le nostre famiglie possano contare su percorsi di cura realmente integrati per ridurre spostamenti, attese e frammentazione della cura. Il Progetto Girasole va in questa direzione, perché riconosce la necessità di un approccio multidisciplinare che semplifichi il più possibile il cammino delle famiglie. La collaborazione tra associazioni e la costruzione di reti di lavoro condivise rappresentano un valore aggiunto, capace di dare voce ai bisogni reali dei pazienti e di costruire insieme soluzioni più efficaci. Ci auguriamo che sempre più centri clinici adottino questa visione, impegnandosi a rendere l'accesso alla cura più coordinato ed efficiente”, afferma Andrea Lodi, Presidente Associazione Italiana Glut1 APS.

“Come genitore di una persona con sindrome di Dravet, so bene quanto questa malattia richieda una presa in carico globale. I molteplici problemi che comporta ci costringono spesso a spostarci da un ospedale all'altro, perché è raro trovare strutture con tutte le figure specialistiche necessarie. L'apertura dell'ambulatorio multidisciplinare dedicato anche alla sindrome di Dravet all'Ospedale Buzzi rappresenta una risposta concreta a un bisogno urgente per tante famiglie. L'auspicio è che anche altri ospedali possano seguire questo esempio, così da garantire continuità e coordinamento nella cura”, sottolinea Gabriele Segalini, Presidente Gruppo Famiglie Dravet APS.

Informazioni pratiche

Centro Girasole – Ospedale dei Bambini “V. Buzzi”, Milano

UOC Neurologia Pediatrica – Padiglione A, piano terra

girasolebuzzi@gmail.com (allegare documentazione clinica e recapito telefonico)

☎ Segreteria: +39 389 3117713 - - Orari: lunedì e mercoledì, dalla 9.00 alle 11.00

Per ulteriori informazioni

Ufficio Stampa e Comunicazione dell'ASST Fatebenefratelli Sacco

Elisabetta Benini 339.1503482

comunicazione@asst-fbf-sacco.it elisabetta.benini@asst-fbf-sacco.it

Associazione italiana Glut1 APS: www.glut1.it; email: supporto@glut1.it

Gruppo Famiglie Dravet APS: www.sindromedidravet.org; email: gruppofamiglie@sindromedidravet.org

